



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVA JA HÄNEN OMAISENSA KOTIHOIDON ASIAKKAINA

Susanna Havimo

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

HAVIMO, SUSANNA:

Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa kotihoidon asiakkaina

Opinnäytetyö 49 sivua, joista liitteitä 6 sivua
Maaliskuu 2016

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksia kotihoidon asiakkaina Pirkanmaalla. Tavoitteena oli lisätä tietoa Parkinsonin tautia sairastavan kotihoidon toteutumisesta sairastuneen ja hänen omaisensa näkökulmasta sekä kehittää kotihoitoa. Opinnäytetyöni tehtävinä oli selvittää, minkälaisia ovat Parkinsonin tautia sairastavan tarpeet kotihoidon asiakkaana, minkälaisia kotihoidon palveluita sairastuneet saavat ja miten palvelut on järjestetty. Lisäksi tehtävänä oli kuvata, miten sairastuneet ja heidän omaisensa tai omaishoitajansa kokevat kotihoidon palvelujen toimivuuden. Tutkimusmenetelmä oli laadullinen, ja aineisto kerättiin viidellä teemahaastattelulla, jotka analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tulokset osoittivat, että Parkinsonin tautiin liittyvät tarpeet vaikuttivat paljon sairastuneen avuntarpeeseen ja kotihoidon toimintaan sairastuneen kanssa. Parkinsonin tautia sairastavilla oli käytössä hyvin erilaisia kotihoidon palveluita riippuen sairauden oireiden vaikutuksesta toimintakykyyn. Omaiset arvostivat mutkattomuutta kotihoidon palveluiden järjestämisessä ja kohdennettua tarpeisiin vastaamista. Kotihoidon palvelujen hakemiseen toivottiin selkeyttä ja tarvittaessa konkreettista apua palvelujen järjestämiseksi. Hoitajien tilannetajua ja muita vuorovaikutustaitoja arvostettiin, mutta hoitajien vaihtuvuuden moni omainen koki hoitotilanteissa hankalaksi. Suurin osa vastaajista tunsi kiitollisuutta saamastaan kotihoidosta. He kokivat kotihoidon helpottavan arjessa toimimista.

Jatkossa voi olla hyödyllistä selvittää, onko kotihoidon palveluja käyttävien Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksissa alueellisia eroja Suomessa. Parkinsonin tautia sairastavien omaisten ja omaishoitajien kokemuksia arjessa selviämisestä olisi tärkeää selvittää lisää, etenkin kun omaishoidon merkitys tulee kasvamaan.

Asiasanat: Parkinsonin tauti, kotihoidon palvelujärjestelmä, omaishoito, kotihoito

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

HAVIMO, SUSANNA:

A Patient with Parkinson's Disease and His or Her Next-of-kin Using Home Care Services

Bachelor's thesis 49 pages, appendices 6 pages
March 2016

The purpose of this study was to describe patients with Parkinson's disease and their next-of-kins' experiences of using home care services in the Pirkanmaa area. The aim of this study was to increase the information of the realization of home care from a patient's and next-of-kin's point of view and develop home care. The study was qualitative in nature. The data of five theme interviews were analyzed through qualitative content analysis.

The results indicated that the needs related to Parkinson's disease affected a lot the need of help of the patient and the home care acts with the patient. Patients with Parkinson's disease use different kind of home care services depending on how the symptoms affect the ability to function. The next-of-kins appreciated the effortlessness of arranging the home care services and allocating the services for certain needs. The applying of home care services was expected to be clearer and concrete help in organizing the services were wished. Assessment of the situation by nurses with other people skills were appreciated, but many next-of-kins found it hard to tolerate the turnover of the nurses. Most of the respondents experienced gratitude of the home care and felt that home care made the everyday life easier.

Possible regional differences in home care services related to patients' experiences could be further studied. It would be important to find out more about the experiences of the patients' next-of-kins in everyday life, particularly when the importance of caring for next-of-kins is increasing.

Key words: Parkinson's disease, service system of home care, caring for next-of-kins, home care

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Parkinsonin tauti sairautena	8
3.1.1	Motoriset oireet	9
3.1.2	Muut oireet	10
3.1.3	Diagnosointi	12
3.1.4	Lääkehoito.....	13
3.1.5	Syväaivostimulaatio	15
3.1.6	Kuntoutus ja itsehoito	16
3.2	Kotihoidon palvelujärjestelmä.....	18
3.2.1	Kotihoidon palvelutarpeen arviointi	19
3.2.2	Omaishoitajuus.....	20
3.2.3	Omaishoitajan oikeudet.....	21
3.2.4	Terveysten edistäminen omaishoidon avulla.....	22
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	24
4.1	Laadullinen menetelmä.....	24
4.2	Aineiston keruu.....	24
4.3	Laadullinen sisällönanalyysi.....	25
5	TULOKSET	27
5.1	Parkinsonin tautiin liittyvät tarpeet.....	27
5.2	Kokemukset kotihoidon palveluista ja niiden järjestämisestä	28
5.3	Kotihoidon palvelujen toimivuus ja niiden kehittäminen.....	30
6	POHDINTA.....	34
6.1	Eettisyys ja luotettavuus	34
6.2	Tulosten tarkastelu	36
6.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	38
	LÄHTEET.....	40
	LIITTEET	44
	Liite 1. Tiedote opinnäytetyöstä	44
	Liite 2. Suostumus osallistumisesta opinnäytetyöhön.....	45
	Liite 3. Teemahaastattelun runko	46
	Liite 4. Laadullinen sisällönanalyysi luokittain	47

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on Suomessa toiseksi yleisin neurologinen sairaus (Sillanpää & Mattila 2015). Sen oireet johtuvat aivojen hermopäätteiden tuhoutumisesta ja siitä johtuvasta dopamiinin vähenemisestä. Tauti on etenevä ja parantumaton. (Pekkonen ym. 2015.) Taudin tyypillisiä oireita ovat lepovapina, jäykkyys ja lihasten vajaatoiminta (Schenkmanis 2008, 10). Suomessa noin 12 000 - 14 000 ihmistä sairastaa Parkinsonin tautia (Martikainen & Marttila 2014, 1649).

Ikäihmisten kotihoidon kehittäminen ja omaishoidon vahvistaminen sisältyvät Suomen uusimpaan hallitusohjelmaan (Sillanpää & Mattila 2015). Kotihoidon nykytilanteen ja omaisten näkökulman tarkasteleminen on ajankohtaista. Pekkonen ym. (2015) mukaan omaishoitajia koskevaa tutkimusta on vielä vähän. Myös Toljamon ym. (2003, 261) mukaan Parkinsonin tautia sairastavien läheisiä koskevaa tutkimusta on tehty vähän, ja tautia sairastavan sekä läheisen jokapäiväistä elämästä selviytymistä olisi selvitettävä lisää.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksia kotihoidon asiakkaina Pirkanmaalla. Olen kiinnostunut Parkinsonin taudista, ja olen päässyt tapaamaan tautia sairastavia niin työ- kuin yksityiselämässä. Opinnäytetyöni työelämäyhteytenä on Tampereen Parkinson-yhdistys ry. Työelämän edustaja on kiinnostunut etenkin siitä, miten Parkinsonin tautia sairastavan omaisen tai omaishoitaja kokee kotihoidon toteutumisen, joten opinnäytetyössä painotui omaisen näkökulma. Käytin opinnäytetyössäni laadullista menetelmää ja työn tavoitteena on teemahaastattelujen tulosten avulla lisätä tietoa Parkinsonin tautia sairastavan kotihoidon toteutumisesta sairastuneen ja omaisen näkökulmasta.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksia kotihoidon asiakkaina Pirkanmaalla.

Opinnäytetyön tehtävät

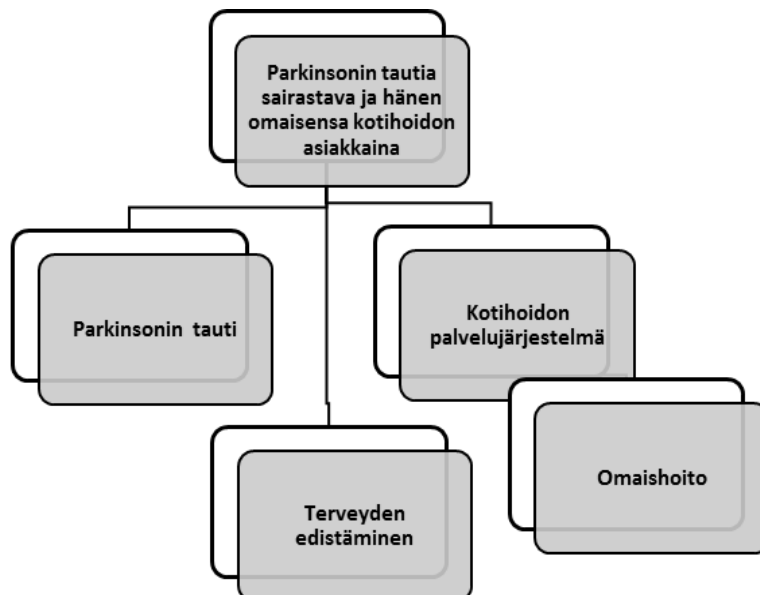
1. Minkälaisia ovat Parkinsonin tautia sairastavan tarpeet kotihoidon asiakkaana?
2. Minkälaisia kotihoidon palveluita Parkinsonin tautia sairastavat saavat ja miten palvelut on järjestetty?
3. Miten Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa tai omaishoitajansa kokevat kotihoidon palvelujen toimivuuden ja miten kotihoidon palveluita voisi kehittää?

Opinnäytetyöni tavoitteena on lisätä tietoa Parkinsonin tautia sairastavan kotihoidon toteutumisesta sairastuneen ja hänen omaisensa näkökulmasta sekä kehittää kotihoitoa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyöni keskeisiä käsitteitä ovat Parkinsonin tauti, kotihoidon palvelujärjestelmä, omaishoito sekä kokoavana käsitteenä terveyden edistäminen (kuvio 1). Avaan käsitteitä tässä luvussa kirjallisuuteen ja tutkimuksiin perustuen. Olen sisällyttänyt omaishoidon sekä terveyden edistämisen käsitteet kotihoidon palvelujärjestelmään.

Hoitotieteellistä tutkimusta Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän omaistensa kokemuksista sairauden eri vaiheissa on vähän. Potilaslähtöisen ja yksilöllisen hoitotyön suunnittelussa ja toteutuksessa hoitajat tarvitsevat tietoa näistä kokemuksista. Kokemuksia voidaan hyödyntää kohdentamalla hoitotyön resursseja siten, että sairastunut ja omainen saavat tarvitsemaansa tukea ja hoitoa oikealla tavalla. Omaisella on usein paljon vastuuta siitä, että Parkinson-potilas selviää sairautensa kanssa, ja voi asua kotona mahdollisimman pitkään. Terveydenhuollon henkilöstön on tärkeä rohkaista, lohduttaa ja antaa käytännönläheistä tietoa sairastuneelle ja hänen omaiselleen arjessa selviytymiseen. Terveydenhuollon henkilön tulisi tunnistaa omaisen jaksamisen rajat, ja tarvittaessa ohjata hänet avun ja tuen pariin. (Haapaniemi, Leino & Routasalo 2005, 312, 321.)



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

3.1 Parkinsonin tauti sairautena

Parkinsonin tauti on keski-ikäisillä ja vanhuksilla tuntemattomasta syystä esiintyvä neurologinen liikehäiriösairaus, joka alkaa tyypillisesti 50-70 vuoden iässä (Atula 2015; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 158; Pekkonen ym. 2015). Miehillä Parkinsonin tautia esiintyy jonkin verran enemmän kuin naisilla (Atula 2015). Sairauden vallitsevuus Suomessa on 170 tapausta 100 000:ta asukasta kohden (Erkinjuntti ym. 2015, 158). Vuonna 1817 lontoolainen lääkäri James Parkinson esitti ensimmäisen kuvauksen taudista. 1960-luvulla sairauden tutkimisessa koettiin läpimurto, muun muassa professori Arvid Carlssonin tutkimusten ansiosta. (Schenkmanis 2008, 10.)

Sairauden oireet johtuvat väliaivojen mustatumakkeen (substantia nigra) dopaminergisten hermosolujen tuhoutumisesta vähitellen etenevästi, ja sen myötä aivojuovioon (striatumiin) kulkevan dopamiiniradan toiminnan häiriintymisestä (Rinne 2012; Erkinjuntti ym. 2015, 158; Pekkonen ym. 2015; Terminologian tietokannat 2015). Myös aivorungossa, autonomisessa hermostossa sekä aivokuorenalaisissa (subkortikaalisissa) että aivokuoren (kortikaalisissa) rakenteissa tuhoutuu hermosoluja, mistä aiheutuvat sairauden ei-motoriset oireet (Pekkonen ym. 2015; Terminologian tietokannat 2015). Hermosolujen tuhoutuminen johtaa dopamiinin puutteeseen, jota ilmenee etenkin aivojen tyvitumakkeissa (Erkinjuntti ym. 2015, 158). Dopamiini on hermovälittäjäaine, joka vaikuttaa tahdonalaisten liikkeiden hallintaan. Hermosolujen vaurioitumisen syytä ei tiedetä. (Atula 2015.)

Taudin pääoireet, lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys, alkavat hitaasti kuukausien ja vuosien kuluessa (Atula 2015). Liikeoireiden lisäksi Parkinsonin tautiin liittyy paljon muitakin oireita, kuten tiedonkäsittelyssä ilmeneviä oireita, esimerkiksi ajattelun hitautta, ja neuropsykiatrisia oireita, esimerkiksi masennusta ja impulssikontrollin häiriöitä. Sairauden oireet pahenevat ajan myötä, ja voivat vaikeuttaa kävelyä, puhumista ja päivittäisten askareiden suorittamista. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.)

Parkinsonin taudin pitkälle edenneessä muodossa tyypillistä on lääkeannosten tehon ja vaikutuksen ennustettavuuden heikentyminen, seurauksena motoriset komplikaatiot. Lääkeannoksen vaikutuksen hiipuminen, ”wearing off”, lääkevaikutuksen viivästyminen, ”delayed on”, tai puuttuminen, ”no on”, ilmenevät sairastuneen tilanvaihteluina. Lääkevaikutusten lisäksi sairauteen itseensä liittyy tilanvaihteluita. (Sotaniemi 2015.)

Tietyt geneettiset muutokset saattavat lisätä riskiä sairastua Parkinsonin tautiin, kuten myös erilaiset sairaudet tai ympäristötekijät, esimerkiksi altistuminen myrkyille ja kemikaaleille (Landis 2014, 2). Useimpiin Parkinsonin taudin diagnooseihin ei liity mitään perinnöllisyyteen viittaavaa (Schenkmanis 2008, 11; Atula 2015). Tutkijat ovat löytäneet joitakin Parkinson-sukuja, joilla voi olla tiettyjä sairaudelle altistavia geenivirheitä (Schenkmanis 2008, 11). Suomalaisissa tutkimuksissa merkittäviä geenivirheitä ei ole löytynyt, mutta geenitestaus tulee kyseeseen etenkin 40-50-vuotiaana sairastuneelle sukhistorian perusteella (Pekkonen ym. 2015). Noin 20 %:lla Parkinson-potilaista on samaa tautia sairastavia sukulaisia. Tupakan polton on poikkeuksellisesti todettu suojaavan Parkinsonin taudilta. (Atula 2015.)

3.1.1 Motoriset oireet

Parkinsonin taudin keskeiset liikeoireet ovat lihasjäykkyys eli rigiditeetti, lepovapina eli tremor sekä hidasliikkeisyys eli hypokinesia (Schenkmanis 2008, 10; Erkinjuntti ym. 2015, 159). Lihasjäykkyys on useasti hammasratasmaista ja lyijyputkimaista lihasjänteitä, jolloin potilaan käsi voi taipua hitaasti ja liikkeessä potilasta avustettaessa tuntuu vastusta (Atula 2015; Erkinjuntti ym. 2015, 159). Lihastoiminnan hidastuminen voi näkyä kasvojen ilmeettömyytenä, monotonisena puheena tai käsialan pienentymisenä. Vapinaa esiintyy erityisesti yläraajoissa ja se voi ilmetä niin sanottuna pillerinpyöritys-vapinana eli tyypillisenä liikkeenä sormissa. Aktiivisen liikkeen aikana vapina kuitenkin lievittyy. (Atula 2015.) Levossa vapina on harvataajuista (Erkinjuntti ym. 2015, 159).

Hidasliikkeisyys ilmenee kävelyn hitautena, lyhyenä askelpituutena ja myötäliikkeiden vähenemisenä. Etenkin monimutkaisia ja toistuvia liikkeitä voi olla vaikea aloittaa. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.) Liikeoireet ovat useimmilla aluksi toispuoleisia, mutta ajan mittaan ne etenevät toiselle puolelle kehoa. Potilaalla voi olla vaikeuksia esimerkiksi nousta tuolilta tai lähteä kävelemään. Tasapainon ja asennon säätelyjärjestelmä rappeutuvat etenkin pidemmälle edenneessä sairaudessa. (Atula 2015.) Sairastuneen asento voi muuttua etukumaraksi (Toljamo ym. 2003, 252).

Parkinson-potilaalla voi ilmetä jähmettymistä (freezing), joka ilmenee paikalleen juutumisenä potilaan yrittäessä esimerkiksi kääntyä kapeassa paikassa, sekä tilanteissa, joista aiheutuu suorituspainetta. Jähmettymistä voi tapahtua jo sairauden alussa. Potilas

voi lieventää jähmettymisoiretta esimerkiksi käyttämällä kävellessään äänivihjettä. Äänivihje voi olla esimerkiksi musiikin kuuntelua kävelyn aikana. (Pekkonen ym. 2015.)

3.1.2 Muut oireet

Parkinsonin tautiin liittyy motoristen oireiden lisäksi monia muita oireita, jotka ilmenevät usein ennen motoristen oireiden alkamista. Sairastuneella saattaa olla esimerkiksi REM-unihäiriötä, hajuaistin häviämistä muiden autonomisen hermoston oireiden lisäksi sekä tietojenkäsittelyn lieviä oireita. (Erkinjuntti ym. 2015, 158.) Hajuaistin heikentyminen voi joillakin edeltää muita oireita. Sairauteen liittyvät unihäiriöt voivat ilmetä päiväaikaisena uneliaisuutena ja voimakkaana uupumuksena. Ajatustoiminnan hidastumista, muistihäiriötä ja masennusta voi ilmaantua. Yhdellä Parkinsonin tautiin sairastuneella on harvoin kaikkia oireita. (Atula 2015.)

Sairauden neurologisen luonteen vuoksi siihen liittyy usein ummetusta (Hartikainen & Lönnroos 2008, 167). Myös virtsaamisvaikeuksia ja iho-ongelmia on havaittu (NINDS 2015). Virtsaamisvaikeudet voivat sairauden alussa usein ilmetä yöllisenä virtsaamisen tarpeena eli nokturiana (Ruottinen 2015). Iho-ongelmat voivat ilmetä potilaan ihon rasvoittumisena sekä potilas voi hikoilla runsaasti. Myös impotenssia ja muita seksuaalisia vaikeuksia voi esiintyä. (Atula 2015.)

Parkinsonin tautiin voi liittyä liian matala, väsymystä aiheuttava, verenpaine, joka voi pahentaa käytökseen liittyviä ja kognitiivisia oireita (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99). Ortostaattinen hypotensio johtuu sentraalisen ja perifeerisen autonomisen hermoston häiriöistä (Pekkonen ym. 2015). Verenpaineen vaihtelut voivat olla äkillisiä (Atula 2015).

Arviolta puolella Parkinsonin tautia sairastavista esiintyy kipuja. Kivut liittyvät usein lisääntyneeseen lihasjäykkyyteen tai tahdonalaisten lihasten liikkeiden häiriöihin. Kivut yläraajoissa, esimerkiksi hartia-olkavarsiseudulla ovat tyypillisiä. Kipujen hoidosta ei ole kontrolloituja tutkimuksia, mutta lääkityksen tasapainotus on oleellista niiden hallinnassa. (Ruottinen 2015.)

Joillakin Parkinson-potilailla puheen tuottaminen sekä ruoan pureskeleminen ja nieleminen voivat vaikeutua (Kinos, Martikainen & Marttila 2011, 18; NINDS 2015). Nielemisvaikeus eli dysfagia on joskus hyvin ongelmallinen aspiraatoriskin vuoksi (Pekkonen ym. 2015). Sairastuneista 74 %:lla esiintyy syljen valumista, joka usein johtuu nielemisvaikeudesta (Ruottinen 2015). Lähes 90 %:lla Parkinson-potilaista on ongelmia puheen ja äänen tuottamisessa. Oireita voivat olla käheä ja hiljainen ääni, monotoninen puhe, epäselvä artikulointi tai puheen nopeuden ja rytmin poikkeavuudet. Sairastuneen äänenlaatu heikkenee ja äänestä tulee käheä ja vuotoinen, koska äänihuulet eivät sulkeudu tiiviisti. Parkinson-potilaat eivät usein itse huomaa kuinka hiljaa puhuvat, vaan kokevat huutavansa normaalilla äänenvoimakkuudella. (Simberg 2015, 28.)

Suurella osalla Parkinson-potilaista on lieviä tiedonkäsittelyn ongelmia. Taudin alkuvaiheessa tyypillistä on toiminnanohjauksen, psykomotoriikan ja vapaan muistiinpalautuksen heikentyminen. Myös kielellinen ja visuospatiaalinen prosessointi vaikeutuvat. Parkinson-potilailla on kuusinkertainen riski sairastua muistisairauteen muuhun väestöön verrattuna, ja muistisairauteen liittyy korkeampi kuolleisuus. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.) Muistihäiriöt voivat olla vaihtelevia. Aloitekyvyttömyyttä, huonovointista eli dysforista mielialaa (Terminologian tietokannat 2015) ja fyysistä sekä psyykkistä hidastumista voi esiintyä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99.)

Noin 35 %:lla sairastuneista esiintyy masennusta (Pekkonen ym. 2015). Masennus on yleistä taudin alkuvaiheessa, mutta sairauden edetessä se muuttuu apatiaksi eli sisäisten toimintavirikkeiden ja tunteiden vähenemiseksi. Neuropsykiatriset oireet usein sekoittavat tiedonkäsittelyongelmien tutkimista. Monella sairastuneella impulssikontrolli heikentyy, mikä voi ilmetä hyperseksuaalisuutena, osto- tai peliriippuvuutena ja ahmimishäiriöinä. Impulssihäiriöitä on suomalaisen kyselytutkimuksen mukaan jopa 35 %:lla potilaista. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.) Parkinson-potilaista 20-44 %:lla esiintyy harhaluuloja sekä kuulo- ja näköhallusinaatioita, joista näköharhat ovat yleisimpiä. Joillakin kyseessä on psykoottistasoinen häiriö. (Pekkonen ym. 2015.)

3.1.3 Diagnosointi

Parkinsonin tauti voi olla vaikea diagnosoida tarkasti. Diagnoosi perustuu ensisijaisesti kliiniseen neurologiseen tutkimukseen ja potilaan sairaushistorian selvittämiseen. (NINDS 2015.) Kliininen diagnoosi perustuu hidaslaikeisuuden toteamiseen ja siihen liittyvään lepovapinaan tai lihasjäykkyyteen (Kaasinen ym. 2015, 1077). Parkinsonin tauti on todennäköinen, jos potilaalla on kaksi kolmesta pääoireesta: liikkeiden hidastuminen, lepovapina tai lihasjäykkyys (Atula 2015). Pitkäkestoinen ja selkeä vaste levodopahoidolle on diagnoosin tukena. Lääkärin vastaanotolla tulisi kysyä potilaan mahdollisista voimien muutoksista, ja niistä voidaan saada lisätietoa oirepäiväkirjan, kotivideoinnin tai osastoseurannan avulla. Yhden vastaanottokäynnin perusteella diagnoosia ei voi tehdä. (Kaasinen ym. 2015, 1077-1978.)

Aivojen kuvantamistutkimuksilla ei voida tehdä Parkinsonin taudin diagnoosia, mutta niillä voidaan selvittää parkinsonismia aiheuttavia tiloja (Pekkonen ym. 2015). Aivojen magneettikuvauksessa voidaan Parkinsonin tautia sairastavilla nähdä yleistä kudostoa, mutta löydös voi olla myös normaali (Erkinjuntti ym. 2015, 160). Aivojen toiminnallisissa SPECT- ja PET-isotooppitutkimuksissa voidaan nähdä verenvirtauksen ja dopamiinitoiminnan heikkenemistä, missä dopamiini vähenee tyypillisesti toispuoleisesti. (Atula 2015; Erkinjuntti ym. 2015, 160; Pekkonen ym. 2015.) Dopamiinitoiminnan heikkeneminen ilmenee tietojenkäsittelyn heikentymisenä, mutta erityisesti motorisina vaikeuksina. Neuropatologisessa tutkimuksessa voidaan mikro- ja makroskooppisesti nähdä solukatoa ja pigmenttimuutoksia. (Erkinjuntti ym. 2015, 160.)

CERAD-muistitestillä ja Montreal cognitive (MoCA) -testillä voidaan selvittää, ovatko potilaan tiedonkäsittely- ja toiminnanohjaustaidot säilyneet vai heikentyneet (Erkinjuntti ym. 2015, 160). Erotusdiagnostiikassa tulee huomioida Lewyn kappale -tauti, jossa demensioireita on jo sairauden alkuvaiheessa (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99). Lisäksi muun muassa lepovapina on Parkinsonin taudissa yleisempää kuin Lewyn kappale -taudissa (Erkinjuntti ym. 2015, 160). Myös hajuaistin testausta voidaan erotusdiagnostiikassa hyödyntää (Pekkonen ym. 2015). Verikokeilla ja muilla laboratoriotutkimuksilla ei voida todentaa Parkinsonin taudille tyypillisiä muutoksia, mutta niillä voidaan sulkea pois muita sairauksia (Atula 2015).

3.1.4 Lääkehoito

Suomessa Parkinson-lääkkeistä saa erityiskorvausta yli 16 000 henkilöä (Atula 2015). Optimoimalla Parkinsonin taudin lääkitys oireita voidaan yrittää lievittää (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99). Koska tautia parantavaa tai pysäyttävää lääkehoitoa ei ole, lääkehoidon voi aloittaa esimerkiksi vasta silloin, kun sairaus vaikuttaa häiritsevästi toimintakykyyn. Neurologi suunnittelee aina lääkehoidon aloituksen yksilöllisesti potilaan iän, taudin vaikeusasteen ja muiden sairauksien perusteella. Suurinta mahdollista lääkeannosta ei heti määrätä, sillä Parkinsonin taudin lääkkeiden korkeisiin annostuksiin liittyy useita sivuvaikutuksia. Sivuvaikutuksia voivat olla muun muassa pakkoliikkeet, harhat ja impulssikontrollin häiriöt. Lääkehoidon tavoitteena ei usein ole täysi oireettomuus, sillä parempi tulos saavutetaan usein hieman tehokkainta annostelua vähäisemmällä määrällä. (Atula 2015.)

Potilaan muiden sairauksien lääkeaineiden yhteisvaikutuksiin tulee kiinnittää huomiota lääkitystä suunniteltaessa (Pekkonen ym. 2015). Parkinsonin taudin tutkijoiden erityishaasteena on löytää keinoja, joilla sairauden hoidossa käytetyt lääkkeet pääsisivät paremmin siirtymään verenkierrosta aivosoluihin, veri-aivoesteen yli (Landis 2014, 3). Haasteena ovat myös sairauden aikana esiintyvät on- ja off-vaiheet, joissa lääke vaikuttaa tai ei vaikuta (Pekkonen ym. 2015).

Parkinsonin taudin motorisia oireita hoidetaan levodopalla tai dopaminergisellä lääkityksellä, kuten dopamiiniagonisteilla eli dopamiinireseptoreita stimuloivilla lääkeaineilla (Erkinjuntti ym. 2015, 161; Terminologian tietokannat 2015). Levodopa on yleisin ja tehokkain Parkinsonin taudin hoidossa käytetty lääke. Se auttaa vähentämään taudin monia oireita, mutta ei pysäytä taudin etenemistä. (Landis 2014, 3.) Kaikki Parkinson-potilaat tarvitsevat sairautensa jossain vaiheessa levodopaa. Lääkehoito aloitetaan usein suoraan levodopalla, kun potilas on iäkäs ja monisairas. (Pekkonen ym. 2010.) Ensimmäisessä muodossa levodopa-hoito aloitettiin vuonna 1967. Dopamiinin esiaste, levodopa-aminohappo, voidaan muuttaa dopamiiniksi ja näin korvata aivojen puuttuvaa dopamiinia. (Schenkmanis 2008, 10.)

Parkinson-potilaista 75 % hyötyy levodopan käytöstä. Hidasliikkeisyys ja lihasjäykkyys vähenevät parhaiten levodopalla, kun taas vapinan ehkäisemiseen lääke ei ole niin tehokas. (NINDS 2015.) Pitkäaikaishoidossa levodopan käyttöön liittyy haittoja, esimerkiksi

raajojen pakkoliikkeitä (Atula 2015). Levodopan annosvasteen hiipuminen on sidonnainen lääkkeen ottoajasta. Potilaan tulisi ottaa levodopaa vähintään viidesti päivässä kolmen tunnin välein optimaalisen vasteen aikaansaamiseksi ja haittavaikutusten minimoimiseksi. Yhtenä lääkitysvaihtoehtona on entakaponin ja levodopan yhdistelmän käyttö. (Kaasinen ym. 2015, 1078.)

MAO-B-entsyymien estäjiä ja dopamiiniagonisteja käytetään motoristen tilanvaihteluiden hoitoon (Kaasinen ym. 2015, 1078). Aivojen omaa dopamiinituotantoa vahvistavia dopamiiniagonisteja käytetään yleensä alle 60-vuotiaiden potilaiden ensisijaislääkkeenä. Dopamiiniagonistien haittoina saattavat olla impulssikontrollin häiriöt ja näköharhat, joita esiintyy varsinkin iäkkäillä potilailla. MAO-B-entsyymien eli monoamiinioksidasiin estäjiä käytetään etenkin nuorille muuten hyväkuntoisille yksin sairauden alkuvaiheessa tai yhdistettynä muihin lääkkeisiin. Ne eivät ole niin tehokkaita kuin levodopa ja dopamiiniagonistit. (Atula 2015.)

Myös katekolioksimetyylitransferaasin (COMT-) estäjiä käytetään edellä mainittujen lääkkeiden ohella sairauden hoidossa (Pekkonen ym. 2015). Sairauden lääkehoitoon kuuluvat myös ei-motoristen oireiden lääkehoito, kuten mielialalääkkeet (Landis 2014, 3). Alzheimerin taudissa käytetyt lääkkeet, kuten rivastigmiini, vaikuttavat positiivisesti tiedonkäsittelyyn, käytösoireisiin, päivittäisiin toimintoihin ja yleistilaan (Erkinjuntti ym. 2015, 161). Masennuslääkkeillä voi olla lyhytaikaista tehoa Parkinsonin tautiin liittyvän depression hoidossa (Pekkonen ym. 2015). Sairauteen liittyvää matalaa verenpainetta tulisi lääkehoidon avulla nostaa normaalille tasolle (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99).

Antikolinergisesti vaikuttavat eli parasympaattista hermostoa salpaavat (Terminologian tietokannat 2015) lääkkeet saattavat vähentää vapinaa ja lihasjäykkyyttä (NINDS 2015), mutta varmaa näyttöä asiasta ei ole (Pekkonen ym. 2015). Parkinson-potilaiden käyttämä antikolinerginen lääkitys saattaa kuitenkin heikentää tiedonkäsittelykykyä ja aiheuttaa sekavuutta (Erkinjuntti ym. 2015, 159; Pekkonen ym. 2015). Yhdysvalloissa toteutetussa seurantatutkimuksessa antikolinergien todettiin heikentävän kognitiota jopa pysyvästi. MMSE-testin eli muistia ja toimintakykyä kuvaavan tutkimuksen (Ikääntyvän palveluopas 2015) pisteet heikkenivät tutkittavilla noin pisteen verran. Amantadiini saattaa lievittää tahdosta riippumattomia liikkeitä (Kaasinen ym. 2015, 1078). Sitä käy-

tetään etenkin sairauden alkuvaiheessa, ja sen teho on usein lyhytaikainen (Pekkonen ym. 2015).

Levodopan, dopamiiniagonistien ja amantadiinin käytöllä on ollut yhteyttä potilailla esiintyviin impulssihäiriöihin ja dopamiiniagonistilääkityksen lopettamisella on ollut oireita vähentävä vaikutus. Neuropsykiatristen ja tiedonkäsittelyyn liittyvien oireiden tunnistamiseen tulisi kiinnittää huomiota Parkinsonin taudin lääkehoidon aikana. Kontrolloituja tutkimuksia eri lääkkeiden vaikutuksista on hyvin vähän. (Erkinjuntti ym. 2015, 159.)

Jotkut Parkinson-potilaat voivat hyötyä jatkuvasta levodopainfuusiosta, joka annetaan ulkoisen pumpun avulla vatsanpeitteiden läpi suoraan ohutsuoleen perkutaanisen endoskooppisen gastrostooman (mahalaukkuavanteen) kautta (Atula 2015; Pekkonen ym. 2015). Nopeasti liukenevan levodopainfuusion on todettu tehoavan potilaan tilan pahe-nemisvaiheen oireisiin, jotka ilmenevät äkillisesti (Kaasinen ym. 2015, 1078).

Kun harkitaan levodopainfuusiohoidon aloittamista potilaalle, tulee selvittää tarkasti potilaan mahdolliset motoriset tilanvaihtelut ja mahdollinen annosvasteen hiipuminen ennen seuraavaa levodopa-annosta. Potilaalla ja hänen omaisellaan tai kotisairaanhoidolla tulee olla riittävästi kykyä huolehtia lääkkeen annosta ja laitteiston toiminnasta. Potilaalle ja omaiselle on myös selvitettävä mahdollisia kajoavaan hoitoon liittyviä vää-riä käsityksiä. (Kaasinen ym. 2015, 1078-1079.)

Useissa Euroopan maissa on otettu käyttöön uutena lääkeaineena apomorfiini. Infuusion on todettu lievittävän äkillisten huononemisvaiheiden oireita. Tämä lääkehoidon muoto saattaa tulla Suomessakin käyttöön lähivuosina. (Kaasinen ym. 2015, 1077-1078.) Apomorfiinia annostellaan ulkoisen pumpun avulla tai injektiokynällä ihonalaiskudokseen (Pekkonen ym. 2015).

3.1.5 Syväaivostimulaatio

Lääkehoidon lisäksi syväaivostimulaatiohoidolla voidaan vaikuttaa sairauden oireisiin estämällä liikehäiriöitä aiheuttavia signaaleita aivoissa. Aivostimulaattorin elektrodi kiinnitetään kirurgisesti niille aivojen alueille, jotka aiheuttavat oireita. (Landis 2014,

3.) Aivostimulaatio voi sopia sellaisille potilaille, joilla optimaalinen lääkehoito ei hel-
pota riittävästi motorisia oireita. Stimulaatiohoito voi vähentää levodopan ja muiden
lääkkeiden tarvetta, ja vähentää levodopan mahdollisiin sivuvaikutuksiin kuuluvia tah-
dosta riippumattomia liikkeitä. (NINDS 2015.)

Syväaivostimulaatiohoidolle on vasta-aiheita ja kajoavan eli elimistön sisälle ulottuvan
(Terminologian tietokannat 2015) hoidon oikea-aikaisuutta täytyy arvioida. Kriteereitä
aivostimulaattoria harkittaessa ovat riittävän laajasti kokeiltu lääkehoito, sairauden kes-
to ja tilanvaihtelut sekä potilaan riittävä kognitiivinen taso. Kognitiivisia kriteerejä sy-
väaivostimulaatiohoidon aloittamiselle on enemmän kuin levodopainfuusiota harkittaes-
sa. (Kaasinen ym. 2015, 1077-1078.) Parkinson-potilaat, joilla on motorisia oireita tai
hankalaa vapinaa ilman kognitiivisia tai psykiatrisia ongelmia, ovat hyviä ehdokkaita
syväaivostimulaatiohoitoon (Bronstein ym. 2011). Ilman potilaalla esiintyviä tilanvaiht-
teluita aivostimulaatiohoitoa voidaan harkita, jos hänellä esiintyy vaikeaa vapinaa lää-
kehoidosta huolimatta. Stimulaattorin asentaminen on vasta-aiheinen vaikeasti demen-
toituneelle Parkinson-potilaalle. Myös tasapaino-, nielemis- ja puhehäiriöt saattavat olla
vasta-aihe sähköstimulaatiohoidolle. (Kaasinen ym. 2015, 1077-1078, 1080.) Hyödyt
stimulaatiohoidon aloituksesta säilyvät useita vuosia. Magneettikuvaus on hyödyllinen
stimulaattorin asennuksen jälkeen. (Bronstein ym. 2011.)

3.1.6 Kuntoutus ja itsehoito

Sairauden ensimmäisten viiden vuoden aikana tehokkaalla hoidolla ja kuntoutuksella
toimintakyky pysyy hyvänä (Martikainen & Marttila 2014, 1649). Varsinkin ikäänty-
neillä kognition heikkeneminen vaikuttaa päivittäisistä toiminnoista selviämiseen sai-
rauden edetessä. Erityisesti Parkinson-potilailla lääkitys vaikuttaa oleellisesti kuntou-
tuksen arviointiin, sillä lääkityksen hyvät ja heikentyneet vaiheet voivat vaihdella lyhy-
ellä aikavälillä. (Kinos ym. 2011, 18-19.) Fyysinen aktiviteetti täydentää tärkeällä taval-
la lääkehoitoa. Useiden tutkimusten mukaan liikunta fysioterapeutin ohjeiden mukaan
lievittää Parkinsonin taudin oireita. (Schenkmanis 2008, 12.) Kaatumisriskiä voidaan
vähentää fysioterapialla. Liikunnan suositellaan sisältävän sekä tasapaino- että lihaskun-
toharjoitteita. Omaehtoinen säännöllinen liikunta vähentää sairauden haittoja. (Atula
2015.) Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan kohtalainen liikunnan harrastaminen saattaa

vähentää Parkinsonin tautiin sairastumisen riskiä 40-50:llä prosentilla. Pienemmän sairastumisriskin ja liikunnan yhteys havaittiin enimmäkseen miehillä. (Yang ym. 2014.)

Parkinsonin tautia sairastavan kokema masennus vaatii usein terapeutista keskustelua (Kinos ym. 2011, 27). Toljamo ym. (2003) ovat todenneet suomalaisessa tutkimuksessaan ettei vaikea fyysinen sairaus, kuten Parkinsonin tauti, välttämättä vaikuta psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen toimintakykyyn yhtä paljon kuin fyysiseen toimintakykyyn. Muistihäiriöt haittasivat tutkittavia vähemmän kuin motorisen toiminnan häiriöt. (Toljamo ym. 2003, 259.)

Puheterapiaa käytetään joskus muun muassa äänen voiman heikkenemisen ja nielemisvaikeuksien vuoksi (Atula 2015). Myös Lee Silverman -ääniterapiasta on ollut apua suun ja kielen motoriikan tehostumiseen etenkin nielemisongelmissa, ja terapian vaikutus on kestänyt jopa kaksi vuotta (Pekkonen ym. 2015). Kuntoutuskursseilla annetusta intensiivisestä puheterapiasta on ollut Parkinson-potilaiden puheen ja äänen tuottamisen ongelmiin apua, ja kuntoutuksen vaikutus on kestänyt jopa vuoden. Sairastuneen omaisella on tärkeä tehtävä kehoittaa potilasta kiinnittämään huomiota äänenkäyttöön. (Simberg 2015, 29-30.)

Parkinsonin taudin aiheuttama toiminnallinen haitta vaikuttaa kuntoutuksen tarpeen arviointiin (Pekkonen ym. 2015). Sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskursseilla on sairastuneen kuntoutussuunnitelmaan sovittava pitkälle kurssinjälkeiseen aikaan kanta-va tavoite. Tärkeää kuntoutuksessa asiantuntijoiden tekemien valintojen lisäksi on omaehtoinen harjoittelu ja omat kuntoutusta edistävät valinnat kuntoutusjakson päätyttyä kotona. (Kinos ym. 2011, 26-28.)

Kansainväliset Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutustutkimukset eivät ole kovin vertailukelpoisia Suomessa. Suomalaisen tutkimuksen mukaan kuntoutusjaksoilta saatujen kuntoutussuosituksen toteuttaminen oli ollut ongelmallista kuntien resurssipulan vuoksi. Kuntoutujilla oli myös ollut vaikeuksia saada kuntoutusasioita vireille. (Kinos ym. 2011, 19, 28.)

Parkinsonin tautiin sairastuneet ja heidän omaisensa toivat suomalaisessa haastattelututkimuksessa esille, että oli tärkeä elää nykyhetkessä, päivä kerrallaan. Vastaajien mukaan tärkeää sairastuneen ja omaisen arjessa oli periksiantamattomuus. Luottamus tule-

vaisuuteen auttoi heitä sopeutumisessa muuttuviin tilanteisiin. (Haapaniemi ym. 2005, 317.) Kun potilaan kognitio ja toimintakyky heikentyy, on arvioitava ajokyky sekä koti- hoidon, apuvälineiden ja muiden tukipalvelujen tarve sekä eläkkeensaajan hoitotuen tai omaishoidon tuen tarve. Omaishoitajan huomioiminen kuntoutuksessa ja tukitoimenpi- teissä parantaa todennäköisesti potilaan selviytymistä kotona. (Pekkonen ym. 2015.)

3.2 Kotihoidon palvelujärjestelmä

Kotihoito muodostuu kotipalvelujen, sairaanhoitopalvelujen ja tukipalvelujen kokonai- suudesta, jota kuvataan kuviossa 2 (Ikonen 2015, 16-17, 22, 100, muokattu). Muut jul- kiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja erilaiset tulonsiirrot tukevat kotihoitoa. Palvelukokonaisuudella autetaan kotona asuvia ihmisiä, joiden toimintakyky on hu- onnontunut. Tavoitteena on turvata asuminen kotona tai palvelutalossa mahdollisimman pitkään. Kotihoidon avulla mahdollistetaan viiveetön sairaalasta kotiutuminen ja turva- taan sairaalajakson jälkeinen jatkohoito. Kotihoidon järjestäminen on kuntien lakisää- teinen velvollisuus. (Ikonen 2015, 15, 18-19, 22.)

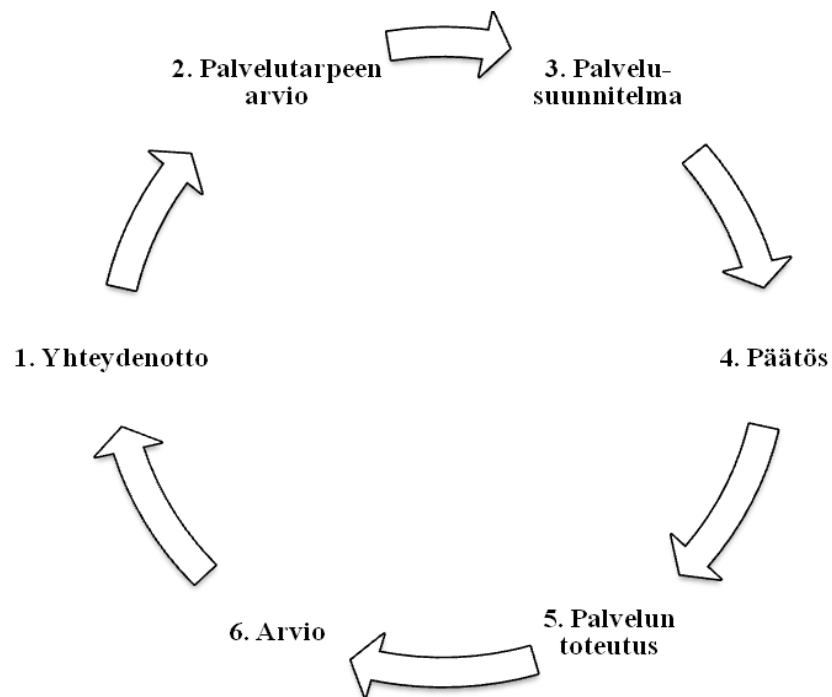


KUVIO 2. Kotihoidon palvelukokonaisuus (Ikonen 2015, 16-17, 22, 100, muokattu)

Suurin osa kotihoidon asiakkaista on iäkkäitä terveysongelmista ja pitkäaikaissairauksista kärsiviä henkilöitä. Suurin asiakasryhmä on 75-84 vuotiaat, joilla fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa avuntarpeen. Biologinen, psyykinen ja sosiaalinen vanheneminen tuo kotihoitotyölle erityisiä vaatimuksia koko asiakassuhteessa. Hoitajan tulee ymmärtää iäkkään asiakkaan kokonaistilanne. Vuorovaikutustaidot, ymmärtäminen ja arjen yli näkeminen korostuvat. Hoitajalta vaaditaan tilanneherkkyyttä ja tunneälyä havaita oikeita asioita oikeaan aikaan. (Ikonen 2015, 19,42-43.)

3.2.1 Kotihoidon palvelutarpeen arviointi

Kotihoitopalvelujen saanti perustuu tarpeeseen: niitä tarjotaan eniten tarvitseville. Palvelujen järjestämisen lähtökohtana on asiakkaiden tasavertainen kohtelu asuinpaikasta riippumatta. Kuvioista 3 nähdään, kuinka kotihoidon asiakasprosessi etenee. Asiakkaaseen otetaan yhteyttä ja kotihoidon työntekijä tekee asiakkaan kotiin ensikäynnin palvelutarvetta arvioidakseen. Arvioinnin perusteella laaditaan kotihoidon palvelusuunnitelma, jossa määritellään asiakkaan tarpeet ja niitä tukevat tavoitteet, sekä yksityiskohtaiset keinot tavoitteiden saavuttamiseksi. (Ikonen 2015, 28, 147, 159.)



KUVIO 3. Kotihoidon asiakasprosessi (Ikonen 2015, 147)

Kotihoidossa asiakkaan tarpeiden ja avun tarpeen määrittämiseksi edellytetään monien eri alojen asiantuntijoiden moniammatillista yhteistyötä. Sosiaalihuollon ja terveydenhuollon ammattilaisten oman koulutusalaansa mukainen ote työhön voi aiheuttaa yhteistyössä haasteita. Sairaanhoidolliset osaamistarpeet ovat lisääntyneet, mutta se ei ole poistanut kodinhoidollista ja asiakkaiden asioiden hoitamiseen liittyvää osaamista. Asiakkaan tilanne tulee nähdä kokonaisvaltaisesti, mutta usein oma ammattiala määrää, mihin huomio asiakastyössä kiinnittyy. (Ikonen 2015, 32.)

Kotihoidon työntekijällä ei välttämättä ole välineitä asiakkaan tilanteen ja tarpeiden kokonaisvaltaiseen, neuvottelevaan arviointiin. Sairauksia painottavien eriytyneiden rutiinitehtävien ulkopuolelle voi jäädä haasteita liittyen asiakkaan liikuntakyvyn edistämiseen sekä yksinäisyyden ja muistihäiriöiden ehkäisemiseen. Koska palvelut tulevat usein eri tuottajilta, niiden koordinointi ja yhdistäminen voi jäädä rutiinitehtävien varjoon. Esimerkiksi aterioiden ja siivouksen hankkiminen ulkopuolisilta tuottajilta tukipalveluna voi johtaa palvelujen eriytymiseen. Kotihoidon työntekijän voi olla tällöin vaikea ylläpitää kokonaiskuvaa asiakkaan tilanteesta. (Engeström, Niemelä, Nummijoki & Nyman 2009, 14-15.)

3.2.2 Omaishoitajuus

Omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Lain mukaan omaishoitaja on hoidettavan omainen tai muuten hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§.) Laajemmin käsitettynä omaishoitaja huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairautensa, vammaisuutensa tai muusta huolenpidon tarpeesta selviä arkielämästä itsenäisesti (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2015).

Erityisesti iäkkäiden, pitkään yhdessä asuneiden avioparien ja esimerkiksi psyykkisistä sairauksista kärsivien henkilöiden omaisten voi olla vaikea huomata, missä vaiheessa tavallinen perhesuhde on muuttunut sitovaksi omaishoitosuhteeksi (Meriranta 2010, 9). Suurin osa omaishoitotilanteista on lakisääteisen omaishoidon tuen ulkopuolella, vaikka tilanne olisi sitova ja vaatisi tukea (Kaivolainen ym. 2011, 14).

Omaiset ja muut läheiset ovat tärkeä voimavara kotihoidon asiakkaalle. Omaisten voimavaroja otetaan mahdollisuuksien mukaan käyttöön asiakkaan palveluja suunniteltaessa. Kotihoidon asiakkaan kanssa laadittavassa palvelusuunnitelmassa tulee aina ottaa huomioon omaisten osuus hoitokokonaisuudessa. Omaisten jaksamisesta huolehtiminen kuuluu hyvään vuorovaikutukseen kotihoidossa. Etenkin vaikeissa hoitotilanteissa ja kriiseissä tukeminen on tärkeää, kun havaitaan epätoivoa ja tietämättömyyttä. (Ikonen 2015, 40-41.)

Omaishoito ei ole täysin itsenäinen hoitomuoto, vaan se koostuu palvelukokonaisuudesta, jossa omaishoitajan hoivatyötä täydennetään kunnallisilla tai yksityisillä palveluilla (Meriranta 2010, 11). Omaishoitoa tukevia palveluja voivat olla esimerkiksi ateriapalvelu, päivätoimintaa hoidettavalle tai palvelujen sijasta palveluseteli, jolla palveluja voi ostaa hoidettavalle yksityiseltä palveluntuottajalta. Kunnan tulee nimetä vähintään yksi yhteyshenkilö, johon omaishoitaja voi olla yhteydessä omaishoitoon liittyvissä asioissa. Monelle omaistaan hoitavalle taloudellisten tukien ja palvelujen hakeminen tuottaa vaikeuksia. Omaisen voi tarvita konkreettista apua palvelujen ja tuen hankinnassa. (Kaivolainen ym. 2011, 30-31, 88, 90.)

Hoitotilanteen tulisi aina olla hoitajan ja hoidettavan yhteinen, vapaaehtoinen valinta (Meriranta 2010, 12). Kaskiharjun ym. (2013) tutkimuksen mukaan iäkkäillä omaishoitajilla oli halu auttaa ja hoitaa puolisoaan tai muuta läheistään, ja hoitopäätöstä ei epäroity. Iäkkäät omaishoitajat toivoivat saavansa tarvittavat elämäntilanteen ja avuntarpeen mukaiset palvelut nopeasti. (Kaskiharju ym. 2013, 326.) Omaishoitajat ovat kokeneet, että kotona läheinen on tyytyväisempi kuin muualla hoidettaessa, ja kotona hoidettavan elämänlaatu paranee. Vaikka omaishoitaja on sitoutunut hoitosuhteeseen, voi hän silti kokea menetyksen, pettymyksen ja katkeruuden tunteita. (Kaivolainen ym. 2011, 18, 60.)

3.2.3 Omaishoitajan oikeudet

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista, omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§). Suomessa on noin 300 000 omaishoitajaa, joista vain joka kymmenes on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista, omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§). Suomessa on noin 300 000 omaishoitajaa, joista vain joka kymmenes on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista, omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§). Suomessa on noin 300 000 omaishoitajaa, joista vain joka kymmenes on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä.

hoitolain mukaan omaishoitoon kuuluu palveluja sekä hoidettavalle että hoitajalle. Näistä palveluista esimerkkeinä ovat apuvälinepalvelu, kotisairaanhoidon ja kotipalvelut hoidettavalle, ja vapaapäivät, palveluohjaus sekä vertaisryhmätoiminta omaishoitajille. (Meriranta 2010, 5, 72.)

Omaishoitosopimus on hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välinen toimeksiantosopimus omaishoidon järjestämisestä (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§). Sopimuksessa on määritelty hoitopalkkion määrä ja maksutapa sekä oikeus hoitajan lakisääteiseen vapaaseen. Siinä määritellään myös hoitajan muiden vapaapäivien ja virkistysvapaiden järjestämistapa. (Kaivolainen ym. 2011, 27-28.) Sopimuksen liitteeksi tulee aina omaishoitajan ja hoidettavan kanssa laadittu hoito- ja palvelusuunnitelma. Siitä selviää omaishoitajan antaman hoidon sekä omaishoitoperheeseen annettavien sosiaali- ja terveystalvelujen määrä ja sisältö, sekä hoidettavan hoidon järjestäminen omaishoitajan poissaollessa. (Meriranta 2010, 50-51.)

3.2.4 Terveyden edistäminen omaishoidon avulla

Terveyden edistäminen on muun muassa terveyden ja toimintakyvyn lisäämistä sekä sairauksien ja terveysongelmien vähentämistä. Palvelujärjestelmä voi vaikuttaa ohjaamalla tiedolla, tarjoamalla mahdollisuuksia ja rakentamalla elinolosuhteet terveyttä tukeviksi. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Kunnan yhtenä tehtävänä on edistää kuntalaisten terveyttä kohdentamalla tietoisesti voimavaroja kuntalaisten hyvinvointiin ja terveyteen. Kunta toteuttaa tehtäviä, joiden tavoitteena on kuntalaisten terveyden, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn lisääminen, sairauksien ja syrjäytymisen ehkäisy sekä osallisuuden vahvistaminen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Ikärakenteen muutoksen ja väestön ikääntymisen vuoksi haasteena on edistää ikääntyneen väestön terveyttä ja hyvinvointia erityisesti alemmissa sosioekonomisissa ryhmissä (Eriarvoisuus iäkkäillä 2014). Terveys- ja hyvinvointierojen kaventamisen näkökulmasta sosiaalisesti heikommassa asemassa olevien laitoshoidon siirtymisen riski on tutkimuksen mukaan paljon korkeampi verrattuna keski- ja suurituloisten riskiin. Omaishoidon koordinoitu ja palveluräätälöity toimintamalli voisi mahdollistaa kotona asumisen yhä iäkkäämmille, entistä suuremmalle osalle väestöstä, kaventaen sosioekonomisia eroja. Räätelöidyssä toimintamallissa huomioidaan muun muassa yksilölliset tarpeet,

nimetään vastuuhenkilö ja järjestetään omaishoitajille neuvontaa ja säännöllisiä terveystarkastuksia. (Siljander 2014.)

Kunnan palvelujärjestelmässä omaishoidon merkitys on yhä suurempi, kun laitoshoidoa vähennetään (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2015). Suomalaisen tutkimuksen mukaan omaishoito vähentää merkittävästi sosiaali- ja terveyspalvelujen menoja. Omaishoidon tuen ulkopuolella tehty epävirallinen omaishoito on yleistä ja säästää kuntien hoitokuluja merkittävästi. Omaisten hoitamien henkilöiden palveluihin kului noin 20 000 euroa vähemmän vuodessa kuin kunnan hoitovastuulla pääasiallisesti olevien henkilöiden hoitoon. Kunnat säästäisivät palveluissa 86 miljoonaa euroa vuodessa 4300 uuden omaishoitajan hoitotyöllä. (Kehusmaa, Autti-Rämö & Rissanen 2013, 145-149.)

Vaikka omaishoidon taloudelliset vaikutukset tunnistetaan hyvin, omaishoidon asema kotihoidon palvelukokonaisuudessa on edelleen epäselvä (Kaivolainen ym. 2011, 20). Kunnille ja omaishoitajien paikallisyhdistyksille 2009 suunnatussa kyselyssä sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen 2012 julkaisemassa kuntakyselyssä saadut tulokset olivat samansuuntaisia. Kyselyjen tuloksissa suurimmiksi kehittämishaasteiksi nousivat hoidettavien tilapäishoitopaikkojen riittävyys ja sopivuus, omaishoitajien vapaiden järjestäminen ja rahan riittävyys. Palveluseleitä tulisi myöntää nykyistä enemmän. (Kaivolainen & Purhonen 2010, 26, 35; Siljander 2014.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyöni tein laadullisella menetelmällä. Keräsin aineiston teemahaastatteluilla. Teemahaastattelut analysoin laadullisella sisällönanalyysillä. Avaan opinnäytetyöni toteuttamiseen liittyviä menetelmiä ja opinnäytetyöprosessia tässä luvussa.

4.1 Laadullinen menetelmä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on paljastaa merkityksiä, joita ihmiset antavat toiminnalleen, kuten haluja, uskomuksia, käsityksiä, arvoja ja ihanteita. Tavoitteena on kuvata ja ymmärtää todellisuutta, jossa ihminen toimii. (Laadullinen tutkimus 2015; Vilkkä 2015, 67.) Valitsin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska opinnäytetyöni tavoitteena oli ymmärtää Parkinsonin tautiin sairastuneiden sekä heidän omaistensa kokemuksia ja saada niistä monipuolisesti tietoa. Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus ei sopinut menetelmäksi, sillä kokemuksia ei voi mitata.

4.2 Aineiston keruu

Keräsin aineiston teemahaastatteluilla. Verrattaessa haastattelumenetelmää kyselylomakkeeseen on haastattelun etuna haastateltavien kokemus ja tieto tutkittavasta asiasta, kun haastatteliija valitsee haastateltavat. Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73-74.) Parkinson-yhdistyksen jäsenillä on vankka tietopohja sairaudesta ja paljon ajatuksia sairauden kanssa elämisestä.

Haastateltavat tavoitin Tampereen Parkinson-yhdistyksen yhteyshenkilön kautta. Kävin yhdistyksen omaisten ja läheisten keskusteluryhmissä esittelemässä opinnäytetyöni aihetta syys-lokakuun 2015 aikana. Omaisten ja läheisten ryhmien kautta löytyi haastateltavia. Kirjalliset tiedotteet opinnäytetyöstä (Liite 1) olivat esillä Tampereen Parkinson-yhdistyksen tiloissa, joissa vieraili yhdistyksen jäseniä viikoittain. Tiedote laitettiin myös yhdistyksen internet-sivuille sekä paperiseen jäsentiedotteeseen (4/2015). Näin myös muilla yhdistyksen toimintaan osallistuvilla oli mahdollisuus osallistua.

Haastatteluihin osallistui neljä 75-85-vuotiasta Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä ja neljä sairastuneen omaista tai lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä olevaa omaishoitajaa. Haastateltavia kotitalouksia muodostui yhteensä viisi. Parkinsonin tauti oli haastatteluhetkellä ollut sairastuneilla virallisesti diagnosoituna 3-20 vuotta. Ennen haastattelun alkua annoin haastateltaville nähtäväksi teemahaastattelurungon kysymykset. Teemat perustuivat opinnäytetyöni tehtäviin. Teemakysymykset annoin haastateltavien nähtäväksi (Liite 3). Yksinkertaistin teemahaastattelurunkoa ensimmäisen haastattelun jälkeen johdattelemisen välttämiseksi.

Nauhoitin kaikki haastattelut, sillä sain siihen luvan haastateltavilta. Haastattelujen kesto oli 20-45 minuuttia ja ne sujuivat keskeytyksettä. Haastattelin osallistujia heidän kotonaan, sillä esimerkiksi Parkinsonin tautia sairastavien liikuntarajoitteiden vuoksi se oli osallistujille vaivattominta. Tutkimukseen osallistujille tuttu ja miellyttävä paikka edistää haastattelutilanteen kehittymistä (Kylmä & Juvakka 2007, 91).

4.3 Laadullinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen aineiston analyysimetodi, jossa tutkimusaineistosta etsitään merkityssuhteita ja -kokonaisuuksia (Vilkkä 2015, 163). Analysoin aineiston induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä hakemalla haastatteluaineistosta pelkistämällä vastausta opinnäytetyön tehtäviin (Tuomi & Sarajarvi 2013, 109). Induktiivisessa päättelyssä edetään yksittäistapauksista yleiseen tekemällä tapahtumista havaintoja, ja yhdistämällä ne laajemmaksi kokonaisuudeksi aineistolähtöisesti. Aineiston analyysin alussa kirjoitin aineiston nauhurilta tekstimuotoon. (Kylmä & Juvakka 2007, 23, 65.)

Etsin kirjallisesta aineistosta tutkimuskysymyksiäni kuvaavia alkuperäisilmauksia. Muutin alkuperäisilmaukset pelkistetyiksi ilmauksiksi. Ryhmittelin eli klusteroin pelkistetyt ilmaukset etsimällä niistä samankaltaisuuksia. Sen jälkeen ryhmittelin ilmauksia ala- ja yläluokiksi. Pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheessa abstrahoin aineistoa. Pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla rakennettu yhdistelmä vastaa tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 117-119.) Yläluokkien jälkeen muodostin pääluokat, jotka vastaavat opinnäytetyöni tehtäviä ja kokoavan käsitteen, joka

vastaa opinnäytetyön aihetta. Esimerkki luokkien muodostuksesta on nähtävissä taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Luokkien muodostus aineistosta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Peseytymisessä ja vaippojen vaihdossa auttaminen	Puhtaudesta huolehtiminen	Arjen perustoiminnot
Alapesujen tekeminen ja vaippojen vaihtaminen		
Jalkojen rasvaus		
Parran ajaminen		
Auttavat aamulla pukeutumisessa Pukevat vessassa vaatteet	Pukeutumisessa avustaminen	
Siirtymisissä ja liikkumisessa avustaminen	Liikkumisessa avustaminen	
Sänkyyn siirtymisessä avustaminen		
WC:hen siirtymisessä avustaminen		
Ateriapalvelu tuo ruoat jääkaappiin 2-3:ksi päiväksi kerrallaan	Ateriapalvelu	Kotitalouspalvelut
Ateriapalvelu tuo ruoat arkisin		
Kotihoito lämmittää ruoan kotona	Ruoan lämmittäminen	
Hoitaja lämmitti ruoan aamulla	Siisteydestä huolehtiminen	
Siivousta, kuten imurointia		
Sängyn petaaminen silloin tällöin	Lääkkeistä huolehtiminen	
Lääkkeiden valmiiksi laittaminen		

5 TULOKSET

Opinnäytetyön haastattelujen tulokset esitetään luokituksen mukaisessa järjestyksessä edeten pääluokista eli opinnäytetyön tehtävistä yläluokkiin (Liite 4). Tulosten yhteyteen olen liittänyt sairastuneiden ja omaisten suoria lainauksia haastatteluista kokemusten havainnollistamiseksi.

5.1 Parkinsonin tautiin liittyvät tarpeet

Valtaosa vastaajista koki, että Parkinsonin taudille tyypilliset oireet vaikuttivat sairastuneen arkeen ja kotihoidon toimintaan. **Tilanvaihtelujen ymmärtäminen** oli monen haastatellun mielestä tärkeää, sillä sairastuneen tila saattoi vaihdella nopeasti. Avuntarve vaihteli samankin päivän aikana. Tiettyyn aikaan suunniteltu tekeminen ei aina onnistunut sairastuneen voinnin muutoksen takia. Sairastunut saattoi olla esimerkiksi yhtäkkiä kovin vetämätön ja väsynyt tai toisaalta hyvinkin omatoiminen esimerkiksi vaatteita pukiessaan.

Saattaa olla tänään ihan niinku ei mitään olisikaan, ja seuraavana päivänä on ihan maassa ja vetämätön.

Hänellä on tilanvaihtelut niin nopeita, että joskus on päivä että hän pyörähtää yhtäkkiä itse, ettei tarvikaan apua.

Eli se, ettei välttämättä voi tehdä sitä mitä on suunnitellut.

Luonteen muutosten ymmärtäminen oli Parkinsonin tautiin sairastuneen hoidossa tärkeää joidenkin omaisten mielestä. Joidenkin sairastuneiden luonne oli muuttunut sairauden edettyä. Erilaiset kognitiiviset muutokset lisäsivät avuntarvetta. Toimintakykyä heikensi esimerkiksi Parkinsonin tautia sairastavan muuttuminen reagoimattomaksi tietyille asioille.

Ne oireet on sellaisia kognitiivisia muutoksia. Siinä mielessä se ihmisen maailma sitten kapenee. Sillä tavalla tulee myös sitä tarvetta ilmeisemmäksi.

*Luonne muuttuu melkein kokonaan, se perusluonne, tulee sellainen ensin-
näkin hyvin flegmaattinen, ettei paljoo mihinkään reagoi.*

Fyysisten oireiden ymmärtäminen oli sairastunutta auttaessa tärkeää joidenkin omaisten mielestä, sillä fyysiset oireet ovat tyypillisiä Parkinsonin taudille. Sairastuneiden käsien ja jalkojen liikehäiriöt, kuten vapina, vaikuttivat arjessa toimimiseen. Käsien vapina vaikeutti esimerkiksi syömistä tai tavaroiden pitelemistä. Liikkeellelähtö saattoi olla hidasta, esimerkiksi raajojen jäykkyyden vuoksi.

*Se heiluu täällä tää käsi, niin välillä ne sapuskat on pöydällä ja välillä
pöydän alla.*

Ensinnäkin kun se herää, se ei millään lähtis siitä mihinkään.

5.2 Kokemukset kotihoidon palveluista ja niiden järjestämisestä

Haastatteluista ilmeni, että Parkinsonin tautiin sairastuneilla oli käytössä hyvin erilaisia kotihoidon palveluita, sillä heidän tarpeensa olivat erilaisia sairauden eri vaiheesta ja oireista johtuen. Kotihoidon palvelujen järjestämisestä haastatelluilla oli paljon kokemuksia.

Arjen perustoiminnoissa tarvitsi osa sairastuneista apua, kuten puhtauteen, pukeutumiseen ja liikkumiseen liittyvissä toimissa. Kotihoidon hoitajilta apua tarvittiin wc:ssä käynnissä, vaatteiden pukemisessa ja sänkyyn ja sängystä pois siirtymisessä. Osa sairastuneista ei tarvinnut puhtauteen, pukeutumiseen ja liikkumiseen liittyvissä toimissa kotihoidon apua.

He auttaa peseytymisessä. Vessassa täytyy käydä, vaihtamassa vaipat mulle.

Sitten ne vessassa yleensä pukee.

Illalla meillä on käyny, joka panee sänkyyn.

Kotitalouspalveluita, kuten ateriapalvelu, oli käytössä osalla haastatelluista. Joillakin ateriapalveluun kuului ruuan kotiin toimittamisen lisäksi myös sen lämmittäminen. Li-

säksi joidenkin vastaajien kotona hoitajat huolehtivat kodin siisteydestä esimerkiksi imuroimalla. Erään sairastuneen kotona hoitaja kävi jakamassa lääkkeitä.

Ruuat tulee joka päivä, paitsi viikonloppuisin.

Se ruoka tuli tuolta, ja joku tuli sen lämmittämään aamulla.

Ja siinä – – vähän siivousta, imuroi täällä.

Se laittaa mulle lääkkeitä valmiiksi.

Sosiaalista toimintaa joillakin sairastuneista oli päiväkeskustoiminnan muodossa. Sairastuneet viettivät aikaa päiväkeskuksissa ilman omaista erilaisen viriketoiminnan, kuten saunoituksen ja ruokailun parissa. Omaisen poissaollessa kävi joidenkin sairastuneiden luona hoitaja pääasiassa seurustelemassa, esimerkiksi pelaamassa jotakin peliä, lukemassa kirjaa ja keskustelemassa.

Se on käynyt tähän asti päiväkeskuksessa – – saunoitettavana.

Yksi päätarkoitus on seurustelu.

Luki kirjaa.

Liikunnallinen kuntoutus kuului myös kotihoitoon osalla vastaajista. Sairastuneen jalkoja saatettiin hieroa, ja tehdä erilaisia kävely- ja liikeharjoituksia. **Turvallisuutta** sairastuneen ja omaisen arkeen toi usealla haastatelluista kotihoidon kautta hankittu turvaranneke kaatumisten varalle.

Kotihoidosta tulee säännöllisesti jumppauttamaan.

Kun puolison jalkoja särkee, hierotaan aina sen jalkoja.

Turvaranneke oli ajateltu sitä varten, että jos kaatuu niin saa yhteyden.

Oikea-aikainen ja kohdennettu palvelujen tarjoaminen oli monelle omaiselle tärkeää, kun kotihoidon palveluja järjestettiin. Erään omaisen mukaan oli merkittävää, että tiettyyn asiakkaan tarpeeseen vastattiin kohdennetulla palvelulla kotikäynneistä nopeasti sopien. Mutkattomuus palveluita järjestettäessä koettiin tärkeäksi. Työntekijöiden asenne, halu auttaa ja ottaa selvää asioista palvelutarpeen ilmetessä kertoi erään omaisen mukaan ammattimaisesta toiminnasta.

Että saa tuoda sen tarpeensa esille, ja sieltä tullaan vastaan just siihen tarpeeseen.

Osalla omaisista oli **epäselvä kuva palvelujen hakemisesta ja saamisesta**. Kotiapujen hakeminen koettiin epäselväksi ja palvelujärjestelmää oli vaikea hahmottaa. Epäselvyyttä syntyi osalla myös palvelujen ehdoista, esimerkiksi milloin oli oikeutettu johonkin palveluun. Eräs omainen koki erilaisten säädösten ja ison hallintokoneiston tuovan vaikeasti ymmärrettäviä ehtoja palvelujen saamiseen.

Eikö sitä kotiapua sitten osata hakea, vai onko tää systeemi sitten se, että kun se ei palvele sillä lailla kun me odotetaan sen palvelevan, niin me ei käytetä sitä sitten, jos ei oo pakko.

Erilaisista kotihoidon palveluista kerrottiin esimerkiksi erilaisissa terveydenhuollon yksiköissä, mutta niiden käytännön järjestäminen jäi erään omaisen mukaan epäselväksi. Haastatteluissa tuli esiin omaisen suuri vastuu palvelujen hakemisessa ja riski väsyä niitä haettaessa.

Kaikki on kertomassa kyllä, että on tämmöistä ja tämmöistä, mutta on vähemmän sitä että sanotaan, että mä järjestän. Sanotaan, että ota sinne yhteyttä. Tää pirstaleisuus.

Asiakasohjaajan aktiivisuus kävi ilmi joidenkin omaisten kokemuksista, kun he kertoivat palvelujen järjestämisestä. Kotihoidon asiakasohjaajalta tuli kohdistettuja ehdotuksia uusista kotihoidon palveluista. Nämä asiakasohjaajat pitivät tiiviisti yhteyttä omaisiin. Eräs asiakasohjaaja oli tuonut esille huolen omaisen arjessa jaksamisesta.

Ainakin musta tuntuu, että kotihoidon palveluita on helppo saada, niitä melkein tarjotaan.

5.3 Kotihoidon palvelujen toimivuus ja niiden kehittäminen

Omaisilla ja sairastuneilla oli paljon kokemuksia kotihoidon palvelujen toimivuudesta sekä kehittämisideoita. Hoitajien ammattitaidosta ja myös epäonnistuneesta kotihoidos-

ta oli kokemuksia. He myös arvioivat kotihoidon tukipalvelujen, ateriapalvelun ja turvannekkeen toimivuutta. Kotihoidon merkitystä arkeensa omaiset ja sairastuneet pohtivat haastatteluissa eri näkökulmista.

Hoitajien ammattitaitoa kotihoitotilanteessa omaiset ja sairastuneet arvioivat laajasti. Osalla haastatelluista kävi kotona tuttuja hoitajia, ja tuttujen hoitajien kanssa toimiminen tuntui heistä mukavalta. Hoitajan iloisuus ja hymy vaikuttivat myönteisesti joidenkin vastaajien kotihoitokokemukseen. Eräs omainen oli kiitollinen siitä, että hoitajat olivat sairastuneen kanssa aidosti läsnä.

On oikein mukaviakin hoitajia, sellaisia tuttuja, jotka mulla on monta vuotta ollu.

Että ne on ollu kokoajan siinä hetkessä mukana.

Hoitajan aktiivinen ote työhön ja uskallus hoitajana tehdä kotona asioita vaikutti erään omaisen mukaan hoitoon. Hoitajan sopiva tilannetaju ja kyky tunnistaa potilaan valmiudet kertoivat erään omaisen mukaan hoitajan ammattitaidosta. Myös hoitajan persoonaan kuuluvat ominaisuudet vaikuttivat hoitokokemukseen.

Semmoista tietynlaista aktiivisuutta, kun tulee kotiin. Että uskaltaa jotain tehdä, mutta on sellainen herkkyyys, että pyrkii hakemaan vuorovaikutusta toisen kanssa. Ettei mene vain sen oman mallin mukaan.

Eräs omainen arvosti myös hoitajien hyviä kädentaitoja. Yhden omaisen kokemuksen mukaan hoitajat ratkaisivat aktiivisesti eteen tulleita ongelmia ja heidän puoleensa pysyi kääntymään ongelmatilanteissa. Hoitajat viestivät ja hoitivat asioita eteenpäin. Eräs omainen piti tärkeänä sitä, että hoitaja osasi hahmottaa kotihoitotilanteen laajempaan kokonaisuuteen, hoidettava ja koti huomioiden.

Ja sellainen tunne, että niiltä voi kysyä jos on jotain. Ja ne hoitelee sinne eteenpäin sen asian.

Se hoitaja kattois sen kokonaisuuden ihan tosissaan.

Epäonnistunut kotihoito nousi haastatteluissa yhdeksi teemaksi. Moni sairastunut ja omainen koki, että hoitajien vaihtuvuus vaikutti huonolla tavalla kotihoitotilanteeseen.

Tiuhaan vaihtuvat hoitajat ja uudet kasvot vaikuttivat erään vastaajan mukaan sairastuneen turvalliseen kokemukseen hoitotilanteesta. Osa haastatelluista koki ikäväksi sen, että uudelle hoitajalle oli usein selitettävä uudelleen toimintatapoja. Vastaajat kuitenkin ymmärsivät kotihoidon vuorotyöstä johtuvat hoitajavaihdokset, mutta toivoivat pysyvämpiä kasvoja esimerkiksi ilta- ja aamuvuoroissa.

Aina kun tulee uus niin ei se sille potilaallekaan kiva oo.

Täytyy selittää kaikkea heille, että miten tehdään ja sellaista.

Eräs sairastunut kertoi, että hoitajilla tulisi olla varattuna enemmän aikaa käynnilleen, jotta kiire ei välittyisi esimerkiksi ärtymyksenä potilaalle. Eräs omainen kertoi, että jos hoitajalla oli huono tilannetaju ja käsitys hoidettavan valmiuksista, se aiheutti ongelmia esimerkiksi liikkumisessa avustettaessa.

Tukipalvelujen toimivuutta haastateltavat arvioivat koskien turvaranneketta ja ateriapalvelua. Muutamalla kotitaloudella oli käytössä ateriapalvelu. Ateriat toi kotiin ateriapalvelun kuljettaja, ja osalla hoitaja lämmitti ruuat. Eräs vastaaja oli tyytyväinen ateriapalveluun, mutta muutama vastaaja kertoi, etteivät ruuat olleet houkuttelevan näköisiä tai makuisia. Ruoka ei aina ollut esteettisen näköistä, kun se oli hölskynyt säilytys-rasiassa. Eräs omainen koki, että ruoka kyllä lämmitettiin, mutta kotihoidosta ei tarpeeksi katsottu, että sairastunut oli syönyt sen.

Ne on kaikki samassa, ja sitten kun ne tuodaan autolla, ne on hölskyny. Ei se oo sen näköistä, hemaisevan näköistä.

Sit tulis katsomaan sen lounaan, että tulis ne ruuat tehtyä ja syötyä.

Osalla sairastuneista oli turvaranneke käytössä tai sitä oli kokeiltu. Turvarannekeen vastaajat kokivat pääasiassa tarpeelliseksi ja toimivaksi ilmenneen kaatumisriskin ja tapah-tuneiden kaatumisten vuoksi. Eräillä vastaajista oli ollut ongelmia turvarannekkeen signaalin riittävän kantavuuden kanssa, ja rannekkeesta ei ollut hyötyä heidän taloudes-saan.

Turvaranneke me nyt on vasta hankittu, ja tarvittiinkin sitä ihan vasta.

Kotihoidon merkitys nousi haastatteluissa yhtenä teemana esiin. Suurin osa sairastuneista ja omaisista tunsu kiitollisuutta saamastaan kotihoidosta. Eräs omainen koki hoitosuhdeperustaiset ihmissuhteet hyvin tärkeiksi. Osa vastaajista koki, että kotihoito toi sairastuneelle ja omaiselle vaihtelua ja virkistystä ihmissuhteisiin. Omaiset kokivat, että sairastuneen ollessa yksin kotihoito helpotti hänen yksinolonsa hetkiä. Moni omainen tunsu olonsa rauhaisaksi ja helpottuneeksi, kun tiesi kotihoidon käyneen sairastuneen luona omaisen poissa ollessa. Eräs vastaaja koki, että hoitajien hoitotoimet helpottivat hänen työmääräänsä sairastunutta auteltaessa.

Varmasti puolisollekin mielenkiintoista, kun ei tarvitse aina katsoa puolisoa.

Se tuo mulle myös sellaisen rauhan. Mä tiedän että täällä käy joku.

Kun on noi ilta- ja aamuavut, jotenkin on sellainen tunne, ettei mun tarvi niin kauheesti tehdä.

6 POHDINTA

Tässä luvussa käsittelen opinnäytetyöni eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Pohdin myös tuloksia ja vastauksia opinnäytetyöni kysymyksiin. Esittelen lyhyesti myös omaa pohdintaa ja mahdollisia ideoita hyödyntää opinnäytetyöni tuloksia tulevaisissa tutkimuksissa.

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkittavalla on riittävästi tietoa tutkimuksesta ja hän voi sen perusteella päättää osallistuuko tutkimukseen (Vilka 2015, 190). Tutkimuksen osallistujilta tulee henkilötietolain mukaan saada tietoon perustuva suostumus, millä pyritään välttämään haitan aiheuttamista tutkittaville. Tutkimuksesta tehdään asiallinen tiedote ja tutkittavat allekirjoittavat suostumuslomakkeen. Tutkimuksen tekijä kertoo lisäksi tutkimuksesta ja sen etenemisestä. (Kylmä & Juvakka 2007, 141, 149.) Tutkimuksen vapaaehtoisuus edellyttää, että haastateltava voi kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisen milloin tahansa ilman pelkoa kieltäytymisestä aiheutuvista seuraamuksista (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2015).

Hain opinnäytetyölle tutkimuslupaa toimeksiantajalta Tampereen Parkinsonyhdistykseltä ja lupa myönnettiin syyskuussa 2015. Toimitin yhdistykselle opinnäytetyöstä tiedotteen (Liite 1), jossa selvitin muun muassa teemahaastattelujen eettisiä kysymyksiä. Pyysin kaikilta kahdeksalta haastatteluihin osallistuneelta kirjallisen suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 2). Vielä ennen haastattelua osallistujat lukivat kertaalleen tiedotteen opinnäytetyöstä (Liite 1) ja saivat esittää kysymyksiä. Opinnäytetyöni haastatteluihin osallistuneet ymmärsivät osallistumisen vapaaehtoisuuden ja keskeyttämisen mahdollisuuden.

Haastattelunauhoitteiden ja -tekstin säilyttämisessä on huomioitava, ettei aineisto joudu ulkopuolisten käsiin. Aineisto tulee yleensä hävittää, kun se käyttötarkoitus on saavutettu. (Kylmä & Juvakka 2007, 111, 141; Vilka 2015, 47-48). Haastatteluaineisto oli ainoastaan minun hallussani opinnäytetyöprosessin ajan, ja hävitin nauhoitteet ja haastattelujen kirjalliset versiot asianmukaisesti opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen. Haastat-

telujen tulokset käsittelin luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan opinnäytetyöstä. Oman salassapitovelvoitteeni lisäksi Tampereen Parkinson-yhdistyksen yhteyshenkilö toimi salassapitovelvollisesti, sillä hän osallistui haastateltavien hankintaan.

Tutkimuseettisten periaatteiden mukaan erityisesti sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia on suojeltava tutkimuksessa. Terveystutkimuksessa sensitiivisiä ovat esimerkiksi tutkimukseen osallistuvat sairastuneet. (Kylmä & Juvakka 2007, 144-145.) Opinnäytetyöni haastatteluissa ja tuloksissa painottui omaisten näkökulma muun muassa edellämäinistä eettisestä syystä. Monella Parkinsonin tautia sairastavalla puhe oli haastattelutilanteessa epäselvää sairauden tilasta johtuen, ja siksi omainen puhui haastattelussa eniten. Lisäksi Parkinsonin tautia sairastavalla saattoi olla kognitiivisia oireita, jolloin keskittyminen ja ymmärrys haastattelutilanteessa vaihteli. Parkinsonin tautiin liittyvä väsymys vaikutti osaltaan sairastuneiden keskittymiskykyyn haastattelutilanteessa.

Tutkimuksen tekijän tulee raportoida haastateltujen henkilöiden kokemukset mahdollisimman totuudenmukaisesti, mutta haastateltuja suojellen. Haastateltavien suojele korostuu erityisesti autenttisia lainauksia julkaistaessa. (Kylmä & Juvakka 2015, 154.) Raportoin haastatteluista saadut kokemukset läpinäkyvästi ja rehellisesti alkuperäisilmaukset pelkistetyiksi ilmauksiksi muuttaen.

Tein opinnäytetyöni yksin ja sisällönanalyysiä tehdessäni minulla ei ollut toisen opiskelijan näkökulmaa tuloksiin. Tämä on voinut vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Sisällönanalyysin tein kahteen kertaan, joten se lisäsi luotettavuutta. Luotettavuutta on voinut vähentää se, että en esitestannut teemahaastattelun runkoa koehenkilöllä ennen haastatteluja.

Tarkkaan strukturoidut kysymykset haastatteluissa antavat vastauksen vain kysyttyihin asioihin, ja niistä voi olla vaikea saada aineistoa laadulliseen analyysiin. Siksi haastateltujen teemojen on hyvä olla laajoja aineistonkeruun alkuvaiheessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 64.) Haastatteluiden apukysymysten lista ei saa olla liian tiukka, ettei se ohjaa liikaa tutkimukseen osallistuvien vastauksia. Näin toimimalla tutkija voi rajata tutkimukseen osallistuvien mahdollisuuksia saada tarinansa kerrottua. (Kylmä & Juvakka 2007, 80.)

Ensimmäisessä haastattelussa käytin kolmen pääkysymyksen lisäksi apukysymyksiä, jotka näytin haastateltaville haastattelutilanteessa. Apukysymykset osoittautuivat hie-man johdatteleviksi, joten seuraavissa haastatteluissa käytin yksinkertaisempaa kysymyspohjaa (Liite 3). Yksinkertaisten teemakysymysten avulla haastateltavien monimuotoiset kokemukset tulivat esille. Vaikka muutin kysymyspohjaa ensimmäisen haastattelun jälkeen, pystyin sisällyttämään haastattelumateriaalin työhöni.

Tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jos lähteisiin viittaaminen ja lähdeviitteiden merkitseminen on tarkkaa ja huolellista (Vilka 2015, 45). Lähteiden pitää olla olennaisia tutkimuksen kannalta. Kirjoittaja on perehtynyt kirjallisuuteen, kun hän on käynyt läpi omaa aihetta sivuavia uusimpia tutkimuksia ja teorioita. (Kananen 2014, 158.) Opinnäytetyöni kotimaiset ja ulkomaiset lähteet ovat luotettavia ja lähes kaikki viimeisen kymmenen vuoden ajanjaksolta. Tarkalla lähteiden käytöllä olen taustoittanut tutkimustehtäviäni.

Tutkimustehtävät ovat usein tutkimuksen alussa laajoja, ja voivat tarkentua tutkimuksen edetessä. Joskus syntyy myös uusia tutkimustehtäviä. (Kylmä & Juvakka 2007, 26.) Sisällönanalyysiä tehdessäni huomasin, että opinnäytetyöni tehtävät olivat liian suppeita saatuihin vastauksiin nähden. Muutin tehtävien järjestystä tuloksia analysoidessani ja laajensin tehtäviä koskemaan vastaajien erilaisia kokemuksia kotihoidon palveluista, niiden toimivuudesta ja kehittämisestä.

6.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksia kotihoidon asiakkaina. Sairastuneet ja heidän omaistensa kokivat sairauteen liittyvät tarpeet kotihoidon asiakkaina hyvin erilaisina. Sairastuneiden erilaisiin tarpeisiin vaikutti myös diagnosoitujen sairausvuosien suuri vaihteluväli kolmesta vuodesta 20:neen vuoteen. Osalla sairastuneista oli enemmän luonteen muutoksen aiheuttamia tarpeita kuin toisilla, kun taas osalla tarpeet näkyivät enemmän fyysisien oireiden aiheuttamana avuntarpeena. Parkinsonin tautia sairastavat 75-85-vuotiaat vastaajat lukeutuivat lähes kokonaan 75-84-vuotiaiden ikäryhmään, joka on Ikosen (2015, 19) mukaan kotihoidon suurin asiakasryhmä, ja tässä ikäryhmässä usein fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa avuntarpeen. Tulokset osoittivat, kuinka

suurella roolilla Parkinsonin tautia sairastavien tilanvaihtelut ovat toimintaa suunniteltaessa ja avuntarvetta arvioitaessa. Koska Parkinsonin tautia sairastavien tarpeet olivat hyvin erilaisia, olivat myös heille suunnatut kotihoidon palvelut erityyppisiä.

Kaskiharjun ym. (2013, 326) mukaan omaishoitajat toivoivat saavansa tarvittavat elämäntilanteen ja avuntarpeen mukaiset palvelut nopeasti. Ruotsalaisen laadullisen tutkimuksen mukaan Parkinson-potilaat ja heidän omaisensa tarvitsevat hoitotyön ammattilaisilta asiantuntevaa, yksilöllistä ja kohdennettua palvelua, jotta sairauden vaikutus arjessa vähenisi (Hellqvist & Berterö 2015, 86). Tutkimukset tukevat haastattelujeni tuloksia, joissa omaiset arvostivat mutkattomuutta palveluita järjestettäessä ja oikea-aikaista sekä kohdennettua palvelujen tarjoamista.

Haastattelujen tuloksista ilmeni, että monella omaisella oli epäselvä kuva palvelujen hakemisesta ja saamisesta. Palvelujärjestelmä koettiin osittain vaikeaksi hahmottaa sekä palvelujen hakeminen ja käytännön järjestäminen oli joillekin epäselvää. Teoria- ja tutkimustieto tukee näitä tuloksia. Kaivolaisen ym. (2011, 90) mukaan omaistaan hoitava voi tarvita konkreettista apua palvelujen hankinnassa, sillä palvelujen ja tukien haku voi tuottaa paljon vaikeuksia. Myös Kinoksen ym. (2011, 28) tutkimuksen mukaan Parkinson-kuntoutujien oli ollut vaikeuksia saada kuntoutusasioita vireille ilman ulkopuolista apua.

Omaisella oli haastattelujeni perusteella melko suuri vastuu palvelujen järjestämisessä ja myös riski uupua. Osa vastaajista kertoi kotihoidon asiakasohjaajan huolehtineen omaisen jaksamisesta ja tarjonneen aktiivisesti tarpeellisia palveluita. Teoria- ja tutkimustieto tukee vahvasti edellä mainittuja haastattelujen tuloksia. Ikonen (2015, 40) mukaan omaisten jaksamisesta huolehtiminen kuuluu hyvään vuorovaikutukseen kotihoidossa. Haapaniemen ym. (2005, 312, 321) tutkimuksessa korostettiin terveydenhuollon henkilöstön taitoa tunnistaa Parkinson-potilaan omaisen jaksamisen rajat ja avuntarve, sillä omaisella oli usein paljon vastuuta Parkinson-potilaan kotona selviämisen arvioimisessa. Pekkosen ym. (2015) mukaan omaishoitajan huomioiminen tukitoimenpiteissä voi parantaa potilaan selviytymistä kotona. Hellqvistin ja Berterön (2015, 91) mukaan emotionaalisen tuen saaminen hoitajalta on sairastuneelle ja omaiselle tärkeää, koska sairauden kanssa eläminen voi olla stressaavaa. Haastatteluistani kävi ilmi, että jotkut asiakasohjaajien yhteydenpito omaisiin oli tiivistä, ja se koettiin tärkeänä. Hellqvistin ja

Berterön (2015, 89) mukaan sekä sairastuneet että omaiset kokivat säännöllisen yhteydenpidon tuovan luotettavuutta ja turvallisuutta hoitosuhteeseen.

Vastaajat arvioivat kotihoidon palvelujen toimivuutta kuvailemalla ammattitaitoista hoitajaa tilannetajuiseksi, Parkinson-potilaan valmiudet tunnistavaksi, toimissaan aktiiviseksi ja uskaltavaksi. Ikosen (2015, 42-43) näkemys hoitajan ammattitaidosta tukee haastattelujen tuloksia, sillä Ikosen mukaan hoitajalta vaaditaan vuorovaikutustaitoja, tilanneherkkyyttä ja kykyä ymmärtää asiakkaan kokonaistilanne. Opinnäytetyöni tuloksista kävi ilmi, että osa haastatelluista koki tuttujen hoitajien kanssa toimimisen mukavaksi, koska toimintatavat olivat heille tuttuja. Osa haastatelluista kertoi hoitajien aktiivisesti ratkaiseen eteen tulleita ongelmia, ja he olivat ongelmatilanteissa aina tavoitettavissa. Myös Hellqvistin ja Berterön (2015, 89) tutkimukseen osallistuneet potilaat ja omaiset kokivat, että tutun ja luotettavan hoitajan kanssa oli turvallista toimia ja asioita ei ollut tarpeen kerrata. Hoitajan tavoitettavuus ongelmatilanteissa ja ongelmien aktiivinen ratkaiseminen toi mukavuutta ja turvallisuutta hoitoon. (Hellqvist & Berterö 2015, 89.)

Kotihoidon tukipalvelujen toimivuudesta ei ole paljon tutkimustietoa. Eräs vastaaja kertoi ateriapalvelun toimineen huonosti, koska ruoan toimittajan tehtävänä ei ollut katsoa tuliko ruoka syötyä. Engeströmin ym. (2009, 14-15) mukaan esimerkiksi aterioiden hankkiminen tukipalveluna ulkopuolisilta tuottajilta voi vaikeuttaa asiakkaan kotipalvelujen kokonaiskuvan hahmottamista kotihoidossa. Riskinä on esimerkiksi ruokien jääminen syömättä.

6.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Parkinsonin taudin luonteeseen liittyvät tarpeet vaikuttivat paljon sairastuneen avuntarpeeseen ja kotihoidon toimintaan sairastuneen kanssa. Parkinsonin tautia sairastavilla oli käytössä hyvin erilaisia kotihoidon palveluita riippuen sairauden oireiden vaikutuksesta toimintakykyyn. Omaiset arvostivat mutkattomuutta kotihoidon palveluiden järjestämisessä ja tarpeisiin vastaamista kohdennetusti. Kotihoidon palvelujen hakemisprosessiin toivottiin selkeyttä ja tarvittaessa konkreettista apua palvelujen järjestämiseksi. Hoitajien tilannetajua ja muita vuorovaikutustaitoja arvostettiin, mutta hoitajien vaihtuvuuden hoitotilanteissa moni omaisen koki hankalaksi. Suurin osa vastaajista koki kii-

tollisuutta saamastaan kotihoidosta ja vastaajat kokivat kotihoidon helpottavan arjessa toimimista. Omaiset kokivat kotihoidosta, Parkinsonin tautiin sairastuneen tarpeista ja omasta jaksamisestaan puhumisen hyvin tärkeäksi.

Opinnäytetyöni voi hyödyttää kotihoidossa työskenteleviä hoitotyön ammattilaisia tuomalla heille näkökulmaa Parkinsonin tautia sairastavien tarpeista ja erityisesti huomioitavista asioista kotona toimiessa. Myös kotihoidon palvelujen järjestämiseen voi kotihoidon palvelutiimi saada opinnäytetyöni tuloksista kehitysideoita, esimerkiksi kuinka tiettyjen kotihoidon palvelujen hakemista voisi selkiyttää konkreettisesti omaisille. Kotihoidon tiimi voi myös tarvittaessa arvioida, toimivatko tukipalvelut, kuten ateriapalvelu, saumattomana osana palveluketjua.

Haapaniemen ym. (2005, 312) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavien ja heidän omaistensa kokemuksista sairauden eri vaiheissa on vähän hoitotieteellistä tutkimusta. Myös Toljamon ym. (2003, 261) mukaan sairastuneiden läheisiä koskevaa tutkimusta arjessa selviytymisestä sairastuneen kanssa tulisi tehdä lisää. Haapaniemen ym. (2005, 312) mukaan hoitohenkilökunta tarvitsee näistä kokemuksista tietoa potilaslähtöisen ja yksilöllisen hoitotyön suunnittelemiseksi ja toteuttamiseksi.

Haastattelin työhöni vain Pirkanmaan alueen Parkinson-potilaita ja heidän omaisiaan. Jatkossa voisi olla hyödyllistä selvittää, onko kotihoidon palveluja käyttävien Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksissa alueellisia eroja Suomessa. Olisi tärkeää tietää, onko kotihoidon palvelujen saatavuudessa alueellisia eroja ja miten asiakkaiden tarpeisiin vastataan. Parkinsonin tautia sairastavien omaisten ja etenkin omaishoitajien kokemuksia arjessa selviämisestä olisi ajankohtaista selvittää lisää, etenkin kun omaishoidon merkitys tulee kasvamaan sen tuodessa huomattavia säästöjä yhteiskunnalle (Kehusmaa ym. 2013, 149).

LÄHTEET

Atula, S. 2015. Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 25.5.2015. Luettu 22.8.2015.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055

Bronstein, J., Tagliati, M., Aterman, R., Lozano, A., Volkmann, J., Stefani, A., Horak, F., Okun, M., Foote, K., Krack, P., Pahwa, R., Henderson, J., Hariz, M., Bakay, R., Reza, A., Marks, W., Moro, E., Vitek, J., Weaver, F., Gross, R. & DeLong, M. 2011. Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease. *JAMA Neurology* 2/2011. Luettu 22.9.2015.

<http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=802237>

Engeström, Y., Niemelä, A-L., Nummijoki, J. & Nyman, J. (toim.) 2009. Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Jyväskylä: PS-kustannus.

Eriarvoisuus iäkkäillä. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 23.9.2014. Luettu 26.1.2016.

https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/elamankulku/iakkaat?p_p_id=15&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal#palvelut

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* 6/2005, 311-322.

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) 2008. Geriatria - arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hellqvist, C. & Berterö, C. 2015. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Applied Nursing Research* 28, 86-91. Luettu 1.3.2016.

<http://dx.doi.org.elib.tamk.fi/10.1016/j.apnr.2014.12.008>

Ikonen, E. 2015. Kehittyvä kotihoito. Keuruu: Otava Oy.

Ikääntyvän palveluopas. 2015. Suomi.fi-portaali. Valtiokonttori. Päivitetty 6.6.2015. Luettu 26.1.2016.

http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas/sanasto/index.html

Kaasinen, V., Kärppä, M., Lyytinen, J., Ahonen, J-P. & Pekkonen, E. 2015. Kajoavat hoidot Parkinsonin taudissa - kenelle ja milloin? *Suomen lääkirilehti* 16/2015, 1077-1080. Luettu 23.9.2015.

<http://www.digipaper.fi/laakarilehti/127316/?pgnumb=44&k=Parkinsonin%20tauti>

Kaivolainen, M. & Purhonen, M. (toim.) 2010. Omaishoidon strategia - yhteinen näkemys tavoitteeksi. Pori: Kehityksen kirjapaino.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaskiharju, E., Sulander, T., Oesch-Börman, C., Kälkäinen, S. & Heimonen, S. 2013. Omaishoidon tuki mietityttää iäkkäitä omaishoitoperheitä. *Gerontologia* 27/2013, 322-326. Luettu 3.12.2015.
<https://www.doria.fi/elib.tamk.fi/handle/10024/97872>

Kehusmaa, S., Autti-Rämö, I. & Rissanen, P. 2013. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 78/2013, 138-151. Luettu 3.12.2015.
<http://www.julkari.fi/handle/10024/104425>

Kinos, S., Martikainen, K. & Marttila, R. 2011. Seurantatutkimus moniammatillisen kuntoutusryhmän tekemien suositusten toteutumisesta Parkinson-potilailla. *Kuntoutus* 4/2011, 18-28. Luettu 22.9.2015.
http://www.kuntoutussaatio.fi/viestinta_ja_tiedolla_vaikuttaminen/kuntoutus-lehti/arkisto/kuntoutus_4_2011

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laadullinen tutkimus. 2015. Avoimen yliopiston Koppa. Jyväskylän yliopisto. Luettu 26.8.2015.
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Landis, S. 2014. Advances in Parkinson's Disease Research. National Institutes of Health. NIH MedlinePlus 4/2014, 2-3. Luettu 29.8.2015.
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/magazine/issues/winter14/articles/winter14pg2-3.html>

Martikainen, K. & Marttila, R. 2014. Tukitoimet voisivat pidentää Parkinsonin tautia sairastavan työuraa. *Suomen lääkärilehti* 12/2014, 1649-1653. Luettu 4.9.2015.
www.laakarilehti.fi/files/nostot/2014/nosto22_2.pdf

Meriranta, M. (toim.) 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.

NINDS. 2015. Parkinson's Disease Information Page. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Luettu 29.8.2015.
http://www.ninds.nih.gov/disorders/parkinsons_disease/parkinsons_disease.htm

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. 2015. Mitä omaishoito on? Luettu 22.8.2015.
<http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Pekkonen, E., Atula, S., Autere, J., Eerola-Rautio, J., Kaasinen, V., Kauppinen, M., Martikainen, K., Ruottinen, H. & Viljamaa, M. 2015. Parkinsonin tauti. Käypä hoito -

suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Julkaistu 29.10.2015. Luettu 1.3.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi50042

Rinne, J. 2012. Aivojen kuvantamismenetelmät parkinsonismissa. Julkaistu 1.1.2012. Luettu 10.12.2015.
<https://www.parkinson.fi/artikkelit/aivojen-kuvantamismenetelmat-parkinsonismissa>

Ruottinen, H. 2015. Parkinsonin tautiin liittyvät non-motoriset oireet. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 1.6.2015. Luettu 1.3.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix02215

Sairaanhoitajaliitto. 2014. Terveyden edistäminen käsitteenä ja käytännössä. Päivitetty 27.8.2014. Luettu 22.8.2015.
<https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/terveyden-edistaminen-kasitteena-ja-kaytannossa/>

Schenkmanis, U. 2008. Parkinsonin tauti. Helsinki: WSOY.

Siljander, E. 2014. Omaishoito terveys- ja hyvinvointierojen kaventajana - uudet toimintamallit käyttöön? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Julkaistu 1.3.2014. Luettu 26.1.2016.
https://www.thl.fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/ajankohtaista/blogissa/2014/siljander_2014

Sillanpää, K. & Mattila, H. 2015. Parkinsonin taudille sujuva hoitopolku lean-ajattelun avulla. Julkaistu 12.6.2015. Luettu 22.8.2015.
www.tehy.fi/medialle/tiedotteet/2015/?x28862999=30492603

Simberg, S. 2015. Parkinson-kursseilla annetun puheterapian vaikutuksien arviointia. Parkinson-postia, 2/2015, 28-30.

Sotaniemi, K. 2015. Parkinsonin taudin edenneen vaiheen ongelmat. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 1.6.2015. Luettu 23.11.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00459

Terminologian tietokannat. 2015. Lääketieteen termit. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 10.12.2015.
http://www.terveysportti.fi.elib.tamk.fi/terveysportti/rex_terminologia.koti

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Kuntaorganisaatio. Päivitetty 21.11.2014. Luettu 10.12.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/kuntaorganisaatio>

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. Hoitotiede 6/2003, 251-261.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Yang, F., Lagerros, Y., Bellocco, R., Adami, H-O., Fang, F., Pedersen, N. & Wirdefeldt, K. 2014. Physical activity and risk of Parkinson's disease in the Swedish National March Cohort. *A Journal of Neurology*. Julkaistu 19.11.2014. Luettu 22.9.2015.

<http://brain.oxfordjournals.org/content/early/2014/11/16/brain.awu323>

Yhteiskuntatieteellinen tietokirjo. 2015. Tutkittavien informointi. Päivitetty 16.3.2015. Luettu 4.9.2015.

<http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>

LIITTEET

Liite 1. Tiedote opinnäytetyöstä



Tiedote opinnäytetyöstä

8.9.2015

Tampereen Parkinson-yhdistys ry

Tiedote opinnäytetyöstä

Hyvä Parkinsonin tautia sairastava henkilö ja sairastuneen omainen!

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on kartoittaa kaikenikäisten Parkinsonin tautia sairastavien tarpeita kotihoidon asiakkaana Pirkanmaalla, ja selvittää miten tautia sairastavien sekä omaisten/omaishoitajien tarpeisiin vastataan.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Tampereen ammattikorkeakoulusta ja Tampereen Parkinson-yhdistykseltä, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla viittä Parkinsonin tautia sairastavaa ja viittä omaista tai omaishoitajaa, parihaastatteluina. Haastattelut tapahtuvat Tampereen Parkinson-yhdistyksen tiloissa Parkkistuvalla Tampereella tai muussa erikseen sovitussa paikassa syksyn 2015 aikana. Haastattelu kestää noin tunnin. Haastattelun menetelmänä on teemahaastattelu, ja teemakysymyksiin saatte tutustua etukäteen.

Aineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelumateriaali on ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä. Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta ja lupa haastattelun nauhoittamiseen. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan opinnäytetyöstä. Opinnäytetyö on luettavissa sähköisessä muodossa Theseus-tietokannassa huhtikuussa 2016.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoa opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Opinnäytetyön tekijä
XXX

Opinnäytetyön ohjaaja
XXX

Liite 2. Suostumus osallistumisesta opinnäytetyöhön



**Suostumus osallistumisesta
opinnäytetyöhön**

8.9.2015

Tampereen Parkinson-yhdistys ry

Parkinson-potilas kotihoidon asiakkaana

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on on kartoittaa kaikenikäisten Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden tarpeita kotihoidon asiakkaana Pirkanmaalla, ja selvittää miten tautia sairastavien ja omaisten tai omaishoitajien tarpeisiin vastataan.

Olen saanut mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä lisäkysymyksiä opinnäytetyön tekijälle.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista, ja että minulla on oikeus kieltäytyä osallistumasta milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Suostumuksen vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän
allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Liite 3. Teemahaastattelun runko

24.9.2015

TEEMAHAASTATTELUN AIHEALUEET PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVALLE JA HÄNEN LÄHEISELLEEN

1. Onko Teillä sairauteen liittyviä tarpeita, joita kotihoidossa tulisi huomioida?
2. Minkälaisia kotihoidon palveluita Teillä on käytössä?
3. Miten koette kotihoidon palvelujen vastaavan tarpeisiinne?

Liite 4. Laadullinen sisällönanalyysi luokittain

1 (3)

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Kokoava käsite
Tilanvaihtelujen vaikutus avuntarpeeseen	Tilanvaihtelujen ymmärtäminen	Parkinsonin tautiin liittyvät tarpeet	Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa kotihoidon asiakkaina
Tilanvaihtelujen vaikutus suunniteltuun tekemiseen			
Luonteen muutosten vaikutus avuntarpeeseen	Luonteen muutosten ymmärtäminen		
Fyysisten oireiden vaikutus päivittäisiin toimiin	Fyysisten oireiden ymmärtäminen		

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Kokoava käsite
Puhtaudesta huolehtiminen	Arjen perustoiminnot	Kokemukset kotihoidon palveluista ja niiden järjestämisestä	Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa kotihoidon asiakkaina
Pukeutumisessa avustaminen			
Liikkumisessa avustaminen			
Ateriapalvelu			
Ruoan lämmittäminen	Kotitalouspalvelut		
Siisteydestä huolehtiminen			
Lääkkeistä huolehtiminen			
Hoitajan kanssa seurustelu	Sosiaalinen toiminta		
Päiväkeskustoiminta			
Liikunta	Liikunnallinen kuntoutus		
Hieronta			
Turvaranneke	Turvallisuus		
Sujuva sopiminen kotikäynneistä	Oikea-aikainen ja kohdennettu palvelujen tarjoaminen		
Nopea keskustelu palveluntarpeesta			
Tietyn tarpeen kuuntelu ja siihen vastaaminen			

(jatkuu)

Mutkattomuus palvelutarpeen ilmetessä ilmentää ammatillisuutta ja asiantuntemusta				2 (3)	
Työntekijöiden asenne, halu auttaa ja ottaa selvää asioista					
Kotiavun hakeminen ja kotihoidon palvelujärjestelmän hahmottaminen vaikeaa	Epäselvä kuva palvelujen hakemisesta ja saamisesta				
Siivouspalvelun saaminen ja hakeminen epäselvää					
Epäselvä kuva palvelujen ehdoista					
Monimutkaiset säädökset vaikeutavat palvelujen hakemista					
Palveluista kerrotaan, mutta niiden järjestäminen jää epäselväksi					
Omaisien iso vastuu palvelujen hakemisessa					
Omaisien väsyminen palvelujen hakemiseen					
Palveluehdotukset kotihoidon asiakasohjauksesta		Asiakasohjaajan aktiivisuus			
Palvelujen helppo saatavuus ja palvelujen tarjoaminen					

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	Kokoava käsite
Tuttu hoitaja	Hoitajien ammattitaito	Kotihoidon palvelujen toimivuus ja niiden kehittäminen	Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa kotihoidon asiakkaina
Iloisuus			
Läsnäolo			
Aktiivisuus			
Vuorovaikutus- taidot			
Ihmistuntemus ja tilannetaju			
Persoonallisuus			
Kädentaidot			
Viestintätaidot			
Ongelman- ratkaisukyky			
Tilanteen kokonaisvaltainen hahmottaminen			
Hoitajien vaihtuvuus	Epäonnistunut kotihoito		
Vieraat toimintatavat			
Huono tilannetaju			
Kiire			
Ateriapalvelun toimivuus	Tukipalvelujen toimivuus		
Turvarannekkeen tarpeellisuus			
Vaihtuvat ihmissuhteet merkityksellisiä	Kotihoidon merkitys		
Omaiselle helpottavaa ja kiitollista			

3 (3)