

Milja Lahti ja Hanna Tolsa

PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN KOKEMUKSIA TUESTA
JA OHJAUKSESTA

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Hoitotyön koulutusohjelma

2017

PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN KOKEMUKSIA TUESTA JA OHJAUKSESTA

Lahti, Milja ja Tolsa, Hanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2017
Sivumäärä: 40
Liitteitä: -

Asiasanat: Parkinsonin tauti, tuki, ohjaus, kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan tuesta ja ohjauksesta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena oli koota aineistoista saatava tieto selkeäksi kokonaisuudeksi hoitotyön koulutusalan, tautia sairastavien sekä aiheesta kiinnostuneiden käyttöön. Työssä selvitettiin aiheesta tehtyjä artikkeleita sekä opinnäytetöitä.

Tutkimusmenetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska sen avulla saatiin laajasti tietoa käsiteltävästä aiheesta. Katsauksen avulla pyrittiin vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavan tukeminen ja ohjaus sisältävät? Millaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavalla on saamastaan tuesta ja ohjauksesta? Mikä on tuen ja ohjaamisen merkitys taudin kanssa selviytymisessä?

Työssä on kirjallisuuskatsauksen perustella valitut yhdeksän aineistoa; kolme opinnäytetyötä, viisi tieteellistä artikkelia sekä artikkeli, joka käsitteli tukiryhmätoimintaa. Saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että Parkinsonin tautia sairastavan kokemukset tuesta ja ohjauksesta ovat tärkeässä osassa hänen hoidossaan ja päivittäistä elämää elettäessä. Ohjauksessa korostuvat yksilön selviytymiskeinot ja oman psyykkisen voinnin tila. Sairastavan erilaisista tukimuodoista tärkeimpinä pidettiin omien kokemusten jakamista, sairauteen sopeutumista ja käytännön neuvojen saamista. Vertais- ja sosiaalinen tuki ovat sairastuneelle tärkeitä tukimuotoja.

SUPPORT AND PATIENT EDUCATION EXPERIENCES OF PATIENTS SUFFERING FROM PARKINSON'S DISEASE

Lahti, Milja ja Tolsa, Hanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme Nursing

December 2017

Number of pages: 40

Appendices: -

Keywords: Parkinson's disease, support, patient education, descriptive literary survey

The purpose of this thesis was to describe how patients with Parkinson's disease experience support and patient education. The objective of this descriptive literary survey was to combine the found information into a clear study for the use of medical faculty, people with Parkinson's disease and everyone else interested of the subject. The dissertation examined articles and theses that related to the topic.

The research method that was used was a descriptive literary survey, because of its beneficial use to gather extensive information about the subject in hand. The survey was used to answer three analysing questions:

What does the support and patient education of a Parkinson's disease patient comprehend? What kind of experiences do people with Parkinson's disease have about support and patient education? What is the significance of support and patient education when coping with the disease?

Nine materials were chosen with the literary survey; three theses, five scientific articles and one article, that covered support group activity. With the gathered results it is plausible to state that the experiences the patients with Parkinson's disease have are in an important role of their treatment and daily lives. The patient education highlights the coping methods of an individual and the state of person's mental wellbeing. The most important support methods are sharing personal experiences, coping with the disease and getting practical advice. Peer and social support are also of great value.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	PARKINSONIN TAUTI.....	6
2.1	Taudin oireet	6
2.2	Taudin hoito	8
2.3	Taudin luokitus ja arviointiasteikot	9
3	PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN TUKEMINEN	10
3.1	Tuki ja Parkinsonin tauti	11
3.2	Vertaistuki.....	11
3.3	Sosiaalinen tuki.....	12
4	POTILAAN OHJAAMINEN	13
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	14
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	14
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	14
6.2	Aineiston valinta	15
6.3	Aineiston haku	16
6.4	Tutkimusten kuvaus ja arviointi.....	20
6.4.1	Tuen eri muotoja käsittelevät opinnäytetyöt	20
6.4.2	Ohjausta käsittelevät aineistot	21
6.4.3	Tukea käsittelevät artikkelit	23
6.5	Aineiston analyysi.....	26
7	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	26
7.1	Sairastavan tukemisen ja ohjauksen sisältö	26
7.1.1	Tukimuodot	27
7.1.2	Ohjauksen sisältö.....	28
7.2	Sairastavan kokemuksia tuesta ja ohjauksesta	29
7.3	Tuen ja ohjaamisen merkitys taudin kanssa selviytymisessä	33
8	TULOSTEN TARKASTELO	35
9	POHDINTA.....	37
9.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	37
9.2	Jatkotutkimusehdotukset.....	38
9.3	Oppimiskokemukset	39
	LÄHTEET.....	40
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen liikehäiriösairaus, jonka keskeisimpinä oireina ovat vapina, lihasjäykkyys ja liikkumisen hidastuminen. Sairaus alkaa keskimäärin 50-70 vuoden iässä. (Atula 2016.) Aivojen tärkeimmät rakenneosat ovat hermosolut, neuronit ja hermotukisolut. Parkinsonin tauti vaikuttaa vain pieneen osaan aivojen neuroneista, mutta ne ovat tärkeitä liikkumisen kannalta. (Schenkmanis 2008, 10.)

Jokainen diagnoosin saanut kokee tiedon sairastumisestaan omista lähtökohdistaan. Elämäntilanne, työolot, aiemmat elämässä koetut vastoinkäymiset vaikuttavat ihmisen tapaan reagoida. Toiset kokevat tiedon helpotukseksi, kun saavat syyn oireilulleen. Toiset taas saattavat masentua syvästi diagnoosin saatuaan. Suhteesta sairauteen vaikuttavat lisäksi omat ja ympäristön asenteet, sekä henkilön aiemmat tiedot liittyen Parkinsonin tautiin. (Aho 2003, 58.)

Sairastuessaan ja diagnoosin saatuaan henkilö voi olla ymmällään ja järkyttynyt tilanteesta. Kysymykset ”Miksi juuri minä?” tai ”Mikä tämä tauti oikeastaan on?” -ovat tavallisia. Tautia sairastavan tukeminen sekä ohjaaminen ovat tärkeässä asemassa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan tuesta ja ohjauksesta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena on koota tutkimuksista saatava tieto selkeäksi kokonaisuudeksi terveydenhuoltoalan sekä aiheesta kiinnostuneiden käyttöön. Tässä työssä selvitetään aiheesta tehtyjä aiempia tutkimuksia ja niiden pohjalta kirjoitettuja tieteellisiä artikkeleita. Tutkimusmenetelmäksi on valittu kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska sen avulla saadaan laajasti tietoa käsiteltävästä aiheesta. Työn tilaajana on Satakunnan Ammattikorkeakoulu.

2 PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on keski- ja vanhuusiän hitaasti etenevä neurologinen sairaus (Atula 2016). Tauti johtuu siitä, että aivoissa liikesäätelyyn osallistuvat hermosolut alkavat etenevästi tuhoutumaan, eikä sitä toistaiseksi pystytä hoidollisin keinoin pysäyttämään. Samanlaista solujen vähittäistä tuhoutumista tapahtuu vanhenemisen seurauksena, mutta Parkinsonin taudissa tuhoutuminen alkaa aikaisemmin ja on voimakkaampaa. (Suomen Parkinson-liiton www-sivut 2015.)

Solukatoa tapahtuu erityisesti aivojen syvien osien tyvitumakkeissa. Mustatumakkeesta lähtee tärkeitä soluyhteyksiä, jotka säätelevät esimerkiksi motoriikkaa, tunne-elämää, kognitiivisia toimintoja. Solukadon myötä taudissa tulee puutetta dopamiinista, joka on aivotoiminnassa tarvittava tärkeä välittäjäaine. (Kuopio 2014b, 5.)

2.1 Taudin oireet

Parkinsonin taudin oireita esiintyy harvoin ennen 40:tä ikävuotta. Niitä alkaa ilmetä ikävuosien 55-60 vaiheilla. Eläkeläisistä oireita on noin yhdellä prosentilla. (Schenkmanis 2008, 9.) Taudin oireet alkavat yleensä toisesta kädestä tai jalasta, ja etenevät kuukausien tai vuosien aikana saman puoleiseen toiseen raajaan ja myöhemmin vastakkaisen puolen raajoihin. Oireet ovat yksilöllisiä, ja ne voivat olla epäsymmetrisiä sekä vaihtelevia, koska solutuho ei tapahdu aivoissa tasaisesti. (Kuopio, 2014a, 4-5.)

Parkinsonin taudin oireet voidaan jakaa karkeasti motorisiin ja ei-motorisiin. Keskeisimpiä motorisia oireita ovat bradykinesia eli hidasliikkeisyys, rigiditeetti eli lihasjäykkyys, lepovapina sekä tasapaino-ongelmat. Motoriset oireet alkavat yleensä epäsymmetrisesti ja ne etenevät hitaasti. Ei-motorisista oireista tavallisia ovat depressio eli masentuneisuus, kognitiiviset muutokset, harhat, virtsarakon toimintahäiriöt sekä muut autonomisen hermoston häiriöt, unihäiriöt sekä hajuainin heikkeneminen. (Atula, Pekkonen & Tarnanen 2015.)

Tautiin liittyvää hermosolujen tuhoutumista tapahtuu aivorungon lisäksi ääreishermostossa, välittäjäainejärjestelmien alueilla, autonomisessa hermostossa sekä subkortikaalisissa ja kortikaalisissa rakenteissa, josta aiheutuvat taudin ei-motoriset oireet (Käypä Hoito- suositus 2017).

Parkinsonin tautiin liittyvät keskeiset kolme pääoiretta:

Lihaspöyryisyys: Paikantuu usein aluksi niskaan ja kaulaan sekä toisen hartian ja saman puolen käsivarren ja käden lihaksiin. Tavallista on, että koko sairaus alkaa pahana jännitysniskana ja voimakkaana hartiakipuna. Taudin alkuvaiheessa kaikki oireet ovat voimakkaampia käsissä, kuin jaloissa, niin myös lihaspöyryisyys. (Aho 2003, 17.)

Jöykyisyys on usein voimakkaampaa sillä puolella kehoa, josta tauti on saanut alkunsa. Jöykyisyyttä aiheuttaa se, että lihassuorituksen aikana jännittyvät myös ne lihakset, jotka eivät osallistu itse liikkeeseen. On tavallista, että lihaspöyryisyyteen liittyy lihaskipua. (Parkinsonin taudin www-sivut 2017.)

Vapina: 70:llä potilaalla sadasta vapina on tavallisin taudin ensioire. Lepovapina alkaa tavallisesti toisen käden sormista tai ranteesta ja leviää sitten myös olkavarteen. Vapinaa voi esiintyä myös huulissa, alaleuassa tai kielessä. Lepovapinalla tarkoitetaan sitä, että se ilmaantuu esimerkiksi seistessä tai istuessa. Jännittäminen pahentaa vapinaa. (Aho 2003, 15-16.)

Liikkeiden hitaus: Tautia sairastava voi valittaa lihassuoritusheikkoutta, mutta varsinaista heikkoutta ei voida todeta. Syynä on se, että lihasten kyky suorittaa jatkuvia ja tiheästi toistuvia lihassupistuksia on heikentynyt. (Suomen Parkinson liiton www-sivut 2015.)

Kasvoissa liikkeiden vähäisyys näkyy ilmeiden niukkuutena ja silmien harvana räpytyksenä. Kasvojen kyky ilmentää tunteita heikkenee, hymy tulee ja lähtee hitaasti. Kävellessä taas käden heilunta, eli myötäliike heikkenee tai katoaa kokonaan, voimakkaammin oireilevalta puolelta ensin ja myöhemmin toiselta puolelta. Käsien kätevyys ja sorminäppäryys heikkenevät. Hienomotoriikassa kynällä kirjoittaminen vaikeutuu ja kirjoitettava teksti pienenee. Tätä kutsutaan mikrografiaksi. (Aho 2003, 18-19.)

2.2 Taudin hoito

Parkinsonin taudin hoito koostuu omaehtoisesta liikunnasta, lääkkeistä ja joskus kirurgiasta. Liikunnan tarkoituksena on säilyttää suorituskyky, tasapaino ja nivelten liikelaaajuus. (Kaakkola 2016.) Fysioterapian avulla voidaan lievittää jäykkyyden aiheuttamaa lihaskireyttä ja kipua sekä parantaa päivittäisissä toimissa selviytymistä. (Kuopio 2014a, 7.)

Taudin hoitomuotoa valittaessa on tärkeää, että potilas hankkii riittävät tiedot Parkinsonin taudista, koska hoidon valinnassa henkilön on pystyttävä ottamaan kantaa itselle sopivimmista lääkityksestä yhteistyössä lääkärin kanssa. On huomioitava, että tehtävällä valinnalla on pitkäaikainen merkitys. (Aho 2003, 64.)

Kirurgisesta hoidosta hyötyvät parhaiten alle 70-vuotiaat, muuten hyväkuntoiset, kognitiivisen kapasiteetin säilyttäneet potilaat, jotka edelleen hyötyvät Levodopa-hoidosta. Kirurgista hoitoa käytetään niillä potilailla, joilla esiintyy voimakasta oireilua lääkehoidosta huolimatta. Lääkehoitoa jatketaan Parkinsonin taudissa koko loppuelämän ajan, koska dopamiinin vaje on lisääntyvä. Lääkehoito tähtää oireiden lievittämiseen, koska parantavaa lääkehoitoa sairauteen ei ole. Potilasta tulee tiedottaa lääkkeiden haittavaikutuksista, koska niitä voi ilmetä.

Antikolinergit ovat lääkeryhmä, jota käytetään vapinan hoitoon taudin alkuvaiheessa. Amantadiinia käytetään sairauden varhaisessa vaiheessa ilmeneviin oireisiin. Se vahvistaa dopamiinin vaikutusta. Amantadiini on sopiva tukilääke pakkoliikkeisiin ja liikutahäiriöihin. (Ahonen ym. 2016, 400-401.)

Levodopa on yksi lääkehoidon tärkeimmistä ja tehokkaimmista lääkkeistä, joka pyrkii korvaamaan puuttuvan dopamiinin. Koska dopamiini ei pääse tunkeutumaan vaikutuskohtaansa eli aivoihin, annetaan dopamiinin esimuotoa eli levodopaa. Levodopa-lääkitys aloitetaan pienellä annoksella ja sitä suurennetaan vähitellen, kunnes löydetään sopiva annos. (Parkinson-liiton www-sivut 2015.) Levodopa auttaa usein erinomaisesti kaikkiin liikeoireisiin, selvästi paremmin kuitenkin hidastuoliikkeisyyteen ja lihaskireyteen. Puhe- ja nielemishäiriöihin sekä tasapaino-ongelmiin levodopa vaikuttaa huonoiten. (Aho 2003, 70.)

Selegiini MAO-B:n estäjää voidaan käyttää ensimmäisenä lääkkeenä, jos halutaan siirtää levodopan aloitus ajankohtaa. Sitä voidaan käyttää myös taudin myöhemmässä vaiheessa, jos levodopan annosta halutaan pienentää. Entakaponi COMT-estäjä tehostaa levodopan vaikutusta. Se on hyödyksi edenneessä Parkinsonin taudissa tilanvaihtelujen hoitoon. Lääke otetaan yhdessä levodopan kanssa, koska sen tarkoituksena on lisätä levodopan määrää.

Dopamiiniagonistit vaikuttavat suoraan dopamiinireseptoreihin. Hoito voidaan aloittaa dopamiiniagonisteilla, jolloin levodopan aloitusta siirretään myöhemmäksi. (Ahonen ym. 2016, 402.)

2.3 Taudin luokitus ja arviointiasteikot

Parkinsonin taudin kokonaiskuva vaihtelee suuresti oireiden moninaisuudesta johtuen, joten taudin määrittämisessä ja etenemisen seurannassa tarvitaan erilaisia mittareita.

Tautia voidaan luokitella kolmen klassisen pääoireen ilmenemisen tai puuttumisen perustella. Nämä oireet ovat:

1. Klassinen Parkinsonin tauti, jossa on vapinaa, lihasjäykkyyttä ja hidastuutta.
2. Tauti, jossa on lihasjäykkyyttä ja hidastuutta, mutta ei vapinaa.
3. Tauti, jossa vapina on hallitseva oire.

Tautia voidaan lisäksi määritellä Hoehn ja Yahrin 5-asteisella luokituksella:

1. Sairaus pelkästään toispuolinen
2. Sairaus molemminpuolinen, lievä
3. Sairaus molemminpuolinen, lisäksi jonkinasteinen tasapainohäiriö
4. Sairaus vaikea, avuntarve melko suuri
5. Potilas jää ilman toisen henkilön apua vuoteeseen tai pyörätuoliin

Tieteellisiin tutkimuksiin tarvitaan yksityiskohtaisempia asteikkoja, joista esimerkkinä UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale). Se sisältää 42 pisteytettävää kohtaa. Arvioitavia alueita ovat: psyyke, päivittäiset toiminnot, motoriikka ja hoidon aiheuttamat haitat. (Aho 2003, 63.)

3 PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN TUKEMINEN

Hyvä psyykinen ja fyysinen terveys ovat ihmiselle elämän perusolettamuksia. Siihen sisältyy odotus, että elämä ja toimintakyky säilyvät suhteellisen ongelmattomina. Ihmisen sairastuessa tämä oletamus muuttuu merkittäväällä tavalla. Sairastuessaan ihminen joutuu tilanteeseen, jossa normaali elämänsä pysähtyy ja tulevaisuuden mielikuvat voivat muuttua hetkessä. Tilanne herättää potilaassa erilaisia huolestuneisuuden, turvattomuuden ja elämän hallinnan menetyksen tunteita. Tarvitaan kykyä ymmärtää, sopeutua, luopua ja orientoitua uudelleen. (Pesonen 2011, 1824-1829.)

Parkinsonin tautiin sairastunut ihminen joutuu arvioimaan elämäänsä täysin uudelleen. Vaikkei tautia voida parantaa, mahdollisuudet taudin hoitamiseen lisääntyvät koko ajan. Tärkeintä on oppia elämään sairauden kanssa niin täysipainoisesti, kuin mahdollista. Sairastuneen ei tule keskittyä pelkästään niihin asioihin, joita on menettänyt. (Kuopio 2014b, 12.)

Yksilölliset erot sairauteen sopeutumisessa ovat suuria. Optimistit tarvitsevat vähemmän apua, kuin pessimistit. Toisilla ihmisillä on voimavaroja selviytyä vammautumisensa kanssa hyvin, toiset eivät tunnu selviytyvän ollenkaan. Toiset haluavat viettää aikaa läheisten kanssa ja vastaanottaa tukea heiltä, toiset viihtyvät yksin eivätkä halua ketään lähelleen. (Kuopio 2014b, 28.)

3.1 Tuki ja Parkinsonin tauti

Tieto Parkinsonin tautiin sairastumisesta on pysäyttävää niin potilaalle, kuin hänen koko lähipiirilleen, eikä tuen tarvetta voi millään korostaa tarpeeksi. Epätietoisuus peittää. Tarjoamalla mahdollisuutta keskustella sairauden aiheuttamista ongelmista, oikeiden hoidosta ja lievityksestä sekä muusta sairauteen liittyvästä, saadaan usein aikaan elämää helpottavia positiivisia muutoksia.

Potilas tarvitsee paljon tukea läheisiltään ja on tärkeää, että myös heitä huomioidaan antamalla tietoa sairaudesta. Myös tuki sairauden hoitoon osallistuvilta ihmisiltä sekä vertaistuki muilta Parkinsonin tautiin sairastuneilta on merkityksellisessä asemassa. Erilaisista sopeutumisvalmennuksista sekä myöhemmän vaiheen kuntoutus- ja teemakursseista on paljon apua. (Kuopio 2014b, 40.)

3.2 Vertaistuki

Sairauden aiheuttamien muutosten ja oireiden vuoksi sairastuneelle syntyy tarve tavata muita, samassa tilanteessa olevia. He saavat tietoa vertaistoiminnasta esimerkiksi potilasjärjestöiltä sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta. Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa kokemukseen perustuvaa tukea. Sairastuneen vertaistuki toimii julkisten palvelujen rinnalla. Siinä samaa tai samantapaista sairautta sairastavat antavat tukea toisilleen. (Mikkonen 2009, 3.)

Suomen Parkinson Liitto Ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja vammaisjärjestö. Paikallistason toimijoita ovat yhdistykset ja kerhot. Liitto järjestää erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja, joissa asiantuntijatiedon ja ohjauksen lisäksi kuntoutujat saavat samassa sairauden vaiheessa olevilta vertaistukea ja tietoa. (Suomen Parkinson liitto Ry:n www-sivut 2015.)

Vertaissuhteessa toisen ihmisen kokemusmaailma avautuu oman kokemuksen kautta. Sairastuneiden järjestäytyneen vertaistukitoiminnan kaltainen toinen käsite on tuki-henkilötoiminta, jota voidaan käyttää rinnakkaiskäsitteenä. (Mikkonen 2009, 30.)

3.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki voidaan nähdä vertaistuen yläkäsitteenä, jossa vertaistuki on sosiaalista tukea. Sen edellytyksenä on sosiaalinen verkosto, johon sisältyvät kaikki ne kontaktit, joita yksilöllä on. Tällainen verkosto on esimerkiksi lähiverkosto, johon luetellaan kuuluvaksi perhe ja suku. (Mikkonen 2009, 34.) Tukea saadaan pääsääntöisesti sen suhteen kautta, johon yksilö on eniten liitoksissa. Sosiaalisella tuella on suurta merkitystä yksilön identiteetin muodostumisessa sekä hänen suhtautumisella elämässä tapahtuviin muutoksiin. (Toivonen 2009, 9.)

Sosiaalisessa tuessa keskiössä on vuorovaikutus, jolloin ihmiset saavat ja antavat muun muassa tiedollista, henkistä ja emotionaalista tukea toisilleen (Mikkonen 2009, 35). Sosiaalinen tuki edistää selviytymistä vastoinkäymisistä, kriisitilanteista tai elämänmuutoksissa (Toivonen 2009, 7).

Housen ja Kahnin määritelmässä sosiaalista tukea voidaan määritellä monella eri tavalla ja sillä on monta erilaista muotoa. Ensimmäinen sosiaalisen tuen tyypeistä on välineellistä sosiaalista tukea, joka tarkoittaa suoranaista avun antamista, käytännön apua. Toisena kategoriaan kuuluu emotionaalinen tuki, joka määrittelee kiinnostuksen näyttämistä, ymmärrystä, sympatian tuntemista vaikeuksissa olevaa henkilöä kohtaan sekä välittämistä. Kolmanteen kategoriaan kuuluu tiedollinen tuki, joka tarkoittaa tiedon antamista henkilölle, joka voi auttaa häntä selviytymään kyseessä olevista ongelmista. Neljännessä kategoriassa keskiössä on arvostava tuki, jonka merkitys on toisen itsearvostuksessa ja parantavan palautteen antamisessa toiselle henkilölle. (Meriläinen 2011, 25.)

4 POTILAAN OHJAAMINEN

Yksi hoitotyön keskeisempiä osia on asiakkaan ohjaus. Se kuuluu jokaisen hoitotyössä toimivan hoitajan tehtäviin. Ohjauksen avulla asiakasta kannustetaan omatoimisuuteen ja tuetaan löytämään omia voimavaroja, joiden avulla edistetään toimintakykyä. Sitä annetaan monenlaisissa hoitotyön tilanteissa, ja sen tavoitteena on helpottaa asiakkaan kotona selviytymistä ja vähentää jatkohoidon tarvetta. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen, Renfors 2007, 5-6.)

Ohjauksella voidaan vaikuttaa laajasti ohjattavan kokemuksiin ja valmiuksiin positii-visella tavalla. Se mahdollistaa ja rohkaisee potilasta osallistumaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. Ohjattavan tulee ymmärtää saamansa tieto ja pystyä hyödyntämään sitä omassa elämässään, jolloin hänen on mahdollista selviytyä itsenäisesti kotona. (Eloranta & Virkki 2011, 15.)

Laadukas asiakasohjaus sisältää tiedollisen, emotionaalisen sekä konkreettisen tukemisen. Tiedollisella tukemisella tarkoitetaan sitä, miten ymmärrettävästi ja hyvin potilaalle on kerrottu hoidon kannalta välttämättömät tiedot sairaudesta sekä sen hoidosta, ja miten hyvin potilas on sisäistänyt ne käyttöönsä. Potilasta voidaan ohjatessa tukea emotionaalisesti. Siihen liittyvät tunteisiin liittyvien asioiden käsitteleminen, jotta hoito ei häiritse hänen arkipäiväistä elämäänsä. Lisäksi potilasta voidaan tukea ohjatessa konkreettisesti. Se tarkoittaa kaikkea välineellistä tukea, jonka avulla potilas voi edistää hoitoon sitoutumistaan.

Ohjauksen lähtökohtina ovat asiakaslähtöisyys, ohjattavan ja ohjaajan jaettu asiantun-tijuus sekä ohjattavan ja ohjaajan vastuullisuus. (Kyngäs & Hentinen 2009, 76-77.)

Suomessa Terveystieteiden tutkimuskeskuksissa on erikseen määritelty, että kuntien tulee järjestää alueensa asukkaille sairaanhoitopalveluja. Ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitou-tumista ja omahoitoa sisältyy näihin palveluihin (Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 1326/2010, 3 luku 24 §).

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja analysoida kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tutkimuksia Parkinsonin tautia sairastavan henkilön kokemuksista saamastaan tuesta ja ohjauksesta.

Opinnäytetyön tavoitteena on koota tiedonhaussa saatu, tutkimuksiin perustuva tieto selkeäksi kokonaisuudeksi. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää hoitotyön koulutusohjelmassa liittyen opiskelijoiden tietotaitoihin Parkinsonin tautia sairastavan tukemiseen ja ohjaukseen. Tutkimus palvelee tautia sairastavia tai siihen vasta sairastuneita, heidän omaisiaan, hoitotyön opiskelijoita sekä aiheesta kiinnostuneita. Lisäksi tekijöiden oma ammatillinen kehittyminen on tavoitteena prosessin edetessä.

Tutkimuskysymyksillä kirjallisuuskatsaus rajautuu käsittelemään Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksiin saamastaan tuestaan ja ohjauksesta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavan tukeminen ja ohjaus sisältävät?
2. Millaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavalla on saamastaan tuesta ja ohjauksesta?
3. Mikä on tuen ja ohjaamisen merkitys taudin kanssa selviytymisessä?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aikaisemman tiedon kuvaamiseen käytetty ymmärtämiseen ja ilmiölähteisyyteen tähtäävä tutkimusmenetelmä (Kangasniemi ym. 2013, 299).

Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen erilaiseen tyyppiin, jotka ovat kuvaileva, ja systemaattinen katsaus sekä meta-analyysi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen muodoista. Sitä kuvataan yleiskatsaukseksi, jossa käytetyt aineistot ovat laajoja. Tutkittava ilmiö kuvataan laaja-alaisesti ja tarvittaessa luokitellaan tutkittavan ilmiön ominaisuuksia. (Salminen 2011, 5-6.)

Kirjallisuuskatsauksen perimmäisenä tarkoituksena on laatia kokonaiskuva aiemmin tehdyistä tutkimuksista. Ilman kirjallisuuskatsausta tutkittavaa kohdetta ei voida ymmärtää kokonaisvaltaisesti. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 23.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen erityispiirteenä on se, että sen vaiheet etenevät osin päällekkäin koko prosessin ajan tutkimuskysymyksestä tuotetun kuvailun tarkastelemaan. Kirjallisuus katsauksen vaiheita on neljä:

1. Tutkimuskysymyksen muodostaminen
2. Aineiston valitseminen
3. Kuvailun rakentaminen
4. Tuotetun tuloksen tarkasteleminen

(Kangasniemi, Pietilä, Utriainen, Jääskeläinen, Ahonen & Liikanen 2013, 291-292.)

6.2 Aineiston valinta

Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston valintaa. Huomiota kiinnitetään alkuperäis-tutkimuksen rooliin tutkimuskysymykseen vastaamisessa, eli siihen miten ne täsmen-tävät, jäsentävät, kritisoivat tai avaavat tutkimuskysymystä. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Ennen aineistohakua luotiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden avulla tutkittavat aineistot valittiin. Aineiston tuli olla tieteellinen tutkimusartikkeli, aiheeseen pohjautuva artikkeli tai AMK-tasoinen opinnäytetyö. Valittujen tutkimusten tuli olla suomen-tai englanninkielisiä. Suomenkielistä materiaalia ei ollut saatavilla juuri ollenkaan, tai

tutkimukset olivat yli 10-vuotta vanhoja, jonka vuoksi suurin osa tähän opinnäytetyöhön valitusta aineistoista on englanninkielisiä. Aineiston tuli löytyä kokonaisuudessaan verkosta tai olla tilattavissa Samk:n kirjastopalveluiden kautta.

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit:	Poissulkukriteerit:
Tutkimus on: <ul style="list-style-type: none"> - suomen- tai englanninkielinen - julkaistu 2006-2017 - löydettävissä valitsemistamme tietokannoista - Saatavilla verkossa (Full text) tai Samk:n kirjastopalveluiden kautta - tutkimuskysymysten mukainen 	Tutkimus on: <ul style="list-style-type: none"> - muun kuin suomen- tai englanninkielinen - julkaistu ennen vuotta 2006 - tutkimuskysymyksiin liittymätön

6.3 Aineiston haku

Opinnäytetyöprosessi alkoi keskeisten käsitteiden määrittelyllä, joita olivat: Parkinsonin tauti; taudin oireet, hoito, taudin luokitus- ja arviointiasteikot. Muita keskeisiä käsitteitä olivat: Parkinsonin tautia sairastavan tukeminen; vertais- ja sosiaalinen tuki sekä potilaan ohjaaminen.

Teoriatietoa, aiempia tutkimuksia- ja artikkeleita haettiin neljästä eri tietokannasta: PubMed, Ebscohost. Theseus ja Google Scholar.

Aineiston haku suoritettiin syys-marraskuussa 2017. Ennen haun toteutusta tekijät pohtivat sopivat hakusanat ja hakusanayhdistelmät. Aineistoa haettiin suomen- ja englanninkielellä. Englanninkielistä aineistoa löytyi enemmän, koska suomenkieliset aineistot eivät käsitelleet työn aihetta tai ne olivat liian vanhoja. Tukea ja ohjausta käsittelevät aineistot haettiin erikseen, koska niitä ei oltu käsitelty samassa tutkimuksessa.

Taulukko 3. Tietokannoissa käytetyt hakusanat – ja yhdistelmät, tulokset ja valitut aineistot

EBSCOhost	patient education AND experience AND parkinson	Rajaus "full text"	1 The value of patient sharing experiences	1
	social support AND parkinson	Rajaus "full text" -> 28	Social support and psychological outcome in people with Parkinson's disease: Evidence for a specific pattern of associations	1

	patients' experiences OR attitudes AND Parkinson	Rajaus ''free full text'' -> 11 759	Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson's disease	1
	experience of support AND parkinsons disease	3	Factors Related to Social Support in Neurological and Mental Disorders	1
PubMed	Patient education AND Parkinson	82	The benefits of standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers	1
Google scholar	Parkinson's disease AND patient education	Hakutulos > 10 000	Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of standardized program in seven European countries	1
Theseus	Parkinsonin tauti AND kokemuksia tuesta AND ohj*	134	Parkinsonin tautia sairastavan kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen	3

			Vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä	
			Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjaus	

EBSCOhost-tietokannasta hakusanoina olivat ”social support” AND ”parkinson”. Julkaisut rajattiin kokoaineistoihin, jolloin tuloksia saatiin 28. Hakutulosten otsikoiden perusteella mukaan valittiin 1 artikkeli.

Hakusanoina olivat lisäksi ”patients’ experiences” OR ”attitudes” AND ”Parkinson” ja tuloksia saatiin 11 759, joista valittiin yksi artikkeli.

Tukea käsitteleviä aineistoja haettiin EBSCOhost:ista hakusanoilla ”experience of support” AND ”parkinsons disease” jolloin hakutuloksia saatiin kolme, joista valittiin mukaan yksi artikkeli.

Potilasohjaukseen liittyen EBSCOhost:ista haettiin hakusanoilla ”patient education” AND ”experience” AND ”parkinson”. Hakutuloksia saatiin yksi, joka valikoitui mukaan tarkasteltavaksi.

PubMed- artikkelitietokannasta aineistoa haettiin hakusanoilla ”Patient education” AND ”Parkinson”. Hakutuloksia 82, joista valittiin yksi artikkeli.

Google scholar:ista aineistohakua tehtiin manuaalisesti hakusanoilla ”Parkinson's disease” AND ”patient education”. Hakutuloksia saatiin yli 10 000, mutta otsikoinnin perusteella mukaan valittiin yksi artikkeli.

Theseuksesta haettiin aineistoja hakusanoilla ”Parkinsonin tauti” AND ”kokemuksia tuesta” AND ”ohj*”. Tuloksia saatiin 134 joiden joukosta valittiin kolme AMK-tasoista opinnäytetyötä.

Osa aineistoista saatiin tarkasteluun Samk:n kirjastopalveluiden kautta.

6.4 Tutkimusten kuvaus ja arviointi

Tutkimusten arvioinnin tarkoituksena on arvioida hakuprosessin kautta valittujen tutkimusten tiedon kattavuutta, tulosten edustavuutta sekä havaita, miten relevanttia alkuperäistutkimusten tieto on tutkimuskysymysten kannalta. Arviointia tehdään lisäksi siksi, että voitaisiin välttää katsauksen tulosten vinouma tai virheellisesti painottuneet päätelmät. Tämän vuoksi jokaisen tutkimukseen valitun aineiston eheyttä ja luotettavuutta tulee arvioida. (Axelin ym. 2016, 28.)

6.4.1 Tuen eri muotoja käsittelevät opinnäytetyöt

Isomöttösen ja Ojalan tutkimuksen (2009) tarkoituksena oli selvittää vertaistuen ja sen eri muotojen tärkeyttä Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän tyytyväisyyttään eri tahojen antamaan vertaistukeen. Tavoitteena oli tuottaa paikallisyhdistykselle ja Suomen Parkinson liitolle tietoa siitä, mitä vertaistuen tukimuotoja Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeimpinä ja lisäksi selvittää heidän tyytyväisyyttään vertaistuen saatavuuteen asuinpaikkakunnallaan ja sen lähiympäristössä. Tutkimusmenetelmä oli kvantitatiivinen ja se toteutettiin Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan alueella. Kyselyn otoskoko oli 158 henkilöä ja vastauksia saatiin 70, joista naisia oli 44,3% ja miehiä 50,0% . Suurimpana vastaajaryhmänä olivat yli 75-vuotiaat. Suurin osa vastaajista oli sairastanut Parkinsonin tautia 3-7 vuotta (45,7%). (Isomöttönen & Ojala 2009.)

Laineen ja Sumellin tutkimuksen (2014) tarkoituksena oli selvittää Etelä-Pohjanmaan Parkinson yhdistyksen jäsenten vertais- ja sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville. Kyselylomakkeita jaettiin 88 kappaletta Etelä-Pohjanamaan Parkinson yhdistyksen jäsenille ja vastauksia saatiin 22

kappaletta. Vastausaika oli neljä viikkoa, jota pidennettiin muutamalla viikolla vastausten vähäisyyden vuoksi. Lopullinen vastausaika oli 7 viikkoa. Tutkimus oli sekä kvantitatiivinen, että kvalitatiivinen. (Laine & Sumell 2014.)

6.4.2 Ohjausta käsittelevät aineistot

”Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjaus” – Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemuksia saamansa ohjauksen sisällöstä sekä ohjauksessa käytettävistä menetelmistä. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voitaisiin käyttää terveydenhuollossa Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksen kehittämisessä.

Aineiston tutkimuskysymyksinä olivat: 1. Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saama ohjaus sisältää? 2. Minkälaisilla menetelmillä Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjaus toteutetaan? 3. Minkälaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla on ohjaustilanteista? Aineisto on analysoitu sisällönanalyysillä. (Mäki 2017.)

”Patient education in Parkinson’s disease: Formative evaluation of a standardized program in seven European countries” - Tutkimus on julkaistu ”Patient Education and Counselling”- tieteellisessä lehdessä. Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida Parkinsonin tautia sairastaville potilaille suunnattua ohjausmenetelmää. Kyseinen ohjelma koostui 8 istunnosta ja sen tarkoituksena oli kehittää tietämystä ja taitoja liittyen omavalvontaan, terveydenedistämiseen, stressin hallintaan, masennukseen, levottomuuteen, sosiaalisen pärjäävyyteen ja sosiaaliseen tukeen Parkinsonin tautiin liittyen.

Tutkimukseen valitut henkilöt oli rekrytoitu omahoitoryhmistä sekä avohoidon klinikoilta. Potilaille tehtiin ”Hoehn and Yahr” 5-asteinen luokitus sairaudestaan. Lisäksi mitattiin käytöstä, mielialaa sekä päivittäisiä toimia (ADL). Osallistujille tehtiin muistitesti (MMSE), jotta mahdolliset kognitiiviset heikentymät pystyttiin osoittamaan.

Tutkimusta oli arvioitu seitsemässä eurooppalaisessa maassa 151:n Parkinsonin tautia sairastavan potilaan toimesta liittyen ohjelman ymmärrettävyyteen ja toteutukseen

sekä tunnetilojen arvioimiseen ennen- ja jälkeen istuntoja. Potilaat täyttivät kyselylomakkeet ohjelman alussa ja lopussa, löytääkseen mahdollisia muutoksia sairauteen liittyen psykososiaalisiin ongelmiin, elämänlaatuun ja masennukseen.

Tutkimuksen tiedot kerättiin mukaillen potilaiden havaintoja. Kyselylomakkeiden kautta saadut tiedot analysoitiin kuvaavasti potilaiden määrällä, jotka vastasivat kysymyksiin ”täysin samaa mieltä” ja ”jonkin verran samaa mieltä”. (Macht, Gerlich, Ellgring, Schradi, Rusiñol, Crespo, Prats, Viemerö, Lankinen, Bitti, Candini, Spliethoff-Kamminga, Vreugd, Simons, Pasqualini, Thompson, Taba, Krikmann & Kanarik 2006.)

”The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson’s disease and their caregivers” - tutkimus on julkaistu ”Parkinsonism and Related Disorders” lehdessä, joka julkaisee tavallisia sekä kliinisesti testattuja tutkimuksia vaikuttaakseen neurodegeneratiivisten oireyhtymien ymmärtämiseen, diagnosointiin ja hoitoon.

Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia sosiaalisen tuen ja psykologisen toiminnan suhdetta Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla. Tutkittavat osallistuivat Parkinsonin tautia sairastaville laadittuun potilasohjaus- ohjelmaan, joka on standardisoitu psykososiaalinen interventio. Sen tavoitteena oli parantaa terveyteen liittyvää elämänlaatua tautia sairastavilla ja heidän omaisillaan. Kyseinen potilasohjaus- ohjelma järjestettiin normaalien neurologisen hoidon lisänä.

Tutkimukseen osallistui 64 potilasta ja 46 omaista. Tutkimukseen kuului kahdeksan viikoittaista tapaamista, jotka kestivät 90 minuuttia. Tutkittavat olivat joko kontrolli- tai interventioryhmässä, jossa nimetään psykososiaaliset ongelmat Parkinsonin taudista johtuen ja siinä käytettiin kognitiivisen käyttäytymisteorian tekniikoita.

Kaikille potilaille määriteltiin Hoehn & Yahr – ja päivittäistoimien luokitukset sekä muistitesti. Sosiaalisten ongelmien luokitukset ja tuen tarve tautiin liittyen arvoitiin BELA-P-k:lla, jossa arvioidaan:

1. henkilökohtaisen autonomian menetys päivittäisessä elämässä

2. taudin psykologinen- ja psykososiaalinen vaikutus

Omaiset täyttivät omalta osaltaan BELA-A-k lomakkeen, jossa arvioidaan: psykososiaalisia ongelmia ja avuntarvetta tautia sairastavan omaisena. Kummatkin asteikot sisälsivät ”Vaivautunut” ja ”Avun tarve” – osiot.

Lisäksi tutkittavat täyttivät PDQ-39 kyselylomakkeen, joka sisältää 39 täytettävää kohtaa, jotka kattavat 8 aihealuetta (Liikkuvuus, päivittäiset toiminnot, emotionaalinen hyvinvointi, häpeä, sosiaalinen tuki, tajunta, kommunikaatio ja fyysiset vaivat). Omaiset täyttivät EQ-5D arviointilomakkeen, jossa oli 5 aihealuetta pisteytyksellä 1-3. Lomake sisältää myös VAS- asteikon, jossa määritellään nykyistä terveydentilaa/vointia. (Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie & Roos 2009.)

6.4.3 Tukea käsittelevät artikkelit

”Factors related to Social Support in Neurological and Mental Disorders”- tutkimus on julkaistu ‘Plus One’-ssa, jossa tutkijat voivat julkaista esimerkiksi tieteellisiä tutkimuksia. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, mitkä olivat vahvimmat tekijät sosiaaliseen tukeen liittyen ja miten ne ovat vuorovaikutuksessa neuropsykiatrisissa häiriöissä.

Tutkimukseen osallistui yhteensä 722 henkilöä, joista 80 sairasti Parkinsonin tautia. Tutkittavia ryhmiä oli yhdeksän. Osallistujien keski-ikä oli 51.29 vuotta.

Sosiaalista tukea mitattiin 3- osaisella asteikolla, jossa olivat kysymykset:

1. Kuinka monta läheistä ihmistä sinulla on joihin voit tukeutua, jos sinulla on suuria henkilökohtaisia ongelmia?
2. Kuinka paljon kiinnostusta ja huolta ihmiset näyttävät tekemisistäsi?
3. Kuinka helppoa on pyytää käytännön apua naapurilta, jos tarvitset sitä?

Terveyden ja toimintarajoitteiden arviointiin käytettiin WHODAS- menetelmää. Sen avulla voidaan selvittää terveydentilasta johtuvia vaikeuksia arjen osallistumisessa.

Elämän laatua mitattiin WHO:lla, jossa kahdeksan osa-aluetta kuvaavat henkilön subjektiivista näkemystä hyvinvoinnista ja mielihyvystä erilaisista näkökulmista.

Joustavuuden mittarina käytettiin ”Brief Resilient Coping Scale” Kyselylomake oli suunniteltu näyttämään yksilön taipumuksia selvitä stressistä.

Persoonallisuuden piirteitä tutkittiin ”Big Five”, eli viiden faktorin mallilla. Siinä tutkittavia ominaisuuksia olivat tunnollisuus/itsekuuri, miellyttävyys/ystävällisyys, eloisuus/energisyys, tasapainoisuus ja avoimuus kokemuksille.

Oireiden vakavuus oli toisena muuttujana. Sitä arvioitiin asteikolla lievä, kohtalainen, vaikea. Lisäksi osallistujat tekivät Hamilton Depression Rating Scale, MMSE, (migraine) MIDAS, (multiple sclerosis) EDSS, Hoehn & Yahr Scale, (stroke) NIHSS, (alcohol dependence) ADS. Liitännäissairauksia arvioitiin SCQ- kyselylomakkeella. (Kamenow, Cabello, Caballero, Cieza, Sabariego, Raggi, Anczewska, Pitkänen & Ayuso Mateos 2016.)

“Social support and psychological outcome in people with Parkinson’s disease: Evidence for a specific pattern of associations” – Tutkimus on julkaistu British Journal of Clinical Psychology- lehdessä. Sen tavoitteena oli tutkia sosiaalisen tuen ja psykologisen käyttäytymisen suhdetta. Tutkimukseen osallistui 34 henkilöä. Osallistujien keski-ikä oli 64.29 vuotta ja keskimääräinen aika saadusta diagnoosista oli 6.06 vuotta. Sosiaalisen tuen arvioiminen oli muutettu käsitteelliseen muotoon, joita olivat siviilisääty, lasten lukumäärä, työ-status ja läheisten suhteiden määrä.

Tutkittavat täyttivät lisäksi PDQ39-kyselylomakkeen, jonka kysymykset käsittelevät sairastavan toiminnallisuutta ja hyvinvointia. Lisäksi he vastasivat psykologisiin kyselylomakkeisiin:

1. ”PANAS” Arvioidaan 20 erilaista, kuvailevaa sanaa viiden erilaisen vastauksen avulla 1. ”Hyvin vähän tai ei lainkaan” 2. ”Vähän” 3. ”Kohtalaisesti” 4. ”Melko vähän” 5. ”Hyvin paljon”. Pisteet ovat 10 ja 50 välillä ja arvioitavat sanat on jaettu positiivisiin ja negatiivisiin vaikutuksiin.

2. ”DASS” on masennuksen, levottomuuden ja stressin arviointimenetelmä. Siinä on 42 täytettävää kohtaa, jossa arvioidaan edellä mainittuja, negatiivisia vaikutuksia. Pisteytys on asteikolla 0-42.

(Simpson, Haines, Lekwuwa, Wardle & Trevor 2006.)

”Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson’s disease” – tutkimus on julkaistu ”Psychology and Health” - lehdessä (Vol. 24, No 10. December 2009, 1181-1196.) Tutkimus raportoi yleisesti tunnetun CMS-mallista, jonka mukaan uskomukset tai selitykset, joilla potilaat käsittelevät sairauttaan ja sitä kautta vaikuttavat selviytymiseen sen kanssa. Tutkimus pyrki tutkimaan psykososiaalisia tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa Parkinsonin taudin psyykkiseen ahdistukseen.

Tutkimuksen kesto oli kuusi kuukautta. Tutkimukseen osallistui 58 Parkinsonin tautia sairastavaan henkilöä. Ensimmäinen kyselylomake sisälsi ”mittareita” sairauden edustuksesta, selviytymisestä, ahdistuneisuudesta ja masennuksesta. Toinen lomake täytettiin kuuden kuukauden kuluttua tutkimuksen aloituksesta, ja se sisälsi kysymyksiä liittyen ahdistuneisuuteen ja masennukseen. Lisäksi tukittavat täyttivät ”Sairauden havaintokyky” (IPQ-R) - Kyselylomakkeen, ”Lääketieteelliset selviytymiskeinot” (MCMQ)- Kyselylomakkeen sekä Sairaala ahdistuneisuus ja masennus- asteikon (HADS). (Evans & Norman 2009.)

”The value of patients sharing experiences” – artikkeli on julkaistu Pt in motion- lehdessä, joka julkaisee amerikkalaisen fysioterapia-yhdistyksen julkaisuja (APTA). Lehti on perustettu, jotta APTA:n jäsenet voivat havaita muiden jäsenten tarpeita sekä kiinnostuksen kohteita ja edistääkseen fysioterapiaa tärkeänä ammatillisena ura-valintana. Lehti ei julkaise tutkimuksia liittyen fysioterapian tehokkuuteen tai erilaisiin hoitomuotoihin liittyen. Artikkelin valittiin tarkasteltavaksi, koska se käsittelee myös Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia tuesta.

Artikkeli käsittelee ohjausta potilaiden näkökulmasta. Siinä tutkittiin rooleja, joita potilaat voivat luoda parantaakseen ja kehittääkseen tukiryhmä toimintaa.

Fysioterapeutti Rose Babcock perusti Parkinsonin tautia sairastavien tukiryhmän vuonna 2015 Orlandossa. Artikkelin kertoo, että Babcock:in isällä on Parkinsonin tauti

ja hän on kerännyt varoja Michael J. Fox Foundation:ille. Babcock on havainnut, että tukiryhmä on ollut hyödyllinen myös niin ryhmäläisille, kuin myös hänelle itselleen. (Wojciechowski 2017.)

6.5 Aineiston analyysi

Analyysin tavoitteena on luoda aineiston sisäistä vertailua, analysoida olemassa olevan tiedon vahvuuksia ja heikkouksia sekä tehdä laajempia päätelmiä käsiteltävästä aineistosta. Kuvailussa on tarkoitus yhdistää ja analysoida sisältöä kriittisesti sekä yhdistetään tietoja eri tutkimuksista. Valitusta aineistosta haetaan ilmiön kannalta merkityksellisiä seikkoja, jotka ryhmitellään sisällöllisesti kokonaisuuksiksi. Pääasiana on kuitenkin se, että kuvailu esitetään tekstissä aineistolähtöisesti, jolloin aineiston kokonaisuus tulee hallita ja tuntea syvällisesti. (Kangasniemi ym. 2013, 296-297.)

Aineiston analyysin aloittaessaan kirjoittajat lukivat valitun aineiston useaan kertaan ja etsivät aineistoista vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä tekivät niistä merkintöjä. Tutkijat tutkimustuloksia, jotka liittyivät Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksiin tuesta ja ohjauksesta.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa käsitellään kirjallisuuskatsauksen tuloksia, jotka tulivat ilmi aineistanalyysin pohjalta. Tutkimustuloksia käsitellään tutkimuskysymysten pohjalta.

7.1 Sairastavan tukemisen ja ohjauksen sisältö

Evans & Normanin (2009) tutkimuksen mukaan potilaan saadessa tiedon kroonisesta, etenevästä sairaudesta ja sen vaikutuksista päivittäiseen elämään, ei ole yllättävää, että

monet tutkimukset ovat osoittaneet kohonneesta ahdistuneisuuden ja masennuksen riskistä. Tärkeässä asemassa on potilaan havaintokyky omasta sairaudestaan, joka osaltaan vaikuttaa sairauteen sopeutumiseen.

Isomöttösen ja Ojalan (2009) tutkimuksen mukaan Parkinsonin tautia sairastavien vertaistuen taustalla vaikuttaa Suomen Parkinson liitto. Parkinsonin tautia sairastava henkilön ja hänen omaisensa tukeminen sekä rohkaiseminen ovat tärkeitä asioita sairauden eri vaiheiden aikana. Diagnoosin varmistuttua sekä suullinen, että kirjallinen tieto sairaudesta ja sen hoitomuodoista ovat keskeisessä osassa.

Vertaistukiryhmät tuovat sairastuneelle mahdollisuuden luoda uusia tuttavuuksia, joiden kanssa voi viettää esimerkiksi vapaa-aikaa. Ryhmille on ominaista säännöllinen kokoontuminen. Kokemusten jakaminen ryhmässä tuo yksilölle mahdollisuuksia ratkaista ongelmiaan. Yhteisöllisyys voi vähentää eristäytymistä sosiaalisista suhteista, koska se voi lisätä ihmisen kanssakäymistä ja näin ollen yksilö voi saada voimavaroja elämäänsä.

7.1.1 Tukimuodot

Tarkasteltujen aineistojen perusteella tuen muodot voidaan jakaa sosiaalisen- ja vertaistuen muotoihin. Isomöttösen & Ojalan (2009) opinnäytetyössä kerrottiin, että Parkinson potilaille suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit ovat yksi Suomen Parkinson liiton järjestämä vertaistukimuodoista, ja se on havaittu toimivaksi järjestelmäksi. Nämä kurssit ovat liiton perinteisin toimintamuoto kuntoutuskurssien lisäksi. Niiden tavoitteena on helpottaa potilasta ja omaista sairauden tuomiin rajoituksiin ja sopeutumiseen sen kanssa. Lisäksi tavoitteena on, että potilas pystyy toimimaan sairaudesta huolimatta mahdollisimman itsenäisesti. Kuntoutuskursseilla pyritään tukemaan eri ikäisten ja eri sairauden vaiheessa olevien selviytymistä sairauden kanssa.

Kamenov ym. (2016) tutkimuksen mukaan sosiaalisen tuen käsite vaihtelee objektiivisen sosiaalisen elämän; ryhmäjäsenyys, perhe, puoliso sekä subjektiivisen kokemuksen; tunteellinen tukeminen, yksinäisyys – välillä.

Yksi vertaistuen muodoista on sairastaville ja hänen perheenjäsenilleen tarkoitettu lomatoiminta. Lomamuotoja ovat esimerkiksi liikuntalomat, luontolomat tai sairastavalle ja omaishoitajalle tarkoitetut lomat. Lisäksi lomien järjestämisessä on usein valittuna tietty teema, esimerkiksi luonto tai kunnon vaaliminen.

Liikuntatoimintaa järjestävät erilaiset paikalliskerhot kuntien ja kaupunkien kanssa. Lisäksi erilaiset verkkokeskustelut ja sähköpostiviestintä ovat vertaistuen muoto, joihin sairastunut voi osallistua kotoa käsin. Ne antavat mahdollisuuden saada vertaistukea, jos sairastunut ei pääse osallistumaan säännöllisesti kokoontuviin ryhmiin esimerkiksi elämäntilanteen vuoksi.

7.1.2 Ohjauksen sisältö

Mäen (2017) opinnäytetyön mukaan Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksen sisältö voidaan jakaa viiteen eri alueeseen, joita ovat lääkehoito, ravitsemus, fyysisen toiminnan ohjaus, apuvälineohjaus sekä palveluneuvonta.

Lääkehoidon ohjauksessa keskityttiin lääkkeiden sivuvaikutuksiin ja niiden seuraamisen tärkeyteen sekä lääkkeenoton säännöllisyyteen. Lisäksi lääkkeiden toivotut vaikutukset olivat ohjauksen keskeisenä osana. Ravitsemukseen liittyen ohjauksessa tärkeitä asioita olivat ravinnon monipuolisuus ja ravitsemusohjaus. Toiminta- ja fysioterapeutin ohjeistusta käsiteltiin myös ja sen kautta esimerkiksi mahdollisten apuvälineiden käytöstä, jotka helpottaisivat päivittäistä elämää.

Macht ym. (2007) mukaan potilasohjaus on perustettu toimimaan välineenä, jolla voidaan parantaa sopeutumista kroonisiin sairauksiin. Terveystieteiden päätavoitteena on parantaa emotionaalista ja psykologista sopeutumista kroonisen sairauteen. Erityisesti Parkinsonin tautia sairastavilla on tutkimusten avulla nähty tuloksia elämänlaadun parantumisessa saatuaan tietoa sairaudesta ja selviytymiskeinoista.

Tutkimuksessa potilaat saivat osallistua Parkinsonin tautia sairastaville suunnattuun ohjausmenetelmään ja arvioida sen toimivuutta. Sairastavilla on oikeus olla osana sairautensa hoidossa, kuin myös saada tukea sopeutumiseen sairauden kanssa asiantuntevalta henkilöltä. Ohjausmenetelmä oli kehitetty moniammatillisen tiimin voimin, ja sen kehittämiseen osallistui henkilöitä Virosta, Saksasta, Italiasta, Alankomaista, Espanjasta sekä Yhdysvalloista. Ohjausmenetelmän tuloksena oli, että se on sopiva tautia sairastaville, osoittamaan heidän tunteellisia ja sosiaalisia ongelmiaan sekä kehittämään aktiviteetteja, jota voisivat auttaa heitä kyseisten ongelmien kanssa.

Tutkimuksen mukaan on tärkeä täydentää Parkinsonin taudin lääkkeellistä hoitoa psykologisen intervention keinoin, koska suuri osa tautia sairastavista kärsii psyykkisistä häiriöistä, kuten masennuksesta. Toiseksi, psykologiset tekijät, kuten tautiin liittyvä tieto voi vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun ja kykyyn selviytyä psyykkistä stressistä.

Campo ym. (2009) tutkimuksessa tutkittavat osallistuivat Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän omaisilleen suunnattuun ohjausmenetelmään, jonka tavoitteena oli parantaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Suuren osan sairastavan hoidosta toteuttaa usein omainen. Tautia sairastava kokee usein psykososiaalisia -ja kommunikaatio-ongelmia, leimautumisen tunteita, seksuaaliongelmia, masennusta, hallinnan menetystä, jotka kaikki vaikuttavat taudin kanssa selviytymiseen ja pärjäämiseen. Näin ollen psykososiaalisiin ongelmiin on kiinnitettävä huomioita Parkinsonin taudin hoidossa.

7.2 Sairastavan kokemuksia tuesta ja ohjauksesta

Campo ym. (2009) Tutkimuksessa tutkittavat osallistuivat Parkinsonin tautia sairastaville henkilöille laadittuun potilasohjaus- ohjelmaan, joka on standardisoitu psykososiaalinen interventio. Sen tavoitteena oli parantaa terveyteen liittyvää elämänlaatua tautia sairastavilla ja heidän omaisillaan. Kyseinen potilasohjaus- ohjelma järjestettiin normaalin neurologisen hoidon lisänä. Potilaiden kokemukset ohjausmenetelmästä olivat hyvät, heidän mielialansa oli parempi jokaisen istunnon jälkeen. Tutkimus osoitti, että kyseinen ohjausmenetelmä on sopiva Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän omaisilleen. Tutkimukseen osallistui 58 tautia sairastavaa ja 39 omaista. 90%

heistä koki, että kokemusten jakaminen ryhmässä oli antoisaa; yli puolet vastanneista koki, että heidän ymmärryksensä Parkinsonin taudista oli kehittynyt ja lisäksi he pysyivät paremmin käsittelemää asioita, jotka johtuvat sairaudesta.

Isomöttösen ja Ojalan (2009) tutkimuksessa tutkittavat kokivat vertaistuen muodoista tärkeimmiksi asiantuntijaluennot sekä kuntoutuskurssit. Tukimuodoista tärkeimmäksi koettiin kokemusten jakaminen, sairauteen sopeutuminen ja käytännön neuvojen saaminen. Tutkimustulosten mukaan vertaistuen tarve tulee tulevaisuudessa lisääntymään. Tutkittaessa tyytyväisyyttä vertaistuen saatavuuteen sairauden eri vaiheiden aikana selvisi, että vastaajat olivat tyytyväisimpiä vertaistuen saatavuuteen nykyhetkellä ja tyytymättömiä heti diagnoosin varmistuttua.

Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä suurin osa piti yhteyttä vertaistukiryhmäläisiin myös ryhmätapaamisten ulkopuolella, joka kertoo toiminnan järkevyydestä. Eniten yhteyttä toisiinsa pitivät 8-12 vuotta sairastaneet. 1-2 vuotta sairastaneet olivat löytäneet ystäviä muista ryhmäläisistä.

Sairaudesta ja siihen liittyvissä asioista puhuessaan vastaajat pitivät tärkeimpinä henkilöinä puolisoa ja lapsiaan.

Laineen ja Sumellin (2014) tutkimuksessa selvitettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson yhdistyksen jäsenten vertais- ja sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Vertaistuesta koettiin tärkeimpänä se, että sai muilta samassa elämäntilanteessa olevilta tukea. 22:sta vastaajasta 68% koki vertaistuen tärkeänä koko sairauden ajan. Sosiaalinen tuki koettiin tärkeänä, koska se auttoi taudin kanssa selviytymisessä sekä oli hyödyllistä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. 22 vastaajasta 45% koki sosiaalisessa tuessa muilta saadun huolenpidon erittäin tärkeänä. Kun taas 64% piti muilta saatuja tautiin liittyviä neuvoja erittäin tärkeänä.

Kamenov ym. (2016) tutkimuksen tavoitteena oli tutkia sosiaaliseen tukeen liittyviä tekijöitä, ja miten ne vaikuttavat toistensa kanssa neuropsykiatrisissa häiriöissä. Tutkimuksessa todettiin, että päivittäistä toimintaa kehittävät interventiot sekä huonosti sairauteen sopeutuvat persoonallisuustyyppit voivat olla yhteydessä siihen, miten sairastuneet vastaanottavat sosiaalista tukea. Tutkimuksen tuloksena sosiaalisen tuen aste

riippuu päivittäisistä ongelmista, joita sairastavat kokevat. Tulokset osoittavat, että kyvyttömyyden ja tiettyjen persoonallisuuden ominaisuuksien vuorovaikutus ovat yhteydessä sosiaaliseen tukeen. Pitkittäistutkimus voisi tulevaisuudessa tutkia liittykö kyvyttömyys siihen, etteivät sairastavat koe sosiaalista tukea tarpeeksi tai, että he kokevat olevansa rajoitettuja sosiaalisen tuen puutteesta johtuen. Neurologista sairautta sairastavat kokivat alhaisempaa sosiaalista tukea taudin vaikeusasteen ollessa korkea.

Macht ym. (2007) tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida ohjausmenetelmää joka oli kehitetty Parkinsonin tautia sairastaville. Ohjelma koostui kahdeksasta tapaamisesta, joiden tavoitteena oli kehittää tietotaitoa Parkinsonin tautiin liittyen: omavalvonnassa, terveyden edistämisessä, stressin hallinnassa, masennuksessa, ahdistuneisuudessa, sosiaaliseen pärjäävyudessa sekä sosiaalisessa tuessa. Osallistuneista yli puolet koki, että heidän ymmärryksensä liittyen Parkinsonin taudin psykologisiin vaikutuksiin oli kehittynyt ohjauksen myötä. He kokivat, että olivat saaneet auttavia tietoja sairauteen liittyen ja lisäksi heidän mielialansa oli parempi yksityis-tapaamisten jälkeen. Tulokset kertoivat, että ohjelma oli sopiva Parkinson-potilaille osoittamaan tunteellista ja sosiaalisten ongelmien puolia, sekä näyttämään mahdollisuuksia joiden avulla he kykenevät pärjäämään niiden kanssa. Koska ikääntyvän väestön osuus ja kroonisten rappeuttavien sairauksien määrä tulevat suurenemaan tulevaisuudessa tutkimukset, jotka auttavat ylläpitämään tai kehittämään elämänlaatua tulevat entistä tärkeämmäksi.

Mäen (2017) opinnäytetyössä tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella ilmeni, että Parkinsonin tautia sairastavien mielestä ohjaus on ajantasaista ja selkeää, se on yksilöllisesti sovellettua, potilaan ja hoitajan vuorovaikutus on toimivaa. Potilaat kokivat, että omaisen mukana olo ohjaustilanteessa olisi hyvä asia. Kirjallisuuskatsauksen kautta tuli esille, että Parkinsonin taudin diagnoosin sairauden alkuvaiheessa ryhmäohjaukset olisivat hyvä vaihtoehto yksilöohjauksen rinnalle. Potilaat kokivat, että hyvässä ohjauksessa vuorovaikutus oli molemminpuolista ja hoitajan sekä potilaan välillä vallitsi vuorovaikutussuhde.

Simpson ym. (2006) tutkimuksen tavoitteena oli tutkia sosiaalisen tuen ja psykologisen käyttäytymisen suhdetta Parkinsonin tautia sairastavilla erilaisten kyselylomakkeiden kautta. Tutkimus osoitti, että mitä vähemmän on tyytyväisyyttä sosiaaliseen tu-

keen, sitä korkeampia ovat masennuksen, stressin ja levottomuuden tasot. Sairastuneen psykologisen tilan ja sosiaalisen tuen välinen suhde on monimutkainen. Tämä suhde tulisi osoittaa terapeuttisin menetelmien kautta, jotka vähentäisivät psyykkistä stressiä ja lisääisivät onnellisuutta.

Wojciechowski:n artikkelissa (2017) tarkasteltiin fysioterapeuttien järjestämää tukiryhmätoimintaa potilaiden näkökulmasta. Potilaiden kertoman mukaan sosialisoituminen, joka tapahtuu ryhmässä oli hieno asia.

”Kun Parkinsonin taudista saa diagnoosin, ei välttämättä tiedä ketään muuta sairastavaa, joten ei tiedä mitä odottaa. Kuulet lääkäriltä teknistä termistöä, jota et ymmärrä. Osallistuessasi tällaiseen tapaamiseen tapaavat muita sairastavia, opit heiltä ja pääset yhteyteen ryhmän kanssa. Toiset ryhmäläiset ovat ystäväystyneet ja odottavat innolla toistensa tapaamista.” Ryhmään osallistunut kertoi artikkelissa.

Yksi tukiryhmään kertoi, että ryhmässä oli aistittavissa toveruuden tunnetta, koska kaikki osallistujat ovat ”samassa veneessä”. Toinen tukiryhmään osallistunut kertoo, että Parkinsonin tautia sairastava ei tiedä mitä odottaa. Tapaamisiin osallistumalla näkee muita sairastavia, jolloin näkee miten tauti vaikuttaa heihin. Voi löytää lisä-resursseja.

Artikkelissa haastatellun potilaan lauseita mukailen:

”Meidät on kaapeloitu olemaan sosiaalisia olentoja. Olemme ottaneet käyttöksemme vaikutteita ympärillämme olevista ihmisistä. Se on tapa, jolla opimme. Lähes jokainen tapa on syntyjään siitä, kun olemme katsooneet jonkun muun tekevän sen ensin. Se sosiaalinen kontakti tekee suuren eron ihmisten hoitamisessa.”

7.3 Tuen ja ohjaamisen merkitys taudin kanssa selviytymisessä

Kamenov ym. (2016) tutkimuksessa selvitettiin sosiaaliseen tukeen liittyviä tekijöitä ja miten ne käyttäytyvät toistensa kanssa neurologisissa sairauksissa. Tutkimuksessa havaittiin, että potilailla oli yhteys korkeampaan sosiaalisen tuen tarpeeseen, jos heillä oli enemmän sairauden tuomaa kyvyttömyyttä. Tutkimuksen tulos osoittaa, että sosiaalisen tuen tarve riippuu ensisijaisesti päivittäisistä ongelmista, joita yksilöt kokevat. Kyvyttömyyden taso, sosiaalisen tuen tarve sekä persoonallisuus olivat yhteydessä toisiinsa.

Laineen ja Sumellin (2014) tutkimukseen osallistuneista jokainen Parkinsonin tautia sairastava vastaaja piti vertaistukea tärkeänä taudin kanssa selviytymisessä. Vertaistuksessa koettiin tärkeimpänä se, että saa tukea muilta samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä. Myös tuen saaminen samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä ja heidän kanssaan yhteenkuuluvuuden tunteminen koettiin erittäin merkityksellisenä. Yli puolet vastanneista (68%) piti vertaistukea merkityksellisenä koko sairauden ajan.

Myös sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi lähes kaikkien vastaajien keskuudessa. Merkityksellisimpänä pidettiin tautiin liittyvien neuvojen saamista, sekä muilta saatua huolenpitoa. Muilta saatu psyykkinen ja fyysinen apu koettiin vähiten tärkeäksi sosiaalisen tuen muodoksi.

Evans & Nordmanin (2009) tutkimuksessa oli käytössä CSM-menetelmä, joka jakaa potilaiden sairauden tunnistamisen viiteen ”pää-kategoriaan”: Sairauden tunnistaminen, syyt, sairauden aiheuttamat seuraukset, aikajana, sairauden parantaminen ja hallinta. Tutkimuksen tuloksena oli, että sairauden edustuksella yksilössä on yhteys ahdistuneisuuteen ja masennukseen. Potilaiden havaintokyky omasta kunnostaan ja tilastaan on tärkeä asia sairauteen sopeutumisen kannalta. (Evans & Norman 2008, 1182.)

Korrelaatioanalyysi selitti, että käytettäessä välttely selviytymiskeinona psyykkisessä stressissä oli yhteydessä ahdistuneisuuteen. Lisäksi havaittiin, että alhainen henkilökohtainen kontrolli oli yhteydessä kohonneeseen ahdistuneisuuteen.

Isomöttösen ja Ojalan (2009) opinnäytetyössä selvitettiin, että kyselyyn vastanneet Parkinsonin tautia sairastavat potilaat pitivät vertaistuen tärkeimpänä muotona asiantuntijaluentoja, sekä kuntoutuskursseja. Tukimuodoista merkittävintä on kokemusten jakaminen. Sen oli yli 90% vastaajista luokitellut erittäin tai melko tärkeäksi. Myös arjen käytännön neuvojen saamisen ja ymmärretyksi tulemisen kokemisen koettiin olevan tärkeää.

Vaihtelevuutta toi myös sukupuoli ja se, kuinka kauan tautia on sairastanut. Esimerkiksi tautia 13-17 vuotta sairastaneet kokivat käytännön neuvojen saamisen arjessa selviytymiseen paljon merkityksellisempänä kuin muut ikäryhmät. Naisten keskuudessa sukulaisten, ystävien ja työtovereiden tuki korostui miehiä enemmän, kun taas miehille tuen saaminen terveydenhuollon ammattilaisilta oli tärkeämpää kuin naisille.

Vertaistuen merkitys ilmeni vastaajien keskuudessa melko tai erittäin tärkeänä sairauden eri vaiheissa, niin tällä hetkellä kuin sairauden ensimmäisinä vuosina, mutta erityisesti tulevaisuudessa sen merkityksen koettiin korostuvan. Vähiten sitä koettiin tarvitsevan heti diagnoosin varmistuttua.

Campo ym. (2009) tutkimuksessa selvitettiin, että n. 90% vastanneista piti omien kokemusten jakamista muiden potilaiden kanssa hyödyllisenä. Yli puolet osallistujista koki, että ohjausmenetelmästä oli apua taudin ymmärtämisen ja ongelmien käsitteleminen olisi tulevaisuudessa helpompaa. Ohjausmenetelmän tärkeimpänä osiona pidettiin ’stressin käsittelyä’.

Mäen (2017) kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmenee, että vertaistuellalla on suuri merkitys Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden keskuudessa. Tästä johtuen ryhmäohjaustilanteet ovat hyvä ohjausmenetelmä Parkinsonin tautia sairastaville, sillä muilta potilailta saatu vertaistuki rikastuttaa terveydenhuollon ammattilaisilta saatua ohjausta. Varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa ryhmäluennot koettiin hyväksi vaihtoehdoksi yksilöohjauksen lisäksi.

Simpson ym. (2006) tutkimus osoittaa selvän yhteyden sosiaalisen tuen ja masentuneisuuden, ahdistuksen ja stressin välillä. Mitä vähemmän sosiaalista tukea potilailla on saatavilla, sitä suurempia psyykkiset oireilut ovat. On myös todennäköistä, että

negatiivinen mieliala voi aiheuttaa ongelmia sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitoon ja näin ollen käsitykseen tuen merkityksestä. Näiden kahden väliset muuttujat ovat monimutkaisia ja kaksisuuntaisia. Tutkimuksen mukaan tuloksia olisikin hyvä käyttää psykologisten lähestymistapojen kehittämiseen Parkinsonin tautia sairastavien hoidossa. Näin voitaisiin edistää hyvinvointia ja kehittää sosiaalisen toiminnan verkoston kokoa ja laatua, ja mahdollisesti myös itsetuntoa.

Wojciechowski:n artikkelissa (2017) potilaat kertovat kokemuksistaan tukiryhmästä. Omien kokemusten jakaminen ja muiden tautia sairastavien tapaaminen nousee tärkeään rooliin. Vertaistuen avulla potilaat ovat löytäneet helpotusta arjen päivittäisiin toimintoihin, säilyttäen omatoimisuuttaan, sekä löytäneet uusia hoitotahoja.

Macht ym. (2007) tutkimus osoittaa, että potilaat kokivat saamansa ohjauksen ja uuden tiedon positiivisena. Myös vertaistuesta muiden potilaiden taholta oli apua. Parkinsonin tautia sairastavien ohjausmenetelmästä on siis hyötyä kohdattaessa emotionaalisia ja sosiaalisia ongelmia tautia sairastettaessa.

8 TULOSTEN TARKASTELU

Työn sisältönä oli kirjallisuuskatsauksen perustella valitut yhdeksän aineistoa; kolme opinnäytetyötä, viisi tutkimuksen perusteella kirjoitettua tieteellistä artikkelia sekä yksi artikkeli, joka käsitteli tukiryhmätoimintaa.

Tutkimuksista selviää, että Parkinsonin taudin hoitoon on kehitetty jonkin verran ohjausmenetelmiä, jotka liittyvät taudin kanssa pärjäämiseen joka päiväisessä elämässä ja joiden tavoitteena on parantaa elämänlaatua sekä sairastavalla, että hänen omaisellaan. Lisäksi ohjaukseen osallistuneet henkilöt kokivat, että sairauden ja sen oireiden ymmärtäminen kehittyi sen avulla.

Ohjauksen avulla asiakasta kannustetaan omatoimisuuteen ja tuetaan löytämään omia voimavaroja, joiden avulla edistetään toimintakykyä. Lisäksi ohjaus helpottaa potilaan selviytymistä kotona. (Kyngäs ym. 2007, 5-6.)

Terveydenhuollon päätavoitteena on parantaa emotionaalista ja psykologista sopeutumista kroonisen sairauteen, jolloin ohjaamiseen panostaminen korostuu. Näin ollen esimerkiksi erilaiset selviytymiskeinot, joita sairastava voi käyttää on tärkeä, huomioitava asia ohjauksessa. Myös erilaisiin psykososiaalisiin ongelmiin tulisi kiinnittää huomiota Parkinsonin taudin hoidossa.

”Kun oppii tietämään, mikä kuuluu sairauteen ja mille asioille on syytä etsiä muuta selitystä, elämä helpottuu ”(Kuopio 2014b, 40).

Parkinsonin tautiin sairastuneelle tulisi tarjota mahdollisuutta keskustella sairauden aiheuttamista ongelmista, oireiden hoidosta ja lievityksestä, sekä muusta sairauteen liittyvästä, jolloin voidaan saada aikaan elämää helpottavia positiivisia muutoksia. (Kuopio 2014b, 40.) Ihmisen sairastuessa hän saattaa joutua tilanteeseen, jossa normaali elämäntilanne pysähtyy ja tulevaisuuden mielikuvat voivat muuttua hetkessä (Pesonen 2011, 1824-1829).

Sairastuneille on tarjolla monia erilaisia tukimuotoja. Kirjallisuuskatsauksen perusteella tärkeimmäksi tukimuodoksi koettiin vertais- ja sosiaalinen tuki. Erilaiset vertaistukiryhmät tuovat sairastuneelle mahdollisuuden luoda uusia tuttavuuksia ja ryhmässä tapahtuva kokemusten jakaminen voi tuoda yksilölle mahdollisuuksia ratkaista omia ongelmiaan käytännön neuvojen kautta. Lisäksi vertaistukiryhmään osallistuminen voi auttaa sairauteen sopeutumisessa. Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa kokemukseen perustuvaa tukea. (Mikkonen 2009, 3.) Katsauksen perusteella saatiin tietoa, että tukiryhmä tapaamisiin osallistumalla sairastunut näkee muita sairastavia, jolloin pystyy näkemään, millä tavalla tauti vaikuttaa toisiin ihmisiin.

Sosiaalisen tuen edellytyksenä on sosiaalinen verkosto, johon sisältyvät kaikki ne kontaktit joita yksilöllä on, esimerkiksi oma perhe. (Mikkonen 2009, 34.) Sosiaalisella

tuella on suuri merkitys yksilön identiteetin muodostumisessa ja hänen suhtautumiseensa muutoksiin, joita elämässä tapahtuu. (Toivonen 2009, 9.) Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella se tyytyväisyys, joka yksilöllä on sosiaaliseen tukeen liittyen, vaikuttaa stressiin, levottomuuteen sekä masennukseen. Lisäksi yksilön tapa sopeutua sairautensa oman persoonallisuuden kautta, vaikuttaa hänen sosiaalisen tuen vastaanottamiseen.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Aineiston valinnassa ja käsittelyssä korostuu tutkimusetiikan noudattaminen raportoinnin oikeudenmukaisuuden, tasavertaisuuden ja rehellisyyden kannalta. Voidaan sanoa, että eettisyys ja luotettavuus ovat sidoksissa toisiinsa. Niitä voidaan parantaa koko prosessin ajan johdonmukaisella etenemisellä tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin.

Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkimuskysymys on esitelty selkeästi sekä sen teoreettinen perustelu on eritelty. Luotettavuuden arvioimisen keskeisenä asiana on aineiston perusteiden kuvaus. Huomioitavaa on kuitenkin, että luotettavuuden tarkastelu on sidoksissa käytettyyn aineistonvalinnan tapaan. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta voi heikentää myös se, että analysoidut tutkimukset liitetään liian ohuesti teoreettiseen taustaan. (Kangasniemi ym. 2013, 297-298.)

Opinnäytetyön tekijät ovat käyttäneet hyödyksi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita (2012) hyvästä tieteellisestä käytännöstä tutkimusta tehdessään. Työn tekijät ovat noudattaneet rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyötä tehdessään sekä sen tulosten julkaisemisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Työtä aloittaessa tutkijat olivat yhteydessä koulun informaattikkoon ja pohtivat käytettäviä hakusanoja yhdessä hänen kanssaan. Käsiteltävästä aiheesta löytyi niukasti suomenkielistä materiaalia, joten suurin osa käsiteltävistä aineistoista ovat englanninkielisiä artikkeleita luotettavista lähteistä.

Tutkimusartikkeleita on työssä kuusi kappaletta, ja ne on pyritty avaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti omassa luvussaan, jotta lukijalle selviää niissä käytetyt tutkimusmenetelmät sekä esimerkiksi käytetyt kyselylomakkeet, joka lisää tämän tutkimuksen luotettavuutta. Valittuihin artikkeleihin ja niiden taustalla oleviin tutkimuksiin on osallistunut suuri määrä Parkinsonin tautia sairastavia potilaita, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös se, että suurin osa työhön valituista aineistoista on alle 10 vuotta vanhaa.

Työhön valittiin kolme suomenkielistä AMK- opinnäytetyötä, koska ne käsittelivät tämän työn tutkimuskysymyksiä ja lisäksi ne olivat melko uusia tutkimuksia.

9.2 Jatkotutkimusehdotukset

Työn kirjallisuushakua tehdessä todettiin, että suomenkielistä materiaalia Parkinsonin tautia sairastavan kokemasta tuesta ja ohjauksesta oli erittäin vähän. Tulevaisuudessa olisi erittäin tärkeää tutkia potilaiden omia kokemuksia saamastaan tuesta ja ohjauksesta, jotta saadaan selville millaista kehitettävää niiden saralla on.

Jokainen sairastava kokee tautinsa eri tavalla, joten olisi kiinnostavaa saada tutkimustuloksia aiheesta, minkälaista tukea ja ohjausta sairastava ovat saaneet taudin eri vaiheissa. Parkinsonin taudin hoidossa lääkehoidon rinnalla käytetyt hoito- ja tukimuodot sekä ohjaaminen ovat merkittävässä osassa henkilön hyvinvointiin liittyen. Sen vuoksi suomenkielistä materiaalia aiheesta olisi hyvä tehdä.

9.3 Oppimiskokemukset

Työn tekijät valitsivat kirjallisuuskatsauksen aiheekseen, koska halusivat perehtyä aiheeseen syvemmin ja selvittää aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Työn tekeminen aloitettiin valittuun tutkimusmenetelmään perehtymällä ja muistiinpanoja tehden.

Aineiston haku sekä hakusanojen valitseminen osoittautui aluksi vaikeaksi, mutta informaation ja toistojen kautta tekijät harjaantuivat etsimään tietoa eri lähteistä ja arvioimaan niiden luotettavuutta. Englanninkielisen tekstin ymmärtämisen taito kehittyi työtä tehdessä, koska suurin osa aineistoista oli englanninkielisiä. Lisäksi tietoperusta Parkinsonin taudista, vertais- ja sosiaalisesta tuesta ja ohjaamisesta käsitteinä kehittyi.

Osa valituista tutkimusartikkeleista kuvasi tarkasti käytettyä menetelmää, sen heikkouksia ja vahvuuksia, joka toi osaltaan tutkimusten tulkitsemiseen haastetta. Niistä löytyi kuitenkin vastauksia tutkimuskysymyksiin ja erityisesti liittyen tautia sairastavien kokemuksiin esimerkiksi tuotetun ohjausmenetelmän toimivuudesta.

Työtä tehdessä aikataulutuksen osaaminen on kehittynyt, koska työ on vienyt paljon aikaa ja sen eteen on nähty paljon vaivaa. Työ on pitkän prosessin tulos.

Sairastavan kokemus omasta taudistaan, sen ymmärryksestä ja hoitomuodoista on erittäin tärkeää taudin kanssa elämisen ja selviytymisessä sen kanssa päivittäisessä elämässä. On otettava huomioon monia seikkoja, joista esimerkkinä perhesuhteet ja taudin vaikeusaste. Muun muassa näitä asioita työn tekijät pohtivat työtä tehdessään.

LÄHTEET

- Aho, K. 2003. Matkakumppanina Parkinson. Neurologin kokemuksia omasta taudistaan. Kotka: Viestintätoimisto Anekdootti.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpäsairauksia sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Atula, S., Pekkonen, E. & Tarnanen, K. 2015. Parkinsonin tauti. Käyvän Hoidon Potilasversio. Helsinki: Duodecim. Viitattu 2.11.2017
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122434/elina_maki.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Atula, S. 2016. Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. 16.5.2016. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.2.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- Campo, L.E.I., Wekking, E.M., Spliethoff-Kamminga, N.G.A., Le Cessie, S. & Roos, R.A.C. 2009. The benefits of a standardized education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism and Related Disorders* 16 (2010), 89-95. Viitattu 2.12.2017.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Isomöttönen, H. & Ojala, U. 2009. Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen. AMK-opinnäytetyö. Keskipohjanmaan ammattikorkeakoulu.
- Kaakkola, S. 2016. Parkinsonin tauti. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.2.2017 http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinsonin tauti
- Kamenov, K., Cabello, M., Caballero, F., Cieza, A., Sabariego, C., Raggi, A., Anczewska, M., Pitkänen, T. & Ayuso Mateos, J. 2016. Factors Related to Social Support in Neurological and Mental Disorders. *PLOS ONE* 11(2). 22.2.2016. Viitattu 2.12.2017.
- Kangasniemi, M., Pietilä, A-M., Utriainen, K., Jääskeläinen, P., Ahonen, S-M. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), 291-301.
- Kuopio, A-M. 2014a. Vastasairastuneen Parkinson potilaan opas. Suomen Parkinson liitto ry. Painotalo Painola. Viitattu 8.2.2017 https://www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_vastasairastuneenopas.pdf
- Kuopio, A-M. 2014b. Pitkään sairastaneen Parkinson potilaan opas. Turku: Paino Gravity oy.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Käypä hoito- suositus. 2017. Parkinsonin tauti. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Duodecim. Viitattu 2.11.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50042>

Laine, I. & Sumell, N. 2014. Vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. AMK-opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu. Viitattu 22.11.2017.

Lindskov, S., Westergren, A. & Hagell, P. 2007. A controlled trial of an educational program for people with Parkinson's disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 16, 11c, 368–376.

Meriläinen, P. 2011. Sosiaalinen tuki työhyvinvoinnin tekijänä työyhteisössä. Tutkielma työntekijöiden stressikokemuksen ja työyhteisön antaman sosiaalisen tuen yhteydestä Suomessa 2000-luvulla. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 20.11.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82256/gradu04814.pdf?sequence=1>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Viitattu 3.2.2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1303-5>.

Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Rusiñol, À., Crespo, M., Prats, A., Viemerö, V., Lankinen, A., Bitti, P., Candini, L., Spliethoff-Kamminga, N., Vreugd, J., Simons, G., Pasqualini, M., Thompson, S., Taba, P., Krikmann, Ü. & Kanarik, E. 2006. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient education and Counselling* 65 (2007), 245-252.

Mäki, E. 2017. Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjaus – Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. AMK- opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Parkinsonin tauti - Oikealla hoidolla kohti parempaa huomista. Lihasjäykkyys kangistaa Parkinson potilasta. Viitattu 20.11.2017. http://www.parkinsoninfo.fi/oiireet/Lihasjaykkyys_kangistaa_Parkinson-potilasta

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. *Lääkärilehti* 22, 1824-1829. Viitattu 21.2.2017. <http://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/kriisihoidot-somaattisen-sairauden-yhteydessa/>

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Viitattu 3.2.2017.

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

Simpson, J., Haines, K., Lekwuwa, G., Wardle, J. & Crawford, T. 2006. Social support and psychological outcome in people with Parkinson's disease: Evidence for a specific pattern of associations. *British Journal of Clinical Psychology* (2006), 45, 585-590.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:73/2016. Turku: Juvenes Print.

Suomen Parkinson-liiton www-sivut. 2015. <https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti> Viitattu 8.2.2017.

Toivonen, E. 2009. Sosiaalinen tuki: Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisien nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Viitattu 6.11.2017. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80796/gradu03704.pdf;sequence=1>

Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326 muutoksineen.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Helsinki. Viitattu 24.11.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Wojciechowski, M. Huhtikuu 2017. The value of patients sharing experiences. Pt in Motion Magazine.