

Miia Dembele, Ella Ruumensaari

# Parkinson-potilaiden läheisten tuen tarve

Scoping katsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

7.3.2017

Tekijä(t) Otsikko	Miia Dembele, Ella Ruumensaari Parkinson-potilaiden läheisten tuen tarve
Sivumäärä Aika	23 sivua + 4 liitettä 7.3.2017
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Kirsi Talman
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Parkinson-potilaiden läheisten keskeisiä tuen tarpeita ja tukimuotoja scoping katsauksen avulla. Tavoitteena on kehittää läheisille tarjottavia tukimuotoja. Opinnäytetyö on osa Metropolian ja Parkinson-liiton yhteistyöhanketta. Parkinson-liitto on kehittänyt yhteistyössä muiden tahojen kanssa Kelpo Polku -mallin Parkinsonin tautia sairastaville. Mallin tarkoituksena on kehittää sairastuneen hoitoa. Kelpo Polku -mallista puuttuu vielä Parkinson-potilaan läheisen näkökulma, mutta sen lisääminen Kelpo Polku -malliin on kirjattu tavoitteeksi vuodelle 2017.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin scoping katsauksena. Tiedonhaku suoritettiin systemaattisesti ja mukaan valikoitui 11 englanninkielistä tutkimusta. Aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Analyysirungon muodosti WHO:n määritelmä hyvinvoinnista, jonka perusteella yläluokiksi muodostuivat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen tuen tarve sekä tukimuodot.</p> <p>Läheisten keskeisiä tuen tarpeita olivat Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen tarpeet, tiedon tarve ja tarve vertaistuelle. Saatavilla olevista tukimuodoista keskeisimmiksi nousivat vertaistukiryhmät sekä terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama apu. Läheiset kaipaavat Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyen moniammatillista hoitoa, ymmärrystä ja yksilöllistä hoitopolkua. Läheiset haluavat tietoa sairauden oireista ja niiden hallinnasta, sairauden etenemisestä ja tarjolla olevista palveluista. Läheiset kokevat yksinäisyyttä ja heidän sosiaalinen verkostonsa saattaa kaventua, minkä takia vertaistuelle on tarvetta. Vertaistukiryhmiin osallistuneet saavat niistä tietoa ja psyykkistä sekä sosiaalista tukea. Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama apu koetaan hyödylliseksi sen toteutuessa moniammatillisesti ja perhekeskeisesti. Parkinsonia sairastavasta henkilöstä huolehtiminen vaikuttaa läheisten psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen, joten läheisten tukeminen on tärkeää.</p> <p>Katsauksen tuloksia voidaan hyödyntää jatkotutkimuksissa ja kehitettäessä palveluita Parkinson-potilaiden läheisille. Tulokset toimitetaan Suomen Parkinson-liitto ry:lle, joka voi käyttää tuloksia apuna Kelpo Polku -mallin kehittämisessä läheisille. Tuloksia voidaan hyödyntää myös Terveyskylään maaliskuussa 2017 avatussa Parkinsonin tauti -osiossa.</p>	
Avainsanat	Parkinsonin tauti, läheinen, tuki

Author(s) Title Number of Pages Date	Miia Dembele, Ella Ruumensaari The Support Needs of Caregivers of People With Parkinson's Disease 23 pages + 4 appendices 7 March 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Kirsi Talman, Senior Lecturer
<p>The objective of this thesis was to explore the needs of caregivers of people with Parkinson's disease. A second objective was to explore the available support services for the caregivers. The aim was to develop support services available for caregivers. This thesis is a part of a larger project initiated by Metropolia University of Applied Sciences and The Finnish Parkinson's Association. The Finnish Parkinson's Association has developed a treatment model called "Kelpo Polku" for people with Parkinson's disease. The aim of this model is to develop the treatment of Parkinson's patients. The caregivers are not yet included in the model, but The Finnish Parkinson Association plans to add this aspect to the model in the year 2017.</p> <p>The study was done as a scoping review. Eleven articles were chosen for the review. The material was analyzed using a theory-based content analysis utilizing the WHO's definition of wellbeing. The themes were as follows: needs for physical, psychological and social support.</p> <p>Main support needs were caring for a person with Parkinson's Disease, information needs and need for peer support. The most significant support services were support groups and the help given by health-care professionals. The caregivers have expressed a need for multi-professional care and have underlined the importance of an individualized treatment plan. The caregivers need more information about the symptoms and development of Parkinson's disease and how to cope with the disease. More information is also needed about the available support services. The caregivers experience loneliness and their social circle might become smaller, and are therefore in need of peer support. Support groups have offered information, psychological and social support for caregivers. Caring for a person with Parkinson's disease has an impact on the physical and psychological well-being of the caregiver. It is therefore important to remember to support the caregiver.</p> <p>The results of this scoping review can be used in further research and in developing the services for caregivers of people with Parkinson's disease. The results are given to The Finnish Parkinson's Association, which can use the results as in developing the treatment model "Kelpo Polku" for caregivers. The digital health service Terveyskylä (Health Village) has opened a section for Parkinson's Disease in March 2017. The results can be utilized in developing the section.</p>	
Keywords	Parkinson's disease, support, caregiver

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	2
2.1	Parkinsonin tauti	2
2.1.1	Taudin etiologia	2
2.1.2	Taudin yleisyys	2
2.1.3	Taudin hoito	3
2.2	Läheiset ja läheisten tuen tarve	4
2.3	Kelpo polku -malli	5
3	Tarkoitus ja tavoitteet	6
4	Menetelmä	6
4.1	Scoping katsaus menetelmänä	6
4.2	Systemaattinen tiedonhaku ja aineiston valintakriteerit	7
4.3	Aineiston analyysi	8
5	Tulokset	10
5.1	Parkinson-potilaan läheisten keskeisimmät tuen tarpeet hyvinvoinnin kolmella osa-alueella	11
5.1.1	Fyysisen tuen tarpeet	11
5.1.2	Psyykkisen tuen tarpeet	12
5.1.3	Sosiaalisen tuen tarpeet	13
5.2	Parkinson-potilaan läheisten hyvinvoinnin tukemiseksi käytetyt tuen muodot	14
5.2.1	Fyysiseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot	14
5.2.2	Psyykkiseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot	15
5.2.3	Sosiaaliseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot	15
6	Pohdinta	16
6.1	Tulosten pohdinta	16
6.2	Jatkokehittämissuhteet ja hyödynnettävyys	19
6.3	Eettisyys ja luotettavuus	20
	Lähteet	21

## Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku

Liite 2. Tuen tarpeet

Liite 3. Saatavilla olevat tuen muodot

Liite 4. Kuvaukset tutkimuksista

## 1 Johdanto

Parkinsonin tauti on sairaus, joka vaikuttaa laaja-alaisesti ihmisen elämään. Taudin vaikutukset ulottuvat niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseen toimintakykyyn. Tauti on neurologinen sairaus, joka johtuu siitä, että hermosolut, jotka ohjaavat liikesäätelyä, alkavat tuhoutua aivoissa. Sen oireita ovat mm. lepovapina, liikkeiden hitaus ja lihaskankeus, myös joitakin autonomisen hermoston häiriöitä voi esiintyä sekä tunne-elämän ja tiedollisten taitojen häiriöitä. Parkinsonin taudin etenemistä ei toistaiseksi pystytä millään keinoin pysäyttämään, mutta sen oireet voidaan saada hallintaan nyky lääkityksellä. (Suomen Parkinson-liitto 2015).

Parkinson-potilaille on Suomessa kehitetty Kelpo Polku-malli vuosina 2014–2015 ja sen avulla on tarkoitus kehittää Parkinson-potilaiden hoitoa. Mallissa ei kuitenkaan ole huomioitu läheisten näkökulmaa. Parkinson-potilaita hoitavilla omaisilla on suurempi riski sairastua masennukseen ja kärsiä heikentyneestä elämänlaadusta, kuin muilla saman ikäisillä henkilöillä (Aarsland — Larsen — Karlsen — Lim — Tandberg 1999: 866). Läheisille voi olla kuitenkin vaikeaa ottaa apua vastaan tai suoda itselleen vapaa-aikaa (Caring in Parkinson's 2016). Parkinson-liitto onkin kirjannut vuodelle 2017 tavoitteekseen läheisten tuen lisäämisen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Parkinson-potilaiden läheisten keskeisiä tuen tarpeita ja tukimuotoja scoping katsauksen avulla. Tavoitteena on kehittää läheisille tarjottavia tukimuotoja tarjoamalla tietoa Parkinson-liitolle, muille järjestöille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Tuloksia voidaan hyödyntää pohdittaessa minkälaista tietoa läheisille tulisi tarjota.

Läheisellä tarkoitetaan tässä kirjallisuuskatsauksessa ketä tahansa Parkinsonia sairastavalle merkityksellistä henkilöä. Tämä opinnäytetyö on osa Metropolian ja Parkinson-liiton yhteistyöhanketta. Idea hankkeeseen on lähtenyt Parkinson-potilailta ja heidän läheisiltään.

## 2 Keskeiset käsitteet

### 2.1 Parkinsonin tauti

#### 2.1.1 Taudin etiologia

Parkinsonin tauti on etenevä, neurologinen sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa. Oireina siinä on mm. lepovapina (tremor), lihastonuksen hidastuminen (rigiditeetti) ja liikkeiden hidastuminen (hypokinesia). Dopamiinin väheneminen ja neuronien tuhoutuminen nigro-striataalisessa hermoradassa ovat motoristen oireiden syynä. Osalla sairastuneista voi myös ilmetä autonomisen hermoston häiriöitä: hikoilun lisääntymistä, ihon rasvoittumista, ummetusta, hajuaisti voi heikentyä, virtsarakon toimintahäiriöitä sekä asennon vaihdoksesta johtuvaa hypotoniaa. Puhe voi muuttua monotoniseksi ja kasvojen ilmeikkyyks vähentyä. Dopamiini vaikuttaa niin tunne-elämään, eräisiin tiedollisten toimintojen säätelyjärjestelmiin kuin myös liikuntakykyyn. Dopamiinin vähyydestä johtuen esiintyy myös aloitekyvyn heikkenemistä, masennusta (noin 40-50 %:lla), ajatusten hidastumista sekä tunneherkkyyden lisääntymistä. Usein myös kaatumistaipumus lisääntyy, johtuen ortostaattisesta hypotoniasta tai motorisista ongelmista. Liikuntakyvyn vaikeutuminen on suurin ongelma. Usein oireet alkavat toispuolisina ja varsinkin toispuoleisen vapinan yleisyys (70 %) on huomattava. Solujen tuhoutuminen on hidas prosessi ja ennen näkyvien oireiden esiintymistä, on ollut useiden vuosien piilevä vaihe. (Kaakkola, 2016; Suomen Parkinson-liitto 2015.)

#### 2.1.2 Taudin yleisyys

Sairastumisikä ajoittuu yleensä 50-80 ikävuoden välille. Sairautta voi esiintyä jopa alle 30-vuotiailla, mutta se on harvinaista. Sairaus on hieman yleisempää miehillä kuin naisilla. Suomessa tautia sairastaa noin 1-2 ihmistä tuhannesta koko väestöstä ja yli 70-vuotiaista jo noin kaksi (2) sadasta. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Tällä hetkellä Suomessa on yli 16000 potilasta, jotka saavat erityiskorvattavia lääkkeitä Parkinsonin tautiin (Kaakkola 2016).

### 2.1.3 Taudin hoito

Taudin hoito koostuu pääosin lääkehoidosta sekä omaehtoisesta liikunnasta, joskus myös kirurgisesta hoidosta on hyötyä. Liikunnan harrastaminen on hyvä hoitomuoto, sillä se pitää yllä toiminta- ja suorituskykyä, sekä edistää nivelten liikelaajuuden ja tasapainon säilyttämisessä. Usein myös fysioterapeutti voi auttaa Parkinsonin tautiin sairastuneita, sillä fysioterapian avulla voidaan helpottaa lihaskireyttä ja kipua ja edistää päivittäisissä toiminnoissa selviämistä. (Suomen Parkinson-liitto 2015.)

Lääkehoidon avulla voidaan taudin oireita lievittää, mutta sairauden etenemistä ei voida pysäyttää. Lääkityksen tarkoituksena on pitää tiedonkulku hermosolujen välillä niin normaalina kuin mahdollista. Usein lääkeannosta nostetaan asteittain ja vahvistetaan sairauden edetessä. Parkinsonin taudin hoidossa käytettyjä lääkkeitä ovat muun muassa levodopa, dopamiinireseptoriagonistit sekä MAO-B estäjät ja entakaponi. (Kaakkola 2016; Suomen Parkinson-liitto 2015.)

Lääkehoidossa käytetään usein levodopaa, sillä sen tarkoituksena on korvata puuttuva dopamiini. Levodopan kanssa käytetään yleensä dekarboksylaasi inhibiittoria, joka vähentää perifeerisiä haittavaikutuksia ja estää levodopan hajoamista elimistössä. Tahattomia liikkeitä ilmenee suurimmalla osalla potilaista, joilla levodopahoito on jatkunut pitkään. Myös levodopan vaikutusajan lyheneminen on tyypillinen ongelma. Levodopan vaikutusta voidaan tehostaa MAO-B-estäjiillä ja entakaponilla voidaan pidentää levodopan vaikutusaikaa. (Kaakkola 2016.)

Toinen yleisesti käytetty lääkeryhmä ovat dopamiinireseptoriagonistit, jotka stimuloivat dopamiinireseptoreita vaikuttaen siten samoin kuin dopamiini. Dopamiinireseptoriagonistien teho ei ole yhtä hyvä, kuin levodopan, mutta sillä on pidempi vaikutusaika. Levodopainfuusio-hoito annostellaan pumpun avulla suoraan suoleen mahalaukun avanteen kautta. Infuusio-hoitoa käytetään potilaille, jotka kärsivät tilanvaihteluista ja joilla per os lääkkeet eivät vaikuta oireisiin toivotulla tavalla. (Kaakkola 2016.) Tilanvaihtelulla tarkoitetaan toimintakyvyn äkillistä vaihtelua, kuten normaalista liikuntakyvystä jäykkyyteen ja voimakkaisiin tahdosta riippumattomiin liikkeisiin (Kauppi 2016: 2). Joillain sairastuneilla tilanvaihtelut johtuvat levodopan vaikutusajan lyhentymisestä. Lääkehoitoon liittyy yleensä runsaasti sivuvaikutuksia, ja sen takia lääkehoito on lääkärin tarkassa seurannassa. (Kaakkola 2016.)



Joissakin tapauksissa voidaan käyttää syväaivostimulaatiota (DBS), joka on Parkinson taudin kirurginen hoitomenetelmä. Syväaivostimulaatiossa aivoihin asennetaan joko tois- tai molemminpuolisesti elektrodi, jonka kautta annetaan sähköstimulaatiohoitoa subtaalamiseen tumakkeeseen tai talamukseen. Stimulaatiohoidolla voidaan vähentää tilanvaihteluita ja vapinaa. (Kaakkola 2016.)

## 2.2 Läheiset ja läheisten tuen tarve

Läheisellä tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkoitetaan perheenjäsentä, sukulaista, puolisoa, ystävää tai muuta merkityksellistä henkilöä Parkinsonin tautia sairastavalle. Kirjallisuuskatsauksessa lähestytään omaisen käsitettä laajassa merkityksessä, koska Parkinsonin tautiin sairastuminen koskettaa sairastuneen koko lähipiiriä.

Suurimmalle osalle Parkinson-potilaista ensisijainen hoitaja on kotona asuva perheenjäsen (Waite 2000: 173). Aikaisemman tutkimuksen perusteella vaikuttaakin siltä, että kroonisia tauteja sairastavien henkilöiden puolisojen kokemuksia kartoittava kirjallisuus keskittyy pitkälti näiden rooliin hoitajana (Martin 2012: 18). Kroonisessa sairaudessa puolisojen välinen suhde voi muuttua (Martin 2012: 184). Tutkimukset osoittavat, että Parkinson-potilaasta huolehtiminen korreloi masennuksen ja heikentyneen elämänlaadun kanssa (Aarsland ym. 1999: 866). Puolisolle voi olla vaikeaa ottaa apua vastaan tai antaa aikaa itselleen (Caring in Parkinson's 2016).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan Parkinsonia sairastavien läheisten tuen tarvetta. Koska Parkinsonin tauti koskettaa koko lähipiiriä ja sillä voi olla vaikutuksia läheisten hyvinvointiin, on tärkeää, että myös läheisten tarpeita tutkitaan. Tuki määritellään turvan antamisena, ylläpitämisenä ja edistämisenä sekä auttamisena ja kannustamisena (MOT kielitoimiston sanakirja 2016 s.v. tuki). Cambridge Dictionaryssa (2016 s.v. support) tuki määritellään ”to help someone emotionally or in a practical way”. Läheisten hyvinvointia voidaan kuvata esimerkiksi WHO:n määritelmän mukaan, jossa se jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen alueeseen (World Health Organization 1948). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tuen tarpeet jaotellaan näiden hyvinvoinnin osa-alueiden mukaan. Fyysisen hyvinvoinnin edistäviä tekijöitä ovat mm. riittävä uni, ravinto ja liikunta (Sallinen — Kandolin — Purola 2007a). Psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia edistävät mm. ihmissuhteet, harrastukset, joutenolo, työ ja nautinnon kokemukset (Sallinen — Kandolin — Purola 2007b).

Tällä hetkellä omaisille ja läheisille tarjotaan Suomessa erilaisia lomiam, kursseja ja ryhmiä, joista suurin osa on tarkoitettu sekä sairastuneelle että läheiselle. Pelkästään läheisille ja omaisille tukimuotoja on huomattavasti vähemmän tarjolla. (Suomen Parkinson-liitto 2015.)

### 2.3 Kelpo polku -malli

Kelpo Polku -malli on kehitetty 2015 ja sen tarkoituksena on kuvata Parkinson-potilaan hoitopolku. Kelpo polku -malli on kuvaus Parkinsonin tautiin sairastuneen hyvästä ja toimivasta hoidosta. Kelpo polku -mallia on ollut kehittämässä Parkinson-liitto, Tehy, AaltoEE ja AbbVie Oy ja sen valmistelussa oli mukana myös lääketieteen ja terveydenhuollon ammattilaisia, jotka olivat perehtyneet Parkinsonin taudin hoitoon. Kelpo polku -mallin tarkoituksena on toimia ohjeena Parkinsonin tautiin sairastuneen hoidon suunnittelulle. Mallissa otetaan huomioon sairastuneiden tarpeet ja toiveet sekä kustannustehokkuus.

Tavoitteena on työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen sekä sairaudenhoito oikeilla menetelmillä oikeaan aikaan. Kelpo polku -mallissa asiakkaat segmentoidaan sairauden etenemisen mukaan: varhainen Parkinsonin tauti, keskivaiheen Parkinsonin tauti ja edennyt Parkinsonin tauti. Varhaisessa vaiheessa keskeistä on oireiden tunnistaminen, selvitykset ja tutkimukset sekä diagnosointi ja hoitosuunnitelman laatiminen. Keskivaiheessa keskitytään hoitosuunnitelman toteuttamiseen, toimintakyvyn ylläpitoon ja taudin etenemisen seurantaan. Edenneessä vaiheessa hoitosuunnitelman toteuttaminen jatkuu ja hoitoa säädetään tarpeen mukaan toimintakyvyn ylläpitämiseksi sekä laitoshoidon välttämiseksi.

Parkinsonia sairastavan toiveet pyritään ottamaan Kelpo polku -mallissa huomioon. Sairastunut saa tällöin nopeasti syyn oireisiin, tietoa sairaudesta, itselleen sopivan hoidon ja tietoa hoitovaihtoehdoista sekä omahoidosta. Näillä keinoilla pyritään säilyttämään elämänlaatu ja toimintakyky sekä minimoimaan haittaavat oireet. Kelpo polku -mallin kehittämiskohteina ovat diagnostiikka, hoidon suunnittelu, tiedonkulku eri toimijoiden välillä ja tiedon saatavuus, systemaattinen seuranta, lääkitys ja hoitovaihtoehdot sekä sairastuneen ja läheisten osallistaminen. (Kelpo polku 2015.)

Parkinson-liitto on asettanut tavoitteeksi vuodelle 2017 sisällyttää Kelpo polku -malliin läheisten tuen lisääminen. Tieto läheisten tuen tarpeen osa-alueista on tärkeää, jotta

läheisten tuen muodot osataan kohdistaa oikealla tavalla. Tällä hetkellä aiheesta ei ole juurikaan tietoa suomenkielellä.

### 3 Tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Parkinson-potilaiden läheisten keskeisiä tuen tarpeita ja tukimuotoja scoping katsauksen avulla. Tavoitteena on kehittää läheisille tarjottavia tukimuotoja tarjoamalla tietoa Parkinson-liitolle, muille järjestöille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Tuloksia voidaan hyödyntää pohdittaessa minkälaista tietoa läheisille tulisi tarjota.

Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat Parkinson-potilaiden läheisten keskeisimmät tuen tarpeet kolmella hyvinvoinnin alueella: fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen
2. Mitä tukimuotoja on käytetty läheisten hyvinvoinnin tukemiseksi?

### 4 Menetelmä

#### 4.1 Scoping katsaus menetelmänä

Opinnäytetyömme menetelmäksi valittiin scoping katsaus, koska tavoitteenamme oli koostaa yleiskatsaus tutkimuskohteestamme selvittäen kuinka paljon ja minkälaista tutkimusta aiheesta on tehty. Katsaukseen sisällytettiin mukaan eri metodein tehtyjä tutkimuksia, jos ne sisällöltään vastasivat tutkimuskysymykseen.

Scoping katsauksen tavoitteena on luoda yleiskuva aiheesta jo tehdyistä tutkimuksista. Katsaukseen voidaan sisällyttää eri metodein tehtyjä ja jopa osin keskeneräisiä tutkimuksia. Tällä tavalla saadaan käsitys aiheeseen liittyvän tutkimuksen määrästä, tutkimusnäkökulmista sekä osin laadusta, joskaan scoping katsaus ei yleensä sisällä katsaukseen sisällytettyjen tutkimusten laadun arviointia. (Arksey — O'Malley 2005: 4-6; Stolt — Axelin — Suhonen 2015: 11.)

Scoping katsaus on hyödyllinen menetelmä esimerkiksi silloin, kun aiheesta ei vielä ole paljon tutkimusta tai tutkimuskohde on laaja. Katsaus toimii apuna arvioinnille siitä, onko systemaattiselle kirjallisuuskatsaukselle tarvetta tai onko sen tekeminen edes mahdollista olemassa olevien tutkimusten puitteissa. Katsauksella myös tunnistetaan puutteita ja kehityskohteita. Lisäksi scoping katsauksella voidaan kuvata löydösten laatua ja laajuutta. Tiivistämällä löydöksiä helposti saatavilla olevaan, lajiteltuun muotoon tieto on paremmin niiden hyödynnettävissä, joilla ei muuten olisi aikaa tai resursseja etsiä tutkimustuloksia. Tästä voivat hyötyä muun muassa päättäjät, alalla työskentelevät sekä kuluttajat. (Arksey — O'Malley 2005: 6, 23.) Scoping katsauksen ongelmana saattaa olla mukaan otettujen tutkimusten laadun vajaavaisuus tai tutkimusten puute (Arksey — O'Malley 2005: 4; Stolt ym. 2015: 11).

Kirjallisuuskatsaus etenee katsaustyyppistä riippumatta noudattaen tiettyjä osia. Nämä osat ovat kirjallisuuden haku, arviointi, synteesi ja analyysi (Stolt ym. 2015: 8). Näitä edeltää katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen sekä tutkimuskysymyksen laatiminen (Stolt ym. 2015: 24). Scoping katsauksessa ei välttämättä ole alkuun tarkoituksenmukaista määritellä hakutermejä tai sisäänotto- ja poissulkukriteerejä erittäin tarkasti, vaan kriteerejä tarkennetaan prosessin edetessä ja aineiston tullessa tutummaksi. Scoping katsauksen prosessi ei olekaan lineaarinen, vaan toistuva, jossa tutkija palaa tarvittaessa edellisiin vaiheisiin kartoittaakseen tutkimusaineiston kattavasti ja löytääkseen tutkimuksista sen aineiston, joka parhaiten vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen. (Arksey — O'Malley 2005: 8, 14.)

#### 4.2 Systemaattinen tiedonhaku ja aineiston valintakriteerit

Tutkimuksia haettiin CINAHL:sta, Medicistä, PubMedistä ja manuaalisella haulla. Tutkimuskieliksi rajattiin englanti ja suomi. Tutkimusten aikaikkunaksi rajattiin 2000–2016. Hakusanoina olivat parkinson's disease, spouse, family, caregiver, relative, next of kin, support, needs ja coping with erilaisilla yhdistelmillä, sekä suomenkielisiä hakusanoja Parkinsonin tauti, puoliso, läheinen, omainen, perhe ja omaishoitaja (Liite 1). Hakusanojen tuli löytyä otsikosta tai tiivistelmästä. Suomenkielisiä relevantteja tutkimuksia ei löytynyt. Tutkimukset valittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella ensin otsikkotasolla, sitten tiivistelmän ja lopuksi koko tekstin perusteella (Taulukko 1).

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Julkaisuvuosi 2000-2016</li> <li>• Tutkimuksen julkaisukieli on suomi tai englanti</li> <li>• Vastaa sisäänottokriteereitä</li> <li>• Tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen</li> <li>• Koko teksti saatavilla</li> <li>• Tutkimus käsittelee Parkinsonia sairastavien läheisten tuen tarvetta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Julkaisuvuosi muu kuin 2000-2016</li> <li>• Tutkimuksen julkaisukieli on muu kuin suomi tai englanti</li> <li>• Ei vastaa sisäänottokriteereitä</li> <li>• Tutkimus ei vastaa tutkimuskysymykseen</li> <li>• Koko ei tekstiä ei saatavilla</li> <li>• Tutkimus käsittelee Parkinsonia sairastavia, eikä ota huomioon läheisten näkökulmaa</li> </ul>

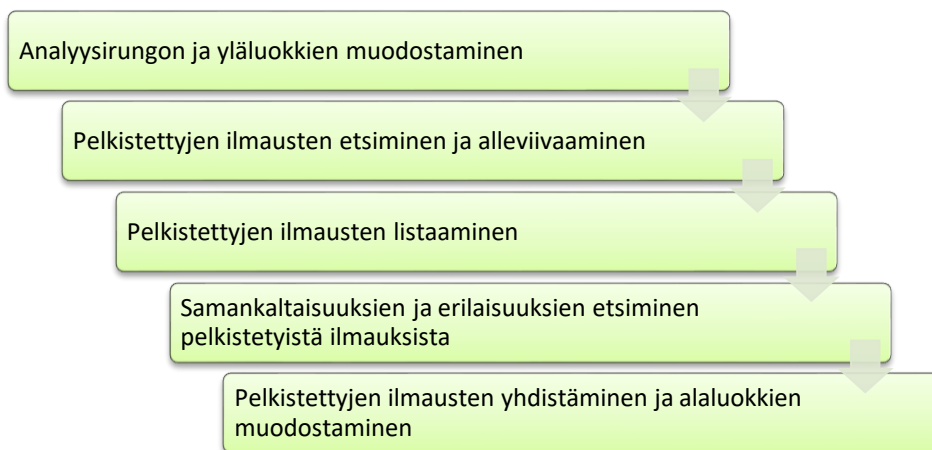
Tiedonhaku PubMedistä tuotti yhteensä 42 tutkimusta, joista otsikon perusteella valittiin mukaan yhdeksän ja tiivistelmän perusteella kuusi. PubMedissä tiedonhaun tulokset rajattiin lähteisiin ”nursing journals” ja ”core clinical journals”, jotta tulokseksi saatiin lähinnä hoitotieteellisiä julkaisuja. Medicistä löytyi suomenkielisillä hakusanoilla seitsemän julkaisua, joista valittiin yksi otsikon perusteella, mutta joka poissuljettiin tiivistelmän perusteella. Englanninkielisillä hakusanoilla löytyi viisi julkaisua, joista ei otsikon perusteella valikoitunut yhtään mukaan. Cinalhista löytyi 182 tutkimusta, joista otsikon perusteella valittiin 16 ja tiivistelmän perusteella kymmenen. Yksi tutkimus löytyi toisen tutkimuksen lähdeluettelosta. Yhteensä tiivistelmän perusteella valittuja tutkimuksia jäi 13, kun päällekkäisyydet poistettiin. Yhdestä artikkelista ei ollut saatavilla koko tekstiä, joten sisäänottokriteerit eivät sen osalta täytyneet. Koko tekstin perusteella mukaan analyysivaiheeseen otettiin 11 artikkelia. Tiedonhaussa ei käytetty informaattikka apuna.

#### 4.3 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä scoping katsaukseen valitut artikkelit analysoitiin soveltamalla sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan laadullisen aineiston analyysiä (Tuomi — Sarajärvi 2009: 91.) Aineistoa voidaan analysoida järjestelmällisesti ja objektiivisesti sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi sopii jäsentymättömänkin aineiston analyysiin.

Menetelmän pyrkimyksenä on saada tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 103.)

Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysi tehtiin teorialähtöisesti eli deduktiivisesti, jolloin aineisto luokitellaan aiemman viitekehyksen mukaan (Kuvio 1). Viitekehyksenä käytettiin WHO:n (1948) määritelmää hyvinvoinnista (Taulukko 2). Ensimmäisenä teorialähtöisessä sisällönanalyysissä muodostetaan analyysirunko. Analyysirunkoon sijoitetaan yläluokat, jotka perustuvat aiempaan teoriaan. Tämän jälkeen aineistosta etsitään pelkistettyjä ilmauksia, jotka alleviivataan ja listataan. Pelkistetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuudet ja erilaisuudet, minkä jälkeen ne yhdistetään ja niistä muodostetaan mahdollisesti alaluokkia. Mikäli alaluokkia ei synny, ilmaukset sijoitetaan suoraan yläluokkiin. Aineistosta voidaan poimia myös analyysirungon ulkopuolelle jäävät asiat, jolloin näistä muodostetaan uusia luokkia induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen (Tuomi — Sarajärvi 2009: 113).



Kuvio 1. Teorialähtöisen sisällönanalyysin eteneminen. (Muokattu Tuomi — Sarajärvi 2009: 109 kuvion pohjalta.)

Teorialähtöistä analyysiä ohjaa siis jo valmis, aiemmin muodostettu käsitejärjestelmä/teoria (Tuomi — Sarajärvi 2009: 115). Tässä opinnäytetyössä käsitejärjestelmäksi valittiin WHO:n (1948) määritelmä hyvinvoinnista, jonka perusteella muodostui opinnäytetyön analyysirunko, jonka yläluokiksi muodostuivat fyysinen tuen tarve, psyykinen tuen tarve ja sosiaalinen tuen tarve (Taulukko 2).

Taulukko 2. Opinnäytetyön analyysirunko.

Ilmiön ulottuvuudet	Ilmiön ominaisuudet
---------------------	---------------------

Parkinson potilaiden läheisten hyvinvointiin liittyvä tuen tarve	Fyysisen tuen tarve Psyykkisen tuen tarve Sosiaalisen tuen tarve
--	--

Artikkelit jaettiin molemmille tasan, jolloin toiselle jäi luettavaksi kuusi artikkelia ja toiselle viisi. Kaikki mukaan otetut tutkimukset olivat englanninkielisiä, joten tekstien lukeminen ja kääntäminen veivät aikaa. Tekstit luettiin huolella läpi ja niistä lähdettiin etsimään tutkimuskysymyksiin vastaavia pelkistettyjä ilmauksia, jotka ensin alleviivattiin ja tämän jälkeen taulukointiin analyysirungon mukaan tutkimuskysymyksittäin (Liite 2 ja 3). Yläluokiksi muodostuivat siis fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen tuki. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin samankaltaisuudet ja erilaisuudet, joiden perusteella muodostettiin edelleen alaluokat (Taulukko 3).

Taulukko 3. Alaluokkien muodostaminen

Yläluokka	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Psyykkisen tuen tarve	Tieto sairauden oireista ja vaiheista Tieto hoitomuodoista Tieto tarjolla olevista sosiaalipalveluista ja taloudellisista tuista	Tiedon tarve

Esimerkiksi tuen tarpeiden yläluokkaan ”Psyykkisen tuen tarve” tuli siis pelkistetyt ilmaukset ”Tieto sairauden oireista ja vaiheista”, ”Tieto hoitomuodoista” ja ”Tieto tarjolla olevista sosiaalipalveluista ja taloudellisista tuista”, jotka luokiteltiin edelleen alaluokkaan ”Tiedon tarve”.

## 5 Tulokset

Katsaukseen valittiin mukaan 11 artikkelia (Liite 4). Tutkimukset oli tehty Australiassa, Etelä-Afrikassa, Iso-Britanniassa, Pohjois-Irlannissa, Singaporessa, Ruotsissa ja Yhdysvalloissa. Mukana oli sekä määrällisin että laadullisin menetelmin tehtyjä tutkimuksia. Katsaukseen valitut tutkimukset ovat tarkastelleet Parkinson potilaita hoitavien läheisten kokemuksia (McLaughlin ym. 2010; Mott — Kenrick — Dixon — Bird 2005; Tan — Williams — Morris 2012; Williamson — Simpson — Murray 2008), läheisten tuen tarpeita (de Villiers — van Heerden — Nel 2008; Lageman — Mickens

— Cash 2015; Parrish — Giunta — Adams, Sara 2003), läheisten kokemuksia tukiryhmistä (Abendroth — Greenblum — Gray 2014; Shah ym. 2015), Parkinsonin tautiin erikoistuneiden sairaanhoitajien roolia Parkinson potilaan ja läheisten tukemisessa (Hellqvist — Berterö 2015) sekä Parkinsonin taudin vaikutusta parisuhteeseen (Martin 2016).

Artikkeleista etsittiin tutkimuskysymysten mukaisesti tietoa läheisten tuen tarpeista ja tarjolla olevista tukimuodoista. Yläluokkia muodostui kolme, WHO:n hyvinvoinnin määritelmän mukaisesti, joita ovat fyysinen tuki, psyykkinen tuki ja sosiaalinen tuki.

## 5.1 Parkinson-potilaan läheisten keskeisimmät tuen tarpeet hyvinvoinnin kolmella osa-alueella

### 5.1.1 Fyysisen tuen tarpeet

Fyysisen tuen tarpeiden alaluokiksi muodostuivat Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen tarpeet ja yksilölliset tuen tarpeet (Liite 2).

Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyviä tuen tarpeita olivat yksilöllinen hoitopolku, moniammatillinen hoito, kokonaisvaltainen hoito, oireiden hallinta, lääkehoidon toteuttaminen, fyysinen apu potilaan hoitoon, varhainen hoitoon pääsy, apu kodin ulkopuolella liikkumiseen, helppo pääsy tuen piiriin ja sijaishoito.

Läheiset toivovat sairastuneille suunniteltavan yksilöllisen hoitopolun, joka vastaa heidän sen hetkisiin tarpeisiin ja elämäntilanteeseensa (Hellqvist — Berterö 2015: 88; Tan ym. 2012 :2240-2242). Läheiset toivovat hoidon olevan helposti ja keskitetysti saatavilla ja ottavan potilaan huomioon kokonaisuutena (McLaughlin ym. 2010: 179; Tan ym. 2012: 2240). Hoitopolku toivotaan suunniteltavan varhaisessa vaiheessa ja alusta asti moniammatillisesti (Lageman ym. 2015: 199; McLaughlin ym. 2010: 179). Parkinson-potilaan hyvä hoito ja helposti saatavilla olevat tuen muodot vähentävät myös läheisten taakkaa ja parantaa heidän elämänlaatuaan (Mott ym. 2005: 161).

Läheiset kaipaavat apua Parkinsonin taudin oireiden hallintaan, koska sen koetaan vähentävän läheisen taakkaa (Lageman ym. 2015: 199; Parrish ym. 2003: 59).

Oireiden hallinta on vaikeutunutta myös, jos lääkehoito ei toteudu riittävän valvotusti



(McLaughlin ym. 2010: 179). Läheiset ovat raportoineet tarvitsevansa fyysistä tukea sairastuneen hoidossa, kuten kylvettämässä, pukemisessa ja liikkumisen avustamisessa. (McLaughlin ym. 2010: 179-180.) Osa läheisistä kokee, että sijaishoito auttaisi heitä fyysisen avun tarpeessa (Abendroth ym. 2014: 53; McLaughlin ym. 2010: 180; Parrish ym. 2003: 57-58). Apua toivottiin myös kodin ulkopuolella liikkumiseen (McLaughlin ym. 2010: 179; Tan ym. 2012: 2241.)

Yksilöllisiksi tuen tarpeiksi muodostuivat fyysiseen hyvinvointiin liittyvä terveysneuvonta, läheisen terveydenhoito ja rentoutuminen. Parkinson-potilaita hoitavien läheisten sairastavuus on korkeaa verrattuna muihin omaishoitajiin (Parrish 2003: 59). Tästä syystä on tärkeää kiinnittää huomiota läheisen hyvinvointiin (Lageman ym. 2015: 199) ja terveyden hoitoon (Parrish 2003: 58-59, Mott ym. 2005: 161, Tan ym. 2240, 2242). Läheisen hyvinvoinnilla voi olla suotuisia vaikutuksia myös Parkinsonia sairastavan terveyteen ja hoitoon. Tämä voi vaikuttaa siihen, että Parkinson-potilas pystyy asumaan kotona pidempään ja auttaa näin myös vähentämään terveydenhuollon kustannuksia. (Abendroth ym. 2014: 54, Tan ym. 2012: 2243.) Mukaan otetuissa tutkimuksissa läheiset hoitivat sairastunutta useita tunteja päivittäin ja monet kokivat itsensä stressaantuneiksi. Tämän takia he kaipaavat keinoja rentoutumiseen. (de Villiers ym. 2008: 13; Tan ym. 2012: 2238, 2241.)

### 5.1.2 Psyykkisen tuen tarpeet

Psyykkisen tuen tarpeiden alaluokiksi muodostuivat terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman avun tarve ja tiedon tarve (Liite 2).

Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaan apuun liittyvät tuen tarpeet olivat perhekeskeinen hoito, rauhallinen tapaamisympäristö ammattilaista tavatessa ja ammattilaisten kiireetön tapaaminen.

Moni läheisistä kokee, että tapaaminen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa vaatisi muutoksia, jotta se tukisi läheisen ja sairastuneen psyykkistä hyvinvointia paremmin. Hoidon toivotaan kohdistuvan koko perheeseen (Abendroth ym. 2014: 52; Martin ym. 2016: 244-245). Tapaamisilta toivotaan, että ne tapahtuisivat rauhallisessa ympäristössä (Mott ym. 2005: 162; Morris ym. 2012: 2242) ja tapaaminen olisi kiireetön tilanne, jossa olisi mahdollisuus esittää kysymyksiä ja keskustella ammattilaisen kanssa mieltä

painavista asioista (Hellqvist — Berterö 2015: 88-89; Mott ym. 2005: 162; McLaughlin ym. 2015: 179; Tan ym. 2012: 2242).

Läheiset esittävät, että Parkinson potilaiden kanssa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset voisivat hyötyä lisäkoulutuksesta (McLaughlin ym. 2015: 179).

Jotkut läheiset ovat kokeneet, ettei terveydenhuollon ammattilaisilla ole riittävästi tietoa sairaudesta eikä heidän tilannettaan ymmärretä kunnolla (Abendroth ym. 2014: 52; McLaughlin ym. 2015: 179; Mott ym. 2005: 161-162).

Tietoa tarvittiin seuraavilla osa-alueilla: sairauden oireet ja vaiheet, hoitomuodot sekä tarjolla olevat sosiaalipalvelut ja taloudelliset tuet.

Monet läheiset kokevat tiedon puutteen stressiä ja pelkoa lisääväksi tekijäksi. Tulevaisuus saatetaan kokea arvaamattomaksi ja puutteellinen tieto sairauden hoidosta vaikeuttaa elämänhallintaa (Mott ym. 2005:161; Tan ym. 2012:2240; Williamson ym. 2008: 586). Tietoa tarvitaan enemmän sairauden etenemisestä ja oireista. Tämä olisi auttanut läheisiä varautumaan tulevaisuuteen paremmin ja sopeutumaan nykytilanteeseen (McLaughlin ym. 2015: 180; Williamson ym. 2008: 586). Puutteita on myös eri hoitomuodoista tiedottamisessa. Vaikka hoitomuotoja olisi tarjolla, läheiset saattavat kokea joutuvansa ottaa niistä itse selvää, tai ettei tietoa ole tarjolla selkeässä muodossa. (Mott ym. 2005: 161.)

Läheiset ja sairastuneet kohtaavat ongelmia talouteen liittyvissä asioissa: he eivät välttämättä tiedä mitä taloudellista tukea he voisivat saada ja milloin, mihin tai keneen heidän tulisi olla yhteydessä, jotta apua saisi (Abendroth ym. 2014: 53; McLaughlin ym. 2015: 180). Rahahuolet on mainittu kuormittavana tekijä silloinkin, kun läheiset eivät erikseen ole ilmaisseet tarvetta talousneuvontaan (Martin 2016: 238; Tan ym. 2012: 2240).

### 5.1.3 Sosiaalisen tuen tarpeet

Sosiaalisten tuen tarpeiden alaluokiksi muodostuivat sosiaaliset verkostot ja avun tarve muutosten käsittelyyn (Liite 2).

Sosiaalisiin verkostoihin liittyvät tuen tarpeet olivat tarve vertaistuelle, omien sosiaalisten suhteiden säilyttäminen sekä tarve vapaa-ajalle. Parkinson-potilaiden ja heitä hoitavien

läheistensä sosiaaliset aktiviteetit ja sosiaalinen verkosto kapenevat usein sairauden edetessä (Abendroth ym. 2014: 53; Martin 2016: 232). Moni läheinen on raportoinut kokevansa itsensä usein yksinäiseksi. Yksinäisyyttä saatetaan kokea ystävien ja perheen läsnäolosta huolimatta, jos heiltä ei saada kaivantunlaista tukea ja ymmärrystä (Mott ym. 2005: 161; Parrish ym. 2003: 57). Osa läheisistä kokee tärkeäksi, ettei oma elämä unohdu Parkinsonia sairastavaa hoitaessa (Tan ym. 2012: 2239).

Läheiset tarvitsevat omaa vapaa-aikaa (Abendroth ym 2014: 51; Tan ym. 2012: 2238-2239) ja monet kokevat, ettei heillä ole siihen riittävää mahdollisuutta (Abendroth ym. 2014: 53; Mott ym. 2005: 161; McLaughlin ym. 2010: 180; Tan ym. 2012: 2240, 2242). Läheiset myös kokevat syyllisyyttä oman ajan ottamisesta, ja saattavat karsia omia menojaan silloinkin, kun apua hoitoon olisi ollut saatavilla (Tan ym. 2012: 2240).

Läheiset tarvitsevat tukea muutosten käsittelyssä. Apua tarvitaan muuttuneen arjen käsittelyyn sekä yhteisiin ajanviettopauihin. Parkinsonin tauti muuttaa sairastuneen ja läheisen välistä suhdetta (Martin 2012: 232). Arjesta tulee erilaista taudin edetessä ja läheiset kokevat surun sekä menetyksen tunteita Parkinsonia sairastavan henkilön persoonallisuuden muuttuessa (Williamson ym. 2008: 587). Läheisillä voi olla vaikeuksia löytää tasapaino hoitajan roolin ja tasavertaisen kumppanin välillä (Martin 2012: 236). Osa läheisistä olisi halunnut valmistautua uuteen rooliinsa hoitajana (McLaughlin ym. 2015: 181). Toiset kokevat raskaaksi sen, ettei sairastuneen kanssa voi enää jakaa kokemuksia samalla tavalla kuin ennen (Martin 2016: 232-233; Williamson ym. 2008: 587).

## 5.2 Parkinson-potilaan läheisten hyvinvoinnin tukemiseksi käytetyt tuen muodot

### 5.2.1 Fyysiseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot

Fyysiseen hyvinvointiin käytettyjen tukimuotojen alaluokaksi muodostui Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen muodot (Liite 3). Näitä olivat yksilöllinen hoitopolku ja moniammatillinen hoito. Silloin, kun hoito on toteutettu moniammatillisesti ja suunniteltu yhteistyössä potilaan ja läheisen kanssa, läheiset suhtautuvat myönteisemmin elämäntilanteeseensa ja kokevat terveydenhuollon ammattilaisten tuovan turvaa ja psyykkistä tukea (Hellqvist — Berterö 2015: 88-89). Tiivis kontakti ammattiryhmien välillä ja potilaiden sekä läheisten kuunteleminen mahdollistaa tukimuotojen kohdentamisen

yksilöllisesti vastaamaan potilaiden ja läheisten tarpeita (Hellqvist — Berterö 2015: 88-89).

### 5.2.2 Psyykkiseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot

Psyykkiseen hyvinvointiin käytettyjen tuen muotojen alaluokaksi muodostui terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama apu (Liite 3). Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaan apuun liittyivät huolista ja peloista puhuminen, perhekeskeinen hoito sekä pysyvä kontakti. Läheiset saavat psyykkistä tukea muun muassa Parkinsonin tautiin erikoistuneilta sairaanhoitajilta. Läheiset ovat raportoineet Parkinson-sairaanhoitajien kuuntelevan heidän huoliaan, antavan heille rohkaisua ja vastaavan kysymyksiin liittyen Parkinsonin tautiin ja sen vaikutuksiin arjessa. Läheiset kokevat, että sairaanhoitajien antama aika sekä vahva ammatillinen osaaminen luovat turvallisen ympäristön ja luottoa tulevaisuuteen. Psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttaa myös kontaktin pysyvyys ja saatavuus. Läheiset tuntevat olonsa turvalliseksi voidessaan luottaa siihen, että tuttu sairaanhoitaja pysyy läsnä hoitopolun edetessä, ja että heille voi aina tarvittaessa soittaa. (Hellqvist — Berterö 2014: 88-90.)

### 5.2.3 Sosiaaliseen hyvinvointiin käytetyt tuen muodot

Sosiaaliseen hyvinvointiin käytettyjen tukimuotojen alaluokaksi muodostui sosiaaliset verkostot (Liite 3). Tuen muotoja olivat vertaistukiryhmät ja omien sosiaalisten suhteiden säilyttäminen. Läheisten tueksi on tarjolla muun muassa vertaistukiryhmiä, mutta niihin ei välttämättä osallistuta (Mott ym. 2005: 162). Tutkimuksissa ei selvitetty syitä, jotka vaikuttivat ryhmien käyttämättä jättämiseen. Silloin kun niihin osallistutaan, ovat kokemukset positiivisia. Läheiset kokevat, että heille on tärkeää keskustella tilanteestaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaistukiryhmät tarjoavat turvallisen, intiimin ympäristön, jossa pystyy levätä ja virkistäytyä sekä keskustella peloistaan ja tarpeistaan. Vertaistukiryhmän jäsenistä saattaa muodostua perheenkaltainen turvaverkko. (Abendroth ym. 2014: 51-52.) Vertaistuki nähdään tärkeänä ja sen koetaan vähentävän hoitajana toimimisesta syntyvää taakkaa (Tan ym. 2012: 2240.)

Kokemuksien jakaminen ja vertailu toisten kanssa auttaa tunteiden käsittelyssä (Williamson ym. 2008: 587).

Eräässä pilottitutkimuksessa oli testattu puhelintukiryhmän vaikutuksia Parkinson-potilaita hoitavien läheisten kuormittuvuuteen. Osallistujat kokivat vähemmän syyllisyyttä ottaessaan itselleen omaa aikaa kuin ennen ryhmään osallistumista. Hyödylliseksi koettiin myös, että sai keskustella samassa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmään osallistuminen antoi voimia tulevaisuuteen. Puhelintukiryhmän hyötynä on, ettei siitä tule matkakuluja eikä matkustamiseen mene aikaa. Tutkimukseen osallistuneet suosittelisivat tämän tyyppistä ryhmää muillekin ja osallistuisivat itsekin siihen jatkossa. (Shah ym. 2015: 209-210.)

## **6 Pohdinta**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Parkinson-potilaiden läheisten keskeisiä tuen tarpeita ja tukimuotoja scoping katsauksen avulla. Käsiteljärjestelmäksi valittiin WHO:n (1948) määritelmä hyvinvoinnista, jonka perusteella yläluokiksi muodostuivat fyysisen tuen tarve, psyykkisen tuen tarve ja sosiaalisen tuen tarve. Tuen tarpeita ja tarjolla olevia tukimuotoja kartoittaessa koimme, että luokittelun olisi todennäköisesti voinut muodostaa toisellakin tavalla, ja tulosten luokittelussa oli välillä ongelmia. Katsauksen tuloksista nousi kuitenkin selvästi esille keskeisiä tuen tarpeiden osa-alueita, kuten tiedon tarve ja tarve vertaistuelle. Opinnäytetyöprosessin mahdollisista heikkouksista huolimatta sekä tuen tarpeista, että käytetyistä tuen muodoista saatiin paljon tietoa. Samat teemat toistuivat monissa tutkimuksissa, mikä vahvistaa tulosten luotettavuutta. Tulokset voivat auttaa kehittämään Parkinson-potilaiden läheisille kohdistettua tukitoimintaa.

### **6.1 Tulosten pohdinta**

Tässä opinnäytetyössä Parkinson-potilaan läheisen keskeisimmäksi fyysisen tuen tarpeeksi nousi Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen tarpeet. Psyykkisen tuen tarpeissa tärkeäksi nousi tiedon tarve. Sosiaalisen tuen tarpeissa nousi esille tarve vertaistuelle. Saatavilla olevista tuen muodoista tärkeiksi nousivat vertaistukiryhmät sekä Parkinsonin tautiin erikoistuneiden ammattilaisten tarjoama apu.

Läheiset tarvitsevat enemmän tukea liittyen Parkinsonia sairastavan hoitoon. Hoitopolun suunnittelussa ja toteutuksessa koettiin puutteita. Ammattilaisilta toivottiin moniammatillista otetta (Mott ym. 2005: 161; Tan ym. 2012: 2240). Potilaan ja läheisen tilanne toivottiin käsiteltävän kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti, eikä pelkästään taudin kliinisestä näkökulmasta (Abendroth ym. 2014: 52). Varhainen palveluiden piiriin pääsy voi vaikuttaa suotuisasti läheisten hyvinvointiin (Lageman ym. 2015: 199; McLaughlin ym. 2010: 179). Läheisten fyysisen tuen tarpeet keskittyvät pitkälti Parkinson-potilaan hoitoon liittyviin tarpeisiin, mikä johtunee siitä, että sairauden hallittavuus ja hoidon toimivuus vaikuttavat suoraan myös läheisten elämään ja heidän kuormittumiseensa. Suomessa käytössä olevassa Kelpo Polku -mallissa pyritään huomioimaan nämä sairastuneen hoitopolun suunnittelulle ja toteutukselle tärkeät asiat, mutta siitä puuttuu vielä läheisten näkökulma. Läheisten osallistaminen on tärkeä kehityskohde, jotta hoito tapahtuisi kokonaisvaltaisesti ja perhekeskeisesti.

Tiedon tarve oli keskeinen psyykkisen tuen tarpeiden osa-alue. Läheiset kaipaavat tietoa enemmän sekä taudin oireista, niiden hallinnasta ja tulevaisuuden näkymistä, että tarjolla olevista palveluista sekä potilaille että läheisille (Abendroth ym. 2014: 53; Mott ym. 2005:161; Parrish ym. 2003: 59; Tan ym. 2012: 2240). Arki muuttuu merkittävästi Parkinsonin taudin edetessä, joten tietoa tarvitaan arjen hallintaan. Sairauden oireiden hallinta saatetaan kokea haastavana ja tulevaisuus pelottavana (Williamson ym. 2008: 586). Tietoa halutaan eri ammattiryhmiltä, jotta se kattaisi tarpeet laaja-alaisesti (Mott ym. 2005: 161; Tan ym. 2012: 2240). Tiedontarpeet ovat laaja-alaisia ja ne nousivat keskeisesti esille katsauksessa. Heikko tietämys Parkinsonin tautiin ja sen hoitoon liittyvistä asioista sekä epävarmuuden tunne voivat vaikuttaa Parkinson-potilaan läheisten elämään vahvasti, sillä he usein jakavat arjen Parkinsonia sairastavan kanssa ja auttavat tämän fyysisessä hoidossa sekä käytännön asioissa. Läheisten tiedon tarpeisiin ja toimiviin tiedonanto- sekä koulutusmuotoihin saattaa olla hyödyllistä paneutua tulevaisuudessa tarkemmin. Kattavalla ja kohdennetulla tiedolla arjen hallinta saattaa helpottua ja läheisten jaksaminen sekä psyykinen hyvinvointi parantua.

Vertaistuki nousi suurimmaksi sosiaalisen tuen tarpeiden osa-alueeksi. Tukimuotona tähän on käytetty vertaistukiryhmiä, jotka on koettu hyväksi, mutta osallistuvuus vaihtelee.

Osassa tutkimuksia vertaistukiryhmiä olisi ollut tarjolla, mutta niitä ei välttämättä käytetty. Parkinson-potilaan omaisen saattaa olla hankala järjestää omaa aikaa ja lähteä kotoa,

mikä saattaa olla yhtenä syynä palveluiden käyttämättä jättämiselle. Tutkimusten mukaan vertaistukiryhmiin osallistuneet läheiset kokivat ne tärkeänä voimavarana (Shah ym. 2015: 210; Abendroth ym. 2014: 53). Vertaistukiryhmästä saattoi muodostua perheenkaltainen turvaverkko (Abendroth ym. 2014: 161). Vertaistukiryhmissä saatiin tilaisuus jakaa kokemuksia ja verrata omaa tilannetta muihin (Abendroth ym. 2014: 51; Shah ym. 2015: 210), mikä auttoi käsittelemään sairautta sekä sen tuomia ongelmia ja tunteita (Abendroth ym. 2014: 51). Vertaistukiryhmät koetaan katsauksen perusteella hyödyllisenä tukimuotona ja jopa merkittävänä apuna jaksamiseen, joten niihin kannattanee Suomessakin panostaa. Niillä voidaan vaikuttaa läheisten psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin ja keventää kuormittumisen kokemusta (Abendroth ym. 2014: 50, 53; Shah ym. 2015: 210). Vertaistukiryhmien läheinen sijainti ja niihin helppo pääsy voisi edesauttaa vertaistukiryhmiin osallistumista. Shahin pilottitutkimuksessa osallistuvuus puhelintukiryhmään oli korkeaa verrattuna omaishoitajille järjestettyihin keskusteluryhmiin yleensä (Shah ym. 2015: 210). Suomessa voisi testata esimerkiksi puhelintukiryhmien tai internettukiryhmien toimivuutta.

Tarjolla olevista psyykkisen tuen muodoista hyväksi koettiin muun muassa Parkinsonin tautiin erikoistuneiden ammattilaisten tarjoama apu. Tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin Parkinsoniin erikoistuneen sairaanhoitajan merkitystä tuen tarjoamisessa Parkinson-potilaalle ja tämän puolisolalle huomattiin ammatillisella osaamisella ja yksilöllisellä lähestymistavalla olevan suuri vaikutus sekä potilaalle, että puolisolalle (Berterö — Hellqvist 2015: 86). Sairaanhoitajien koettiin muun muassa tarjoavan tärkeää psyykkistä tukea. Hoitajat kuuntelivat läheisiä ja antoivat heille aikaa keskustella huolistaan. (Hellqvist — Berterö 2015: 89-90.) Terveystuon ammattilaisten tarjoama keskitetty apu voi auttaa läheisiä sekä Parkinson-potilaan fyysisessä hoidossa, että tarjota läheisille psyykkistä ja sosiaalista tukea.

Mukaan otetut tutkimukset olivat Australiasta, Etelä-Afrikasta, Iso-Britanniasta, Pohjois-Irlannista, Singaporesta, Ruotsista ja Yhdysvalloista. Terveystuon järjestelmät ja sosiaaliturva näissä maissa poikkeavat toisistaan, mutta elämäntyyli on verrattain samankaltainen ja terveystuon kehittyntä. Tärkeinä koetuissa tuon muodoissa ei ollut suuria eroja maittain, mutta eroja syntyi siitä, oliko tukimuotoja tarjolla ja miten helposti niiden piiriin pääsi. Esimerkiksi taloudelliset ongelmat ja niiden hoito riippuvat sosiaalijärjestelmästä. Samoin mahdollisuus osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin vaihteli hieman maittain, mutta maasta riippumatta sosiaaliset kontaktit koettiin voimaannuttavaksi elementiksi.

Tutkimuksissa käytettiin tutkittavasta ryhmästä termiä ”caregiver”, mikä suomeksi voidaan ymmärtää omaishoitajana. Suomessa omaishoitajan määritelmä on kuitenkin eri, kuin mukaan otetuissa tutkimuksissa. Käytännössä termillä tarkoitettiin tutkimuksissa ketä tahansa sairastuneelle läheistä ensisijaista epävirallista hoitajaa. Katsauksen kannalta tämä on merkittävää, koska virallisten omaishoitajien tuen tarpeet ja heille kohdistetut tukimuodot voivat poiketa muiden läheisten tarpeista ja tuen muodoista, ja tässä opinnäytetyössä haluttiin ilmiötä tutkia laajemmin. Yhdessäkään tutkimuksessa ei tarkasteltu pelkästään työelämästä pois jättäytyneitä hoitajia, vaan mukana oli sekä työssäkäyviä, työttömiä että eläkeläisiä. Työttömyys saattoi johtua hoitajuuteen liittyvästä taakasta tai muista syistä. Suurin osa läheisistä oli puolisoita, mutta mukana oli myös esimerkiksi aikuisia lapsia. Otannan monipuolisuus lisää luotettavuutta ja sovellettavuutta läheisiin yleisesti.

Parkinsonia sairastavan henkilön hoitaminen kuormittaa läheisiä ja altistaa nämä erilaisille sairauksille. Kuormittavuuden vähentäminen vaikuttaa läheisen hyvinvointiin ja jaksamiseen, mikä mahdollistaa Parkinson-potilaan hoitamisen kotona pidempään. Laitoshoitamisen välttäminen tai siirtäminen myöhemmäksi voi vähentää terveydenhuollon kustannuksia.

## 6.2 Jatkokehittämisehdotukset ja hyödynnettävyys

Suomessa ei ole aiemmin tutkittu Parkinson-potilaiden läheisten tuen tarvetta ja aiheesta on vain kansainvälisiä tutkimuksia. Nyt saatuja tuloksia voidaan käyttää apuna Parkinson-potilaiden läheisten palveluiden kehittämiseen Suomessa. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole tarkasteltu Parkinsonin taudin vaikutusta läheisten piiriin yleisesti ottaen, vaan kaikki tutkimuksissa mukana olleet henkilöt ovat sairastuneen ensisijaisia hoitajia. Tulevaisuudessa voisi tutkia, onko Parkinsonin taudilla vaikutuksia myös laajemmin läheisiin ja heidän hyvinvointiinsa.

Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää jatkotutkimuksissa ja suunniteltaessa Parkinson-potilaiden läheisten palveluita. Tämä opinnäytetyö on osa Metropolian ja Parkinson-liiton yhteistyöhanketta ja opinnäytetyö toimitetaan Suomen Parkinson-liitto ry:lle. Parkinson-liitto voi käyttää tuloksia apuna kehittäessään Kelpo Polku -mallia läheisille. Parkinson-potilaille ja heidän läheisilleen avautuu maaliskuussa 2017 erikoissairaanhoidon



verkkopalvelu Terveyskylään oma osio. Tässä tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan hyödyntää Parkinson-osion kehittämisessä.

### 6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Kaikissa tutkimuksen vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimustuloksiin ja tutkijoihin viitattiin asianmukaisesti ja tulokset sekä käytetyt menetelmät raportoitiin huolellisesti. Tulokset kirjattiin järjestelmällisesti. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 129-130.) Tutkimustulosten raportoinnin eettisyyteen kuuluu tulosten julkaiseminen tiedeyhteisön arvioitavaksi, tutkimustulosten vääristelemätön raportointi, omien ennakoasenteiden tunnistaminen ja niistä vapautumaan pyrkiminen sekä plagioimattomuus (Leino-Kilpi — Välimäki 2014: 370-371). Opinnäytetyö julkaistiin Theseuksessa, eli opinnäytetyön tulokset ovat kaikkien nähtävillä. Eettisyyden turvaamiseksi teksti on käytetty Turnitinissa, jolla varmistetaan, ettei tekstiä ole plagioitu.

Scoping katsauksessa ei systemaattisesti arvioida tutkimusten laatua (Arksey — O'Malley 2005: 4), mikä voi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Mukaan otettujen tutkimusten laatuun ja kattavuuteen voi vaikuttaa se, ettei apuna käytetty informaattikkoa. Luotettavuuden parantamiseksi tutkimus tehtiin tarkasti scoping katsauksen ohjeita noudattaen (Arksey — O'Malley 2005: 8, 14). Tiedonhaku tehtiin järjestelmällisesti ja vaiheet kirjattiin ylös. Aineisto analysoitiin systemaattisesti teorialähtöisen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen (Tuomi — Sarajärvi 2009: 113-115). Analyysivaiheessa ei käytetty ohjausta, mikä voi heikentää analyysin laatua. Tämän scoping katsauksen luotettavuuteen vaikuttaa se, että tekijöitä oli kaksi, jolloin henkilökohtaisen näkökulman vaikutus tutkimusten ja tulosten analysointiin väheni.

## Lähteet

Aarsland, Dag — Larsen Jan P. — Karlsen, Karen — Lim, Neh Geok — Tandberg, Elise 1999. Mental Symptoms in Parkinson's Disease Are Important Contributors to Caregiver Distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14. 866-874.

Abendroth, Maryann — Greenblum Catherine A. — Gray, Jennifer A. 2014. The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons With Parkinson's Disease. *Holistic Nursing Practice* 28 (1). 48-54.

Arksey, Hillary — O'Malley, Lisa 2005. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8 (1). 19-32.

Cambridge Dictionary 2016. Verkkodokumentti.  
<<http://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/support>>. Luettu 10.11.2016.

Caring in Parkinson's 2016. Parkinson's disease Foundation. Verkkodokumentti.  
<[http://www.pdf.org/en/caregiving\\_fam\\_issues](http://www.pdf.org/en/caregiving_fam_issues)>. Luettu 12.5.2016

de Villiers, Danette — van Heerden, Susanna Marie — Nel, Mariette 2008. Roles, experiences and needs of caregivers of people with Parkinson's disease in South Africa. *South African Journal of Occupational Therapy* 38 (3). 11-13.

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

Kaakkola, Seppo 2016. Parkinsonin tauti. Lääkärin käsikirja. Verkkodokumentti.  
<[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltkb/koti?p\\_artikkeli=ykt00911&p\\_haku=parkinsonin%20tauti](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltkb/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinsonin%20tauti)>. Luettu 11.5.2016.

Kauppi, Soile 2016. Parkinsonin tauti. Eläkettä saavan hoitotuki. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti.  
<[https://www.parkinson.fi/sites/default/files/elaketta\\_saavan\\_hoitotuki\\_2016\\_tuloste.pdf](https://www.parkinson.fi/sites/default/files/elaketta_saavan_hoitotuki_2016_tuloste.pdf)>. Luettu 15.2.2017.

Lageman, Sarah K. — Mickens, Melody N. — Cash, Therese V. 2015. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing* 36. 197-201.

Leino-Kilpi, Helena — Välimäki, Maritta 2014. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: SanomaPro Oy.

Martin, Summer Carnett 2012. *Couples coping with Parkinson's disease: Implications for the Patient, Partner, and Relationship*. Dissertation. Urbana, Illinois. University of Illinois at Urbana-Champaign. Degree of Doctor of Philosophy in Communication.

Martin, Summer Carnett 2016. Couples coping with Parkinson's Disease: Implications and Ideas for Family-Focused Care. *Journal of Family Nursing* 22 (2). 224-251.

McLaughlin, Dorry — Hasson, Felicity — Kernohan, W George — Waldron, Mary — McLaughlin, Marian — Cochrane, Barbara — Chambers, Helen 2010. Living and coping with Parkinson's Disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine* 25 (2). 177–182.

MOT Kielitoimiston sanakirja 2016. Verkkodokumentti.  
<<https://mot.kielikone.fi/mot/metropolia/netmot.exe?motportal=80>>. Luettu 10.11.2016.

Mott, Sarah — Kenrick, Marita — Dixon, Miriam — Bird, Graham 2005. Living with Parkinson's disease: The carer's perspective. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 12 (5). 159-164.

Parrish, Monique — Giunta, Nancy — Adams, Sara 2003. Parkinson's Disease Caregiving: Implications for Care Management. *Care Management Journals* 4 (1). 53-60.

Sallinen, Mikael — Kandolin, Irja — Puroola, Mari 2007a. Fyysinen hyvinvointi. *Duodecim*. Verkkodokumentti.  
<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=onn00040](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00040)>. Luettu 31.1.2017.

Sallinen, Mikael — Kandelin, Irja — Puroola, Mari 2007b. Psykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi. *Duodecim*. Verkkodokumentti.  
<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=onn00004](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00004)>. Luettu 31.1.2017.

Shah, Shital P. — Gretchen, L. Glenn — Hummel, Eileen M. — Hamilton, Jane M. — Martine, Rebecca R. — Duda, John E. — Wilkinson, Jayne R. 2015. Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: A pilot study. *Geriatric Nursing* 36. 207-211.

Stolt, Minna — Axelin, Anna — Suhonen, Riitta 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku: Turun yliopisto.

Suomen Parkinson-liitto ry 2015. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/>>. Luettu 11.5.2016.

Suomen Parkinson-liitto ry 2015. Verkkodokumentti.  
<[https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpopolku\\_lean\\_mallihoitopolusta.pdf](https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpopolku_lean_mallihoitopolusta.pdf)>. Luettu 15.11.2016.

Tan, Siok Bee — Williams, Allison F. — Morris, Meg E. 2012. Experiences of caregivers people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing* 21. 2235-2246.

Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Waite, Linda M. 2000. Accommodating Parkinson's Disease: A Review of the Perspective of the Caregiver and the Parkinsonian. *Journal of Social Work In End-of-Life & Palliative Care* 8 (3-4). 173-187.

Williamson, Caroline — Simpson, Jane — Murray, Craig D. 2008. Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms. *Social Science & Medicine* 67. 583-589.

World Health Organization 1948. Verkkodokumentti.  
<<https://www.who.int/about/definition/en/print.html>>. Luettu 10.01.2017.



## Tiedonhaku

Tietokanta	hakusanat	hakutulokset	otsikon perusteella valitut	abstraktin perusteella valitut
Pubmed	"Parkinson's disease" AND caregiver AND support	18	4	3 Shah ym. 2015 Abendroth ym. 2014 Tan ym. 2012
	"Parkinson's disease" AND family AND "coping with"	5	2	1 Martin. 2016
	"Parkinson's disease" AND "next of kin" AND support	0	0	0
	"Parkinson's disease" AND relative AND "coping with"	1	0	0
	"Parkinson's disease" AND relative AND support	16	0	0
	"Parkinson's disease" AND caregiver AND "coping with"	4	3	2 Tan ym. 2012 Lageman ym. 2015
	"Parkinson's disease" AND family OR spouse OR relative OR caregiver OR "next of kin" OR partner AND support OR needs OR "coping with" (hakutuloksissa vain hoitotieteelliset julkaisut + core clinical journals)	42	9	6. Hellqvist ym. 2015 Shah ym. 2015 Lageman ym. 2015 Abendroth ym. 2014 Tan ym. 2012 Martin. 2016
Medic	"Parkinsonin tauti" AND puoliso	1	0	0
	"Parkinsonin tauti" AND läheinen	0	0	0
	"Parkinsonin tauti" AND perhe	6	0	0
	"Parkinsonin tauti" AND omaishoitaja	2	0	0
	"Parkinsonin tauti" AND omaisen	0		0
	"Parkinsonin tauti" AND puoliso OR läheinen OR perhe OR omaishoitaja OR omaisen	7	1	0
	"Parkinson's disease" AND family OR spouse OR caregiver OR relative OR "next of kin" OR partner	5	0	0

Cinahl	"Parkinson's Disease" AND spouse	37	3	3 Hellqvist ym. 2015 Shah ym. 2015 de Villiers ym. 2008
	"Parkinson's Disease" AND caregiver AND support	41	10	6 Tan ym. 2012 Abendroth ym. 2014 Shah ym. 2015 Parrish ym. 2003 Mott ym. 2005 de Villiers ym. 2008
	"Parkinson's Disease" AND caregiver AND coping with	12	5	4 Navarta-Sanchez ym. Tan ym. 2012 Lageman ym. 2015 Williamson ym. 2008
	"Parkinson's Disease" AND family AND coping with	8	1	0
	"Parkinson's Disease" AND "next of kin" AND support	0	0	0
	"Parkinson's Disease" AND "next of kin" AND "coping with"	0	0	0
	"Parkinson's Disease" AND relative AND support	51	1	1 Hellqvist ym. 2015
	"Parkinson's disease" AND relative AND coping with	2	0	0
	PD AND family or spouse or relative or caregiver or next of kin or partner AND support or needs or coping with	182	16	10 Hellqvist ym. 2015 Navarta-Sanchez ym. Tan ym. 2012 Lageman ym. 2015 Shah ym. 2015 de Villiers ym. 2008 Abendroth ym. 2014 Mott ym. 2005 Parrish ym. 2003 Williamson ym. 2008

## Tuen tarpeet

Yläluokka	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Fyysisen tuen tarpeet	<p>Yksilöllinen hoitopolku Moniammatillinen hoito Kokonaisvaltainen hoito Oireiden hallinta Lääkehoidon toteuttaminen Fyysinen apu potilaan hoitoon Varhainen hoitoon pääsy Apu kodin ulkopuolella liikkumiseen Helppo pääsy tuen piiriin Sijaishoito</p> <p>Fyysiseen hyvinvointiin liittyvä terveysneuvonta Läheisen terveydenhoito Rentoutuminen</p>	<p>Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen tarpeet</p> <p>Yksilölliset tuen tarpeet</p>
Psyykkisen tuen tarpeet	<p>Perhekeskeinen hoito Rauhallinen tapaamisympäristö ammattilaista tavatessa Kiireetön tapaaminen ammattilaisen kanssa</p> <p>Tieto sairauden oireista ja vaiheista Tieto hoitomuodoista Tieto tarjolla olevista sosiaalipalveluista ja taloudellisista tuista</p>	<p>Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman avun tarve</p> <p>Tiedon tarve</p>
Sosiaalisen tuen tarpeet	<p>Vertaistuki Omien sosiaalisten suhteiden säilyttäminen Vapaa-aika</p> <p>Apu käsitellä muutunutta arkea Apu yhteisiin ajanviettopoihin</p>	<p>Sosiaaliset verkostot</p> <p>Avun tarve muutosten käsittelyyn</p>



Saatavilla olevat tuen muodot.

Yläluokka	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Fyysinen tuki	Yksilöllinen hoitopolku Moniammatillinen hoito	Parkinsonia sairastavan hoitoon liittyvät tuen muodot
Psyykinen tuki	Huolista ja peloista puhumisen mahdollistaminen Perhekeskeinen hoito Pysyvä kontakti	Terveystuon ammattilaisen tarjoama apu
Sosiaalinen tuki	Vertaistukiryhmät Omien sosiaalisten suhteiden säilyttäminen	Sosiaaliset verkostot

## Kuvaukset tutkimuksista

Tekijä/t, julkaisu vuosi, maa	Tarkoitus	Menetelmät	Kirjallisuuskatsauksen kannalta keskeiset tulokset
Abendroth ym. 2014. USA	Tutkia näkemyksiä ja kokemuksia vertaistukiryhmistä Parkinson potilaiden omaisille	Laadullinen tutkimus, semistrukturoitu haastattelu. 20 potilas+omainen paria, joista 17:ssä haastateltiin vain omaista. NVivo 8	Vertaisryhmät koettiin tarpeelliseksi, koska niistä sai psyykkistä ja sosiaalista tukea sekä tietoa. Tarjosi mahdollisuuden irtiottoon arjesta.
Parrish ym. 2003. USA.	Tunnistaa Parkinson potilaiden omaisten avun tarpeet Parkinsonin tautiin liittyvien käytännön-, muisti- ja käytösongelmien kontekstissa. Arvioida Parkinson potilaiden omaishoitajien ja muiden aivosairaus potilaiden omaishoitajien välisiä eroja.	Haastattelu + data, jota kerättiin osana omaishoitaja-arviointiprosessia. 324 omaista osallistui. Kuvaileva tilastollinen analyysi.	Tuen tarpeet olivat sijaishoito, oireiden hallinta, psyykkisen tuen tarve ja omaisen oman terveyden tukeminen.
Hellqvist ym. 2015. Ruotsi.	Tunnistaa Parkinsonin tautiin erikoistuneen sairaanhoitajan rooli tuen tarjoamisessa Parkinson potilaille ja puolisoille.	Laadullinen tutkimus parihaastatteluilla. 7 paria osallistui. Induktiivinen, konventionaalinen sisällön analyysi.	Omaiset kaipasivat yksilöllistä hoitoa, moniammatillista otetta ja tietoa omaan tilanteeseen liittyen. Tärkeänä koettiin kontaktin pysyvyys, helppo pääsy tuen piiriin ja hoitajan antama psyykkinen tuki.
Mott ym. 2005. Australia.	Tutkia Parkinson potilaita hoitavien omaisten kokemuksia keskittyen terveydellisiin ja psykososiaalisiin vaikutuksiin sekä terveydenhuollon saatavuuteen ja sen koettuun toimivuuteen.	34-kohtainen kysely. 303 vastausta ensisijaisilta hoitajilta. Data analysoitiin kuvailevalla ja päättelyanalyysillä (SPSS). Muut kommentit analysoitiin teema-analyysillä.	Läheiset tarvitsivat enemmän tukea omien sairauksien hoitoon sekä potilaan hoitoon. Omaisilla ei ollut tarpeeksi vapaa-aikaa ja he tunsivat itsensä eristäytyneeksi. Omaiset kokivat, etteivät ammattilaiset tarjoa riittävästi psyykkistä tukea. Tietoa saatavilla olevista tuen muodoista täytyi itse etsiä, mikä koettiin hankalaksi.

Lageman ym. 2015. USA	Tarkastella omaishoitajien näkemyksiä sekä potilaan että omaisen terveyteen liittyvistä tarpeista ja tuen tarpeesta.	Internet- ja paperinen kysely. 66 omaista osallistui. REDCap, PDQ-Carer, ZBI, PSMS, IADLS, WPAI-CG	Eniten tarvittiin tukea oireiden hallintaan, muutosten käsittelyyn, tulevaisuuden suunnitteluun, sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, oman hyvinvoinnin edistämiseen ja sairastuneen persoonallisuuden muutosten käsittelyyn. Tukea tarvittiin myös talouden hallinnassa.
McLaughlin, D. ym. 2010. Pohjois-Irlanti	Tutkia Parkinson potilaiden epävirallisten omaishoitajien kokemuksia, jotta voitaisiin kehittää paremmin kohdennettuja palveluita tuen tarpeisiin.	Semistrukturoitu haastattelu. 26 epävirallista omaishoitajaa osallistui. Sisällönanalyysi, DMcL ja MW	Läheiset toivoivat terveydenhuollon ammattilaisilta perhekeskeisyyttä, moniammatillisuutta ja hoitopolun varhaista suunnittelua. Tarve sijaishoidolle ja fyysiselle avulle. Tietoa taudin oireista ja kehityksestä kaivattiin. Talouden hallintaan tarvittiin myös apua. Ammattilaisten koettiin tarvitsevan lisäkoulutusta Parkinsonin tautiin liittyen.
de Villiers ym. 2008. Etelä-Afrikka	Tutkia Parkinson taudin ensisijaisten hoitajien tarpeita, rooleja ja kokemuksia.	Kyselytutkimus. 131 osallistui. SAS-menetelmä	Läheiset tarvitsivat psyykkistä tukea, keinoja ja apua arjessa pärjäämiseen ja vapaa-aikaa sekä aikaa sosiaalisille suhteille.
Shah ym. 2015. USA.	Arvioida Parkinson potilaiden omaishoitajille suunnatun, psyykkisen tuen ja ongelmanratkaisukeinojen tarjoamiseen keskittyvän puhelintukiryhmän kannattavuutta.	Kvasikokeellinen pilottitutkimus. Kahdeksan viikon puhelintukiryhmä-ohjelma, johon oli laadittu sisällön suunnitelma etukäteen. Alussa ja lopussa arvioitiin psyykinen tila ja kuormittuneisuus. Osallistujille annettiin kyselylomakkeita. 7 osallistui. SPSS, kolmelta osallistujalta kerättiin myös epävirallista, laadullista palautetta.	Puhelintukiryhmä ja ryhmäkeskustelu koettiin hyväksi. Keskustelu samassa tilanteessa olevien kanssa vähensi syyllisyyden tunnetta oman ajan ottamisesta. Osallistujat suosittelisivat ryhmää muillekin.

Martin. 2016. USA.	Tutkia miten Parkinsonin tauti vaikuttaa parisuhteeseen.	Semistrukturoitu yksilöhaastattelu. 44 osallistui, joista 23 puolisoita ja 21 Parkinson potilaita. Data analysoitiin iteratiivisesti jatkuvalla komparatiivisella tekniikalla.	Läheiset tarvitsivat apua yhteisten aktiviteettien keksimiseen, seksuaaliseen kanssakäymiseen sekä ammatillista keskusteluapua sairauden muuttaessa parisuhteen rooleja ja koettua läheisyyttä. Läheiset voisivat hyötyä talousneuvonnasta.
Tan ym. 2012. Singapore.	Tutkia Parkinson potilaita hoitavien henkilöiden kokemuksia, jotta tiedetään mitä tukea tulisi antaa elämänlaadun parantamiseksi.	Semistrukturoitu haastattelu. Tarkoituksellisella otannalla valittu 21 omaishoitajaa. Laadullinen sisällönanalyysi	Läheiset käyttivät henkilökohtaisina tukimuotoinaan sosiaalisia suhteita, rentoutumistekniikoita ja vertaistukiryhmiä. Läheiset kaipasivat psyykkistä tukea, vapaa-aikaa ja sijaishoitoa, tietoa ja koulutusta, kuljetusapua, rentoutumiskeinoja sekä fyysistä tukea oman terveyden ylläpitoon. Ammattilaisilta kaivattiin keskittynyttä, kokonaisvaltaista hoitoa ja aikaa.
Williamson ym. 2008	Tutkia psykoottisista oireista kärsivien Parkinson potilaiden kanssa asuvien henkilöiden kokemuksia.	Semistrukturoitu yksilöhaastattelu. 10 osallistui. Tulkinallinen aineiston analyysi.	Läheiset tarvitsivat enemmän tietoa taudin oireista ja etenemisestä. Vertaistuki ja kokemusten vertailu auttoi tilanteen käsittelyssä.