

Henna Jalasvirta  
Teija Nuikka

# Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tiedon tarve sairauden alkuvaiheessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

17.5.2018

Tekijät Otsikko  Sivumäärä Aika	Henna Jalasvirta ja Teija Nuikka Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tiedon tarve sairauden alkuvaiheessa 16 sivua + 4 liitettä 17.5.2018
Tutkinto	Sairaanhoidtaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Jukka Kesänen, TtM, lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mitä tietoa Parkinsonin tautiin sairastuneen läheiset ovat saaneet sairauden alkuvaiheessa ja mistä lähteistä he ovat sitä saaneet. Lisäksi selvitettiin, mistä aiheista ja lähteistä he kokevat tarvitsevansa lisää tietoa. Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Suomen Parkinson-liitto ry:n kanssa.</p> <p>Tiedot hankittiin haastattelemalla yhteensä neljää (N=4) alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheistä. Menetelmänä käytettiin fokusryhmähaastattelua. Haastattelut litteroitiin ja niiden sisältö luokiteltiin ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Haastattelujen mukaan läheiset saivat tietoa esimerkiksi Parkinsonin taudin oireista, lääkityksestä ja etenevyydestä sekä toimintakyvyn ylläpitoon liittyvistä asioista. Läheiset hankkivat tietoa eniten internetistä, Parkinson-liitosta sekä Parkinson-liiton lehtisistä. Saatujen tietojen lisäksi läheiset kokivat tarvitsevansa lisätietoa esimerkiksi lääkkeiden haittavaikutuksista ja yhteensopivuudesta, sairauden kulusta sekä tulevaisuuden uusista hoitomenetelmistä. Haastatteluissa tuli esille toive siitä, että tiedonhankinta olisi nykyistä helpompaa ja että tiedot olisivat yhdessä paikassa.</p> <p>Tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollossa arvioitaessa nykyistä prosessia siitä, mitä tietoa ja missä muodossa Parkinsonin tautia sairastavien läheiset saavat ja tarvitsevat sairauden alkuvaiheessa. Lisäksi tietoja voidaan hyödyntää terveydenhoitohenkilökunnan opinnoissa antamalla tietoa Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheisten tiedontarpeesta ja sen laajuudesta.</p>	
Avainsanat	Parkinsonin tauti, läheinen, tiedon tarve, vastasairastunut, potilasohjaus

Authors Title Number of Pages Date	Henna Jalasvirta and Teija Nuikka Information need for near one of a person recently fallen ill with Parkinson's disease 16 pages + 4 appendices 17 May 2018
Degree	Bachelor of Nursing and Health Care
Degree Program	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Jukka Kesänen, MNSc, Senior lecturer
<p>The goal for this Thesis was to find out what kind of information and from which sources the near one of a person recently fallen ill with Parkinson's disease have gotten. The aim of this Thesis was also to sort out which topics they feel they would need additional information on and what are the data sources they would prefer to use. This Thesis was written in co-operation with the Finnish Parkinson Association.</p> <p>This Thesis was carried out as an interview study. All information was obtained by interviewing four persons who were near ones of persons recently fallen ill with Parkinson's disease. The interviews were recorded and then transcribed. The transcriptions were then classified and analyzed with inductive content analysis.</p> <p>According to the results of the interviews the near ones had received information on the symptoms of Parkinson's disease and medicating the disease. They had obtained information on the prognosis of it and keeping up the ability to function with it. The information was gathered from several sources mostly from the internet and the Finnish Parkinson's Association and leaflets published by them. Near ones felt they needed additional information on the injurious and joint effects of medications and prognosis of the disease. Also there was a need for information on treatments being developed. The interviewees expressed a wish that search for information should be easier and all information should be able to be gotten from one place.</p> <p>Results of this Thesis can be exploited in healthcare when assessing the knowledge process of obtaining information for near ones of persons recently fallen ill with Parkinson's disease. The results can also be used in education when giving information for students about the need and extent for information for near ones of persons recently fallen ill with Parkinson's disease.</p>	
Keywords	Parkinson's disease, near one(s), information, need for information, patient guidance, support,

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tietoperusta	2
2.1	Tiedonhaku	2
2.2	Parkinsonin tauti	2
2.3	Läheisen rooli sairastuneen tukemisessa	4
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	5
4	Aineisto ja menetelmät	5
4.1	Haastattelu aineistonhankintamenetelmänä	5
4.2	Tutkimukseen osallistujat	6
4.3	Tiedon keruu	6
4.4	Aineiston analyysi	6
5	Opinnäytetyön tulokset	7
5.1	Saatu tieto	7
5.2	Käytetyt tiedonlähteet	8
5.3	Lisätiedon tarve	10
5.4	Toivotut tiedonlähteet	11
6	Pohdinta	12
6.1	Eettisyys	12
6.2	Luotettavuuden arviointi	13
6.3	Tulosten tarkastelu	15
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	15
	Lähteet	17
	Liitteet	
	Liite 1. Tehdyt tietokantahaut	
	Liite 2. Osallistumiskutsu	
	Liite 3. Teemahaastattelurunko	
	Liite 4. Suostumuslomake	

## 1 Johdanto

Parkinsonin tautia sairastaa koko väestöstä 1-2 ihmistä sadasta. Lähes kaksi ihmistä sadasta yli 70-vuotiaasta on sairastunut Parkinsonin tautiin. Sairaudesta on kohtalaisen yleinen. Vuonna 2014 Parkinsonin tautia sairasti Suomessa noin 14 000 henkilöä. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Vuonna 2016 Parkinsonin taudin ja siihen verrattavien liikehäiriöiden erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeutettuja henkilöitä oli noin 19 000 (Suomen lääketilasto 2016: 125). Heitä hoitavia läheisiä on arviolta siten moninkertainen määrä.

Moni läheisistä kokee, että tarvittavaa tietoa Parkinsonin taudista ei ole saatavilla missään. Lisäksi heidän mielestään tietoa pitäisi tuottaa usealla eri tavalla ja tuottamisen tulisi olla jatkuva prosessi. (Purhonen – Nissi-Onnela – Malmi 2011: 21.) Läheisten työ sairastuneen hoidon, oman jaksamisensa ja tiedontarpeensa tyydyttämiseksi on erittäin tärkeää. Läheiset ovat sairastuneiden hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta merkittävässä asemassa. Siksi on tärkeää selvittää minkälaisista teemoista läheiset tarvitsevat tietoa ja mitä lähteitä he tiedonhaussa haluavat käyttää.

Suomessa on kehitetty Parkinsonpotilaille Kelpo Polku -malli, joka kuvaa Parkinsonin tautia sairastavan hyvää hoitopolkua. Kelpo polku -mallissa hyödynnetään lean-ajattelua ja yhdistetään asiakkaiden tarpeet sujuvaan ja kustannustehokkaaseen prosessiin. Mallin ovat kehittäneet Tehy, Suomen Parkinson-liitto, AaltoEE ja AvVie Oy. Mallissa ei kuitenkaan tule esille läheisten näkökulmaa. (Kelpo polku 2016.)

Hyvinvointiyhteiskunnan rahoituksen kannalta nykyisen väestön ikärakenteen ja työväestön määrän kehityksellä on laajat vaikutukset kansantalouden ja yhteiskunnan kokonaiskehitykseen. Julkisten menojen kasvuun ja julkisen talouden vakauteen vaikuttaa suoraan väestön ikääntyminen. Tulevaisuuden vanhusten kunto vaikuttaa paljon siihen kasvavatko hoito- ja hoivamenot. Onkin hyvin todennäköistä, että eläke- ja hoivamenot kasvavat samalla työväestön ikääntyessä. (Tilastokeskus. Väestön ikärakenne. 2017.) Parkinsonin taudin ilmenemistä voidaan myöhäistää jopa kymmenellä vuodella, mikäli taudin aikaisia merkkejä osataan tulkita jo varhaisessa vaiheessa. Siten myös kustannuksia voidaan pienentää. (Suomen Parkinson-liitto 2016.)

## 2 Opinnäytetyön tietoperusta

### 2.1 Tiedonhaku

Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheisten tiedontarvetta kuvaavia artikkeleita ja tutkimuksia etsittiin MEDIC-, MEDLINE- ja CINAHL- tietokannoista (liite 1) seuraavilla hakusanoilla: Parkinson, tieto, läheinen, omainen, omaishoitaja, potilasohjaus, tuki, disease, caregiver, near one, family, loved one, guide, info, support, information ja need. Tietoa vastasairastuneiden läheisten tiedontarpeesta ei löytynyt. Tietokantahauilla Theseus-tietokannasta löytyi yksi opinnäytetyö, jossa käsiteltiin omaisten tuen tarvetta yleisesti. Opinnäytetyössä mainittiin, että omaiset kaipaavat lisää tietoa.

### 2.2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, jota ei voida parantaa. Tauti johtuu aivojen liikesäätelyyn osallistuvien hermosolujen tuhoutumisesta ja siitä johtuvasta dopamiinipitoisuuden laskusta. Hermosolujen tuhoutumista ei toistaiseksi pystytä pysäyttämään millään hoidoilla tai lääkkeillä. Taudin kulku voi kuitenkin eri potilailla olla erilainen. (Suomen Parkinson-liitto 2015.)

Keskeisimmät Parkinsonin taudin motoriset oireet ovat lepovapina, bradykinesia, rigiditeetti sekä tasapaino-ongelmat. Heikentynyt tasapaino, kävelyvaikeus, korkea ikä taudin alkaessa, taudinkuva ilman vapinaa sekä huono vaste levodopaan voivat altistaa motoristen oireiden nopeammalle etenemiselle. 70 %:lla ensimmäinen oire on toispuoleinen vapina, joka alkaa yleensä toisesta kädestä ja leviää pikkuhiljaa samanpuoleiseen alaraajaan ja sen jälkeen toisen puolen raajoihin. (Suomen Parkinson-liitto 2015; Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017.)

Rigiditeetti aiheuttaa liikkeen aikana sekä venyvien että supistuvien lihaksien jännittymistä. Tästä johtuen jäykkää lihasta jännittäessä myös sellaiset lihakset jännittyvät, jotka eivät osallistu liikkeeseen. Bradykinesia eli liikkeiden hitaus ilmenee esimerkiksi normaalia hitaampana liikkeiden aloittamisena sekä hienomotoriikan heikentymisenä. Bradykinesia aiheuttaa esimerkiksi kirjoitusvaikeuksia ja kasvojen ilmeettömyyttä. Motoristen oireiden lisäksi tavallisia oireita ovat esimerkiksi masentuneisuus, ahdistuneisuus, harhat sekä kognitiiviset muutokset. Oireet voidaan kuitenkin yleensä lääkityksen avulla

saada hallintaan. (Suomen Parkinson-liitto 2015; Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017.)

Vaikka lääkkeillä ei voida estää taudin etenemistä eikä parantaa sitä kokonaan, taudin oireita voidaan kuitenkin lievittää niiden avulla. Lääkehoidon tarkoituksena on pitää tiedonkulku hermosoluista toiseen niin normaalina kuin mahdollista. Parkinsonin taudin lääkehoidolla pyritään joko lisäämään aivojen dopamiinitoimintaa tai hillitsemään kolinerjistä toimintaa. Levodopa on Parkinsonin taudin lääkehoidon kulmakivi. Sen lisäksi taudin hoidossa käytetään yleisimmin dopamiiniagonisteja, MAO-B-estäjiä sekä COM-estäjiä, joita on mahdollista käyttää levodopahoidon ohella. (Suomen Parkinson-liitto 2015.)

Levodopa on dopamiinin esiaste, joka muuttuu elimistössä dopamiiniksi. Levodopan teho hiipuu nopeasti, minkä vuoksi sen aloittamista pyritään siirtämään mahdollisimman myöhäiseen taudin vaiheeseen. Kaikki Parkinsonpotilaat tarvitsevat levodopaa jossain taudin vaiheessa. (Saano – Taam-Ukkonen 2015: 533.) Tehokkain Parkinsonin taudin oireita lievittävä lääkehoito on levodopa yhdistettynä dopadekarboksylaasin estäjään. Levodopavalmisteet lievittävät tehokkaammin oireita kuin muut lääkevalmisteet (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017.)

Parkinsonin tautia voidaan hoitaa myös kirurgisesti. Syväaivostimulaatiohoidossa aivoihin liikkeitä säätelevän hermojärjestelmän alueelle asennetaan elektrodi joko tois- tai molemminpuolisesti. Elektrodin avulla johdetaan stimulaatioita aivoihin. Hoidolla ei voida estää taudin etenemistä, mutta se vähentää tahattomia liikkeitä ja jäykkyyttä. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Stimulaatiohoidot ovat aiheellisia edenneessä Parkinsonin taudissa, kun lääkityksellä ei enää saada tarpeeksi hyvää vastetta motorisiin oireisiin. Hoitoja tehdään pääasiassa potilaille, jotka ovat hyväkuntoisia alle 70-vuotiaita, joilla on vielä vaste levodopaan. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017.)

Toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta säännöllinen liikunnan harrastaminen on Parkinson-potilaille erityisen tärkeää. Taudin alkuvaiheessa riittää yleensä voimistelu, mutta myöhemmin potilas saattaa tarvita myös fysioterapiaa. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017.) Kun tauti etenee, sairastunut tarvitsee apua ja ohjausta päivittäisissä toimissa, esimerkiksi sängystä nousemisessa ja istuutumisessa. Tässä korostuu omaisen rooli sairastuneen arjessa. Tästä syystä myös omaisen on tärkeä saada ohjeita fy-

sioterapeutilta. (Martikainen – Suhonen – Pasila 2012: 12.) Parkinson-potilaat voivat tarvita taudin eri vaiheissa myös toiminta- ja puheterapiaa toimintakyvyn ylläpitämiseksi (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus. 2017).

### 2.3 Läheisen rooli sairastuneen tukemisessa

Kielitoimiston sanakirjan mukaan läheinen-termillä tarkoitetaan lähellä olevaa. Se kertoo myös sukulaisuudesta, tuttavuudesta, yhteenkuuluvuudesta tai viehtymyksestä. (MOT Kielitoimiston sanakirja 2018. s.c. läheinen.) Tässä opinnäytetyössä läheinen-termillä tarkoitetaan henkilöä, joka on yhteydessä säännöllisesti, vähintään viikoittain Parkinsonin tautia sairastavaan auttaen ja tukien tätä.

Sairastuminen on hyvin henkilökohtainen kokemus, joka vaikuttaa myös sairastuneen lähipiiriin ihmisiin. Sairastuneen läheiset voivat kaivata apua siihen, miten voivat parhaiten olla sairastuneen tukena. Läheiset kaipaavat mahdollisesti itsekkin tukea. (Neuroliitto 2018.) Läheisten roolia ja tiedontarvetta tarkasteltiin myös pitkäaikaissairauksien näkökulmasta. Muistisairaiden potilaiden läheisten kuormittumista koskevassa tutkimuksessa tuli esiin, että läheisille tulee tarjota räätälöityjä palveluita. Palveluilla edistetään sairastuneiden läheisten terveyttä ja heidän jaksamistaan potilaiden hoidossa. Tulevaisuudessa tulee tarjota esimerkiksi säännöllisesti vapaajaksoja, jotta voidaan turvata läheisten jaksaminen potilaiden hoidossa kotona. (Stolt – Suhonen – Koskenniemi – Hupli – Katajisto – Leino-Kilpi 2014: 133.)

Sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden ohjauksen näkökulmasta ja hoitoon sitoutumisessa on tärkeää, että läheiset otetaan mukaan (Kähkönen – Kankkunen – Saaranen 2012: 208). Sepelvaltimotautipotilaita koskevassa tutkimuksessa ilmeni, että mitä enemmän puolisoilta saatiin emotionaalista ja informatiivista tukea, sitä paremmaksi sepelvaltimopotilaat kokivat psyykkisen hyvinvointinsa. Lisäksi, mitä enemmän sairastuneet saivat lapsiltaan konkreettista ja informatiivista tukea, sitä parempi käsitys sepelvaltimopotilailla oli omasta terveydestään. (Roos – Rantanen – Koivula 2012: 195.)



### 3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tiedon tarvetta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa, josta hyötyvät tulevaisuudessa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavien läheiset, jotka tulevat saamaan tietoja monimuotoisemmin ja nykyistä paremmin heille kohdennettuna.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset ovat saaneet?
2. Mistä alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset ovat saaneet tietoa?
3. Mitä tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset tarvitsevat?
4. Mitä tiedon lähteitä alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset haluavat käyttää?

### 4 Aineisto ja menetelmät

#### 4.1 Haastattelu aineistonhankintamenetelmänä

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään haastattelemalla tai havainnoimalla ja aineisto kerätään tekstimuodossa. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkimuksen vaiheiden liittyminen toisiinsa, eikä niitä voida tämän takia tarkasti erotella toisistaan. (Eskola – Suoranta 2008: 15–16.)

Opinnäytetyön aineistonhankintamenetelmäksi valittiin fokusryhmähaastattelu. Fokusryhmähaastattelu on yksi ryhmähaastattelun muoto, jossa edetään haastattelurungon mukaisesti. Sen etuina ovat joustavuus ja tiedon saaminen saman aikaisesti usealta informaattikolta. Lisäksi ryhmähaastattelussa sisäinen vuorovaikutus auttaa haastateltavia tuottamaan monipuolista ja rikasta tietoa tutkittavasta aiheesta. Tämä ei olisi mahdollista muilla menetelmillä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen: 95.) Haastattelulla, jonka aiheet kuvattiin tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten perusteella etukäteen, saatiin selville tiedonantajien käsitykset tutkittavasta kohteesta (Tuomi – Sarajärvi 2013: 76–77).

## 4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheiset, jotka asuvat pääkaupunkiseudulla. Koska tutkittavasta aiheesta ei löytynyt aiempia tutkimuksia, haastateltaviksi valittiin sellaisia henkilöitä, joilla oli suhteellisen tuoretta kokemusta ja omaa tietoa aiheesta. Ensimmäiset osallistumiskutsut (liite 2) haastattelutilaisuuteen lähetettiin sähköpostilla Parkinson-liiton yhteyshenkilön kautta. Koska ensimmäisen sähköpostimainostuksen avulla ei saatu lainkaan haastateltavia, kutsu jaettiin sähköpostitse läheisille vielä kaksi kertaa. Näiden kutsujen avulla saatiin kaksi haastateltavaa, joita pyydettiin levittämään tietoa seuraavasta haastattelutilaisuudesta. Haastatteluihin saatiin yhteensä neljä Parkinsonin tautiin vastasairastuneen läheistä. Haastateltavat (N=4) olivat Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheisiä, joista jokaisella oli erilainen suhde Parkinsonin tautia sairastavaan.

## 4.3 Tiedon keruu

Haastatteluissa edettiin teemahaastattelurungon (liite 3) mukaisesti. Haastattelut toteutettiin Kirjasto 10:n ryhmätilassa. Haastattelupaikka valittiin siten, että haastateltavien oli mahdollisimman helppo saapua paikalle. Ensimmäinen haastattelu toteutettiin helmikuussa ja toinen maaliskuussa 2018. Haastattelutilaisuuteen osallistuivat haastateltavien lisäksi opinnäytetyöntekijät. Ennen haastattelua jokaiselle haastateltavalle oli varattu kaksi suostumuslomaketta (liite 4), joista toinen jäi haastateltavalle allekirjoitettuna ja toinen opinnäytetyöntekijöille. Haastattelun nauhoittamiseen pyydettiin lupa jokaiselta haastateltavalta erikseen suullisesti. Kaikki suostuivat haastattelun nauhoittamiseen. Haastattelut tallennettiin Olympus VN-405PC digitaalisen nauhurin D-raidalle.

## 4.4 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineiston analyysi aloitettiin litteroimalla nauhoitetut haastattelut sanatarkasti. Haastattelujen kesto oli yhteensä 119 minuuttia. Nauhoitettujen haastattelujen litteroinnissa käytettiin apuna Express Scribe Transcription Software -sovellusta, jolla nauhoite hidastettiin. Litteroitu aineisto kirjoitettiin fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,15, jolloin kahdesta äänitteestä saatiin 21 sivua aineistoa. Litteroidusta aineistosta etsittiin sanoja ja lauseita, jotka vastasivat tutkimuskysymyk-

siimme. Kun aineistosta löydettiin tutkimuskysymyksiin vastaavia sanoja ja lauseita, käytettiin bold- fonttia ja eriväristä tekstiä niiden myöhempää käyttöä varten. Aineiston sanoja aiheita käsittelevät asiat luokiteltiin yhdeksi luokaksi, joista yhdistettiin yläluokkia.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysistä.

Alkuperäinen lause	Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka
<i>niinku puheyhteydes puhelimen kautta sit mä rupe-sin kuuntelemaan että ku sanat alkaa menee vähä seka-sin ja sillä tavalla ei saanu niinku selvää sanoista (H4)</i>	Sanojen sekavuus ja puheen epäselvyys (H4)	Oireet	Tiedot sairaudesta
<i>kaikki se mikä siihen liittyy tämmöstä tota mistä mitäkin saa niin se pitäis olla koottu yhteen paikkaan, se vois olla netissä aivan hyvin mut et se ois yhdessä paikassa tai sieltä aina pääsis eteenpäin koska tää on viidakko miten lähet hakemaan mitään (H2)</i>	Kaikki pitäisi olla koottu yhteen paikkaan, vaikka nettiin ja sieltä eteenpäin. (H2)	Paikka, jossa tiedot koottu yhteen paikkaan.	Sähköiset tai kirjalliset tiedonlähteet

## 5 Opinnäytetyön tulokset

### 5.1 Saatu tieto

Parkinsonin tautiin sairastumisen alkuvaiheessa on monia asioita, jotka ovat uusia sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Tämän takia selvitettävää on myös paljon. Läheiset huomasivat jo ensimmäisten oireiden ilmetessä, että jotain on mahdollisesti muuttunut ja ohjasivat sairastunutta menemään lääkäriin. Oireet antoivat läheisille tarpeen hankkia lisätietoa havaituista muutoksista. Läheiset tarvitsivat tiedon lisäksi tukea siihen, kuinka voivat auttaa sairastunutta läheistään.

Läheiset saivat sairauden alkuvaiheessa tietoa monenlaisista asioista (taulukko 2). Diagnoosin jälkeen läheiset saivat tietoa Parkinsonin taudin eri muodoista, erilaisista lääkitysmahdollisuuksista ja lääkkeiden vaikutuksesta taudin jarruttamisessa, sairauden etenevyydestä sekä ruokavalion vaikutuksesta sairauden hoidossa. Lisäksi he saivat tietoa tarjolla olevista sopeutumisvalmennuskursseista, asuntoasioista ja jatkohoidon järjestämisestä.

*”Siinä [lehtisessä] oli kerrottu ihan parkinsonin sairaudesta ja sitten siitä että etenee ja lääkityksellä voidaan jarruttaa mutta mikä tulee kuitenkin etenemään mikä oli mun mielestä kauheen hyvä että sitä rehellisesti käytiin läpi sitä ja sitten oli jonkun verran oli lääkityksestä, minkälaisia mahdollisuuksia on lääkittää ja sitten oli ruokavaliosta.” (H2)*

*”Siihen asumiseen ja jatkohoitoon [saatiin tietoa] koska siellä omassa kodissaan hän kaatuili niinku tosi paljon, käveli rollaattorilla ja sit yhtäkkiä humpsahti ja kaatu.” (H3)*

*”Sitten yleensä ottaen liittyen siihen miten aivot korjaa itteensä niin siitähän on erinomaisia teoksia.” (H1)*

Taulukko 2. Läheisten saamat tiedot sairauden alkuvaiheessa.

<b>Tiedot sairaudesta</b>	1)Oireet 2)Yleinen tieto 3)Eteneminen 4)Taudin eri muodot ja vaikutukset
<b>Hoito</b>	1)Lääkitys 2)Ruokavalio
<b>Toimintakyvyn ylläpito ja edistäminen</b>	1)Sopeutumisvalmennuskurssit 2)Aivojen korjaantuminen
<b>Asuminen</b>	1)Jatkohoito 2)Esteettömät asunnot

## 5.2 Käytetyt tiedonlähteet

Tiedonlähteinä toimivat useat erilaiset lähteet (taulukko 3). Tietoa haettiin paljon sähköisistä lähteistä ja Parkinson-liiton lehtisistä sekä jonkin verran myös muista kirjallisista lähteistä, henkilökohtaisten kontaktien ja oman ammattitaidon kautta. Eniten käyttökel-poista tietoa saatiin internetistä eri sivuilta ja Parkinson-liitosta.

*”Siitähän on tietoa vaikka kuinka paljon netistä löytää ihan niinku sivu kaupalla ja tarkkaa, hyvää tietoa.” (H1)*

*"Mä kaivoin kaikki tiedot ja Parkinson-liiton kautta oon saanu ehkä eniten tietoa ja myöskin sieltä on saanu ihan neuvoa ja apua tommosiin tilanteisiin mitä tuolta sairaanhoidon puolelta ei niin vaan saa." (H2)*

Läheiset kokivat, että julkisesta terveydenhuollosta ei saa neuvoa ja apua yhtä hyvin kuin yksityisen puolen ja Parkinson-liiton kautta. Julkinen puoli koettiin myös vaikeaksi, koska lääkärit vaihtuvat koko ajan, eikä uusi lääkäri tiedä potilaan tilannetta eikä sitä, mitä aiemmin on sovittu.

*"Tilasin yksityisen ajan Parkinson-liiton neurologilta ja asiat rupes sujumaan." (H2)*

Myös puheluiden kautta tiedon saaminen oli vaikeaa, koska joutui soittamaan moneen paikkaan ennen kun sai vastauksia. Lisäksi monessa paikassa oli takaisinsoittopalvelu, mikä koettiin vaikeaksi.

*"Oli kymmenii puheluita mitä piti ottaa et ei ollu mitään semmosta niinku valmista et ku sä meet sinne sivulle niin sä löydät sieltä kaikki, ei ollu mitään tämmöst tietoo." (H3)*

*"Kaikesta aina kaikki pitää kaivaa se tieto ihan mikä tahansa se pitää niinku kaivamalla kaivaa et sitä ei saa mistään kerralla et aina pitää moneen paikkaan soitella ja kysyä." (H4)*

Osa läheisistä koki, että internetissä on paljon tietoa, mutta asiat vain mainitaan siellä eikä niistä kerrota enempää. Lisäksi koettiin, että läheisen tulee itse osata kysyä asioita, muuten ei saa tietoa. Läheisen aktiivisuutta tarvittiin myös sairastuneen asioiden hoitamisessa.

*"Minä neurologin kanssa keskustelin ja sit laitettiin paperille asiat ylös ja sitten minä kiikutin sen terveyskeskuslääkärille pari viikkoo ennen meidän lääkäriaika - - mut se vaati multa sit ihan jalkatyötä." (H2)*

Taulukko 3. Läheisten käyttämät tiedonlähteet.

<b>Sähköiset lähteet</b>	1)Televisio 2)Internet Sosiaalihuolto Sosiaalitoimi Helsingin kaupunki Terveystieteiden tutkimuskeskus 3)Omakanta 4)Puhelin
<b>Kirjalliset lähteet</b>	1)Lehtiset 2)Kirjallisuus
<b>Henkilökohtaiset kontaktit</b>	1)Sukulainen 2)Neurologi 3)Puhelinyhteys hoitajalle 4)Parkinson-liitto 5)Sosiaalihoitaja
<b>Ammattitaito</b>	1)Alan työkokemus

### 5.3 Lisätiedon tarve

Vaikka läheiset saivat melko laajasti tietoa sairauden alkuvaiheessa, lisätiedon tarpeita kuitenkin löytyi (taulukko 4). Läheiset kokivat tarvitsevansa saadun tiedon lisäksi tietoa Parkinsonin taudin lääkityksestä; haittavaikutuksista, mahdollisten haittavaikutusten tarkkailusta sekä eri lääkkeiden yhteensopivuudesta. Lisätietoa tarvittaisiin myös sairauden etenemisestä, vaiheista ja ennusteesta, tulevaisuuden uusista kehitteillä olevista hoitomenetelmistä sekä apuvälineiden saatavuudesta.

*”Vois esimerkiksi olla ihan silleen että kun tällöinen lääkitys alotetaan niin mitä vois niinkun tarkkailla sitten että seuraako siitä niitä haittavaikutuksia.” (H2)*

*”Sitte minkälaisia uusia hoitomuotoja on, eteneminen vaiheet ja sitten minkälaisia uusia hoitomuotoja niihin liittyen.” (H1)*

*”Onhan sit näist tarvikkeistaki et mistä saa näitä apuvälineitä silloin alussa mis on rollaattoreita, mistä saa jotain ruokalappuja.” (H3)*

Taulukko 4. Läheisten lisätiedon tarpeet.

<b>Tiedon tarve lääkityksestä</b>	1)Haittavaikutukset 2)Oireiden tarkkailu 3)Lääkkeiden yhteensopivuus
<b>Sairauden kulku</b>	1)Eteneminen ja vaiheet 2)Ennuste
<b>Tutkimustieto</b>	1)Tulevaisuuden uudet hoitomenetelmät
<b>Sairastuneen sosiaaliset oikeudet</b>	1)Avustukset 2)Apuvälineiden saatavuus

#### 5.4 Toivotut tiedonlähteet

Läheisten toivomissa tiedonlähteissä korostuivat henkilökohtaiset kontaktit sekä paikka, jossa olisi laajasti saatavilla tietoa (taulukko 5). Kaikki läheiset kertoivat, että olisi tarve yhdelle paikalle, esimerkiksi internetissä, jossa kaikki tarpeellinen tieto olisi yhdessä paikassa helposti saatavilla. Sen kautta pääsisi aina asioissa eteenpäin.

*”Kyllä se ois hienoo että sais niinku sillee, ois semmonen jämpä paketti että näihin tapauksiin niin sinne ja sinne ottaa yhteyttä ja siit lähtee sitte purkamaan että eihän niit kaikkii voi suoraan sanoo että noinnoinnoin vaan se että niinku jostain tulis semmonen langan pää.” (H3)*

*”Pikkuhiljaa hakemalla ja etsimällä löytyy kaikki mut siin on aika kova työ että niistä pitäis jollain tavalla yhdessä paikassa olla.” (H2)*

Lisäksi sairauden alkuvaiheessa toivottiin tietoa lääkäriltä suoraan omaisille. Läheiset kokivat, että sairastuneen kautta tieto ei kulje läheisille, jotka tarvitsisivat tietoa. Läheisten tarve tavata sairastuneen lääkärin kanssa tuli hyvin esiin, kaikki haastatellut tunnistivat tarpeen.

*”Se varmaan että niinku lääkäri olis enempi yhteydes sillon taudin alkuvaiheessa niinku omaisiin.” (H4)*

*”Se ei tieto ei kulje sairaan ihmisen kautta niinku eteenpäin jotka pystys sit niinku auttamaan.” (H3)*

Läheiset toivoivat lääkäriä, joka on perehtynyt kunnolla potilaaseen. Lääkäri voisi esimerkiksi käydä potilaan lääkelistan läpi, etenkin jos potilaalla on Parkinsonin taudin lisäksi muitakin sairauksia. Lisäksi toivottiin erikoislääkäripareja, joissa olisi esimerkiksi geriatri ja neurologi. Tällainen työryhmä parantaisi tiedonkulkua ja edistäisi läheisten tiedonsaantia.

Osa läheisistä toivoi, että vähän ajan kuluttua diagnoosin saamisesta läheinen saisi lääkäriltä tietopaketin, jotta osaisi soittaa ensimmäisen puhelun oikeaan paikkaan. Haastatteluissa ilmeni tarve moniammatillisesta hoitoringistä, joka helpottaisi tiedonkulkua sairauden alkuvaiheessa, kun vielä moni asia on uusi ja epäselvä. Tästä hyötyisi sekä Parkinsonin tautiin sairastunut että hänen läheisensä.

Taulukko 5. Läheisten toivomat tiedonlähteet

<b>Henkilökohtaiset kontaktit</b>	1)Perhelääkäri 2)Lääkäri 3)Sama hoitohenkilökunta 4)Moniammatillinen hoitorinki 5)Kela
<b>Sähköiset tai kirjalliset lähteet</b>	1)Paikka, jossa tiedot koottu yhteen paikkaan

## 6 Pohdinta

### 6.1 Eettisyys

Eettisesti hyväksyttävässä ja luotettavassa tutkimuksessa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia Hyvän tieteellisen käytännön ohjeita (Hyvä tieteellinen käytäntö 2012). Eettisyyden toteutuminen otettiin huomioon opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa. Opinnäytetyössä noudatettiin rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta kaikissa vaiheissa. Muiden tekijöiden töitä käytettäessä, viitattiin alkuperäisiin töihin asianmukaisesti.

Ihmistieteisiin liittyvän tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen, yksityisyys ja tietosuoja (Ettinen ennakkoarviointi ihmistieteissä). Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja riittävään tietoon. Tutkittavien suostumus tutkimukseen osallistumisesta saatiin kirjallisena.

Ennen tutkimuksen aloittamista Parkinson-liitolta saatiin lupa tutkimuksen tekemiseen. Läheisille lähetetyssä osallistumiskutsussa kerrottiin tutkimuksen aihe, tarkoitus ja aineistonkeruun toteutustapa sekä informoitiin haastattelun nauhoittamisesta, tietojen luotamuksellisesta käsittelystä ja niiden hävittämisestä. Lisäksi kutsussa oli opinnäytetyöntekijöiden, ohjaajan ja Parkinson-liiton yhteyshenkilön sähköpostiosoitteet lisätietojen tiedustelua varten.

Tutkittavilla tulee olla oikeus keskeyttää osallistuminen tutkimuksen missä tahansa vaiheessa. Heille tulee kertoa tutkimuksen aihe, aineistonkeruun toteutus ja aineiston käyttötarkoitus sekä säilytys, aineistonkeruuseen tarvittava aika, osallistumisen vapaaehtoi-



suus sekä tutkijan yhteystiedot. (Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä.) Ennen haastattelun aloittamista, haastateltavilla kerrottiin haastattelun tarkoitus ja tavoite, osallistumisen vapaaehtoisuus ja muistutettiin, että heillä on oikeus kieltäytyä osallistumisesta tahansa vaiheessa. Lisäksi kerrottiin haastattelun nauhoittamisesta ja nauhoitteiden hävittämisestä opinnäytetyön jälkeen. Haastateltaville annettiin luettavaksi ja allekirjoitettavaksi suostumuslomake, jolla he antoivat luvan käyttää vastauksiaan opinnäytetyössä, siten ettei yksittäistä vastaajaa voida tunnistaa.

Tutkimuksessa tulee välttää tutkittavien henkisiä, taloudellisia ja sosiaalisia haittoja. Tähän tulee pyrkiä tutkittavien arvostavalla kohtelulla, huolellisella luottamuksellisten tietojen käsittelyllä sekä vaitiolovelvollisuudella. Tutkimusaineisto tulee säilyttää huolellisesti, jotta tutkittavien yksityisyyden suoja ei vaarannu. (Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä.) Haastattelutilaisuudessa haastateltavia kohdeltiin arvostavasti ja kunnioittavasti. Haastattelut toteutettiin rauhallisessa ympäristössä, johon ulkopuoliset eivät päässeet eikä keskusteluja kuullut muut kuin siihen osallistuvat. Haastattelunauhoitteet siirrettiin haastattelun jälkeen salasanasuojatulle kannettavalle tietokoneelle, jonka jälkeen tiedosto poistettiin nauhurista.

Nauhoitetta litteroitaessa haastateltavista ei käytetty nimiä. Opinnäytetyössä käytetyt suorat lainaukset esitettiin niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä haastateltavaa. Aineistoa käytettiin ainoastaan opinnäytetyöhön ja se hävitettiin asianmukaisesti sen päätyttyä. Suostumuslomakkeet, joissa oli haastateltavien henkilötietoja, säilytettiin huolellisesti koko opinnäytetyön ajan ja hävitettiin opinnäytetyön päätyttyä.

## 6.2 Luotettavuuden arviointi

Luotettavuutta pohdittiin yleisillä laadullisen tutkimuksen arviointiin käytettävillä kriteereillä, joita ovat: uskottavuus, refleksiivisyys, vahvistettavuus ja siirrettävyys (Kylmä – Juvakka 2007: 127–128). Tutkimustulosten raportoinnissa tulee kuvata tutkimuksen tekijöiden lähtökohdat luotettavuuden arviointia varten (Kylmä – Juvakka 2007: 133).

Opinnäytetyön uskottavuutta tukee se, että tutkimusprosessiin käytettiin aikaa noin yhdeksän kuukautta. Tuona aikana läheisen näkökulma avautui opinnäytetyöntekijöille. Kuvaus läheisten tiedontarpeesta on tullut esille opiskelujen aikana työharjoittelujen keskusteluissa Parkinsonin tautiin vastasairastuneiden omaisten kanssa. Pitkäaikaiseen

sairauteen sairastuneen läheisen näkökulmaa etsittiin myös laajemmin hoitotyön harjoittelussa, kun vakavasti sairastuneen läheisten kanssa päästiin keskustelemaan. Varsinaista tutkimuspäiväkirjaa ei tästä prosessista pidetty.

Tutkijoiden refleksiivisyys, valintojen ja oman vaikutuksen miettiminen tutkimusprosessin aikana sekä niiden kuvaaminen ovat keskisiä vaikutusmahdollisuuksia luotettavuuden arviointiin. (Aaltio – Puusa 2011: 165.) Opinnäytetyöntekijät perehtyivät aiheeseen ja haastattelutekniikkaan ensimmäistä kertaa. Opinnäytetyön aihe valittiin sen mielenkiintoisuuden ja ajankohtaisuuden vuoksi. Tuloksilla on siksi merkitystä laajemminkin ja niistä on hyötyä myös hoitoalan opiskelijoille. Opinnäytetyön aihe on tärkeä, koska siitä ei ole aiemmin tehty tutkimusta.

Vahvistettavuus tunnustetaan ongelmalliseksi koska samoillakaan lähtöaineistoilla toinen tutkija ei välttämättä saavuta samaa tulkintaa (Kylmä – Juvakka 2007: 129). Vahvistettavuudesta pidettiin huolta kuvaamalla koko tutkimusprosessi siten, kuin se prosessin aikana käytiin läpi.

Lukijalle on annettava tarvittavat tiedot tutkimuksen ympäristöstä tulosten siirrettävyyden arviointia varten (Kylmä – Juvakka 2007: 129). Siirrettävyyttä varten on kuvattu haastateltavat ja ympäristö sekä kaikki käytössä olleet laitteet. Haastateltaviksi valikoituivat vain sellaiset henkilöt, joilla oli omakohtaista kokemusta Parkinsonin alkuvaihetta sairastavan läheisenä. Haastatelluilla oli hyvin tiedossaan ja muistissaan se, mistä he olivat tietonsa saaneet ja mistä kokivat tarvitsevansa lisätietoa.

Haastattelutilanne oli opinnäytetyöntekijälle uusi kokemus. Koska opinnäytetyö tehtiin parina, tiimityöskentely ja toisen tekstin kriittinen arviointi vaikutti luotettavuuteen positiivisesti. Haastatteluiden luotettavuutta pyrittiin lisäämään kertomalla haastateltaville vastausten anonymististä käsittelystä ja julkaisusta. Haastattelutilanteissa tehtiin lisäkysymyksiä, mikäli haastateltavien vastauksissa jokin jäi epäselväksi. Lisäksi haastatteluiden lopussa käytiin yhteenvetona läpi saadut vastaukset. Nämä vahvistivat työn luotettavuutta ja ehkäisivät vääryymmärryksiä. Haastatteluaineiston litteroitua tekstiä verrattiin nauhoitteeseen, jotta todettiin niiden yhteneväisyys.

### 6.3 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tulokset vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Parkinsonin tautia sairastavien läheiset tarvitsevat alkuvaiheessa tietoa hyvin monista asioista ja toivovat, että tiedonhankinta olisi nykyistä helpompaa. Lisäksi haastatellut kokivat, että tarvittaisiin yksi paikka, josta kaikki tiedot löytyisivät. Aiempaa tutkimustietoa aiheesta oli hyvin niukasti. Ainoastaan yksi aiempi opinnäytetyö aiheesta löydettiin ja siinä oleva havainto läheisten tiedontarpeesta kuvasti hyvin myös tämän opinnäytetyön tuloksia.

Aiemman opinnäytetyön mukaan läheiset kokivat yhdeksi tärkeimmäksi tuen tarpeeseen tiedon tarpeen. Läheiset pitivät tärkeänä, että läheisen sairaudesta saadaan tarpeeksi tietoa diagnoosin jälkeen. He toivoivat saavansa lisää tietoa sairastuneen liikunnasta, ravitsemuksesta sekä omasta ergonomiasta. Lisäksi läheiset tarvitsisivat tietoa erilaisista etuuksista sekä hoitoon ohjauksesta ja hoitotahoista. Opinnäytetyön teemailloissa ehdotettiin tuen tarpeen keinoiksi esimerkiksi opasta Parkinsonin taudista sekä henkilöä, jolla olisi laajaa tietoa sairaudesta ja sosiaalialan palveluista. (Kinnunen – Häkkinen 2017: 17–18.)

### 6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen johtopäätöksenä tuli ilmi, että Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheiset tarvitsisivat sairastumisen alkuvaiheessa tietoja nykyistä helpommin. Kyseessä voisi olla yksi paikka, josta sairastuneiden läheiset saisivat tarpeelliset tiedot tai osoitteet asioiden selvittämistä varten.

Toimenpide-ehdotuksena esitetään hoitohenkilökunnan koulutukseen vakavasti sairastuneiden läheisten tiedontarpeen näkökulman lisääminen. Opettajien tulisi tiedostaa, että opiskelijat tarvitsevat tietoa läheisten tukijärjestöistä ja niiden mahdollisuuksista auttaa ja tukea vakavasti sairastuneiden läheisiä heidän tiedonhankinnassaan. Terveystieteiden johtamiselle tulee antaa mahdollisuus varata hoitohenkilökunnalle aikaa ja tarpeeksi resursseja kohdata tiedonhaluisia läheisiä.

Sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää kartoittaa hoidon, tuen ja tiedonsaannin tarvetta yhdessä sairastuneen ja läheisen kanssa. Jatkossa voitaisiin tutkia mahdollisuutta tarjota Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheisille aikaa tavata moniammatillisesti lääkärin,

sairaanhoidajan, sosionomin ja muiden tarvittavien asiantuntijoiden kanssa. Lisätutkimusta tarvittaisiin vielä tiedonkulusta ja sen parantamisesta hoitohenkilökunnan ja läheisten välillä.

## Lähteet

Aaltio, Iiris – Puusa, Anu 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, Anu – Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint. 153-166.

Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>> Luettu 2.5.2018.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Hyvä tieteellinen käytäntö 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>> Luettu 3.5.2018.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kelpo polku 2016. Oikea hoito oikeaan aikaan. Verkkodokumentti. <[www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpopolku\\_lean\\_mallihoitopolusta.pdf](http://www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpopolku_lean_mallihoitopolusta.pdf)> Luettu 2.5.2018.

Kinnunen, Susanna – Häkkinen, Eerika 2017. Parkinson-potilaan läheisen tuen tarve. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima oy.

Kähkönen, Outi – Kankkunen, Päivi – Saaranen, Terhi 2012. Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan ohjaus. Hoitotiede 2012, 24 (3), 201–215.

Martikainen, Kirsi – Suhonen, Jaana – Pasila, Arja 2012. Parkinsonin taudin muistisairaus. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <[https://www.parkinson.fi/sites/default/files/Parkinsonin\\_taudin\\_%20muistisairaus\\_web12\\_0.pdf](https://www.parkinson.fi/sites/default/files/Parkinsonin_taudin_%20muistisairaus_web12_0.pdf)>. Luettu 3.5.2018.

MOT Kielitoimiston sanakirja 2018. MOT sanakirjasto. Helsinki: Kielikone.

Neuroliitto 2018. Verkkodokumentti. <<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/elamaa-sairauden-kanssa/perhe-ja-parisuhde/>>. Luettu 14.5.2018.

Parkinsonin tauti. Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla sähköisesti. <[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)> Luettu 30.4.2018.

Purhonen, Merja – Nissi-Onnela, Sirkka – Malmi, Maria. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, Merja. – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. 2011.

Roos, Mervi – Rantanen, Anja – Koivula, Meeri 2012. Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. Hoitotiede 2012, 24 (3), 189-200.

Saano, Susanna – Taam-Ukkonen, Minna 2015. Lääkehoidon käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Stolt, Minna – Suhonen, Riitta – Koskenniemi, Jaana – Hupli, Maija – Katajisto, Jouko – Leino-Kilpi, Helena 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede 2014, 26 (2), 125–135.

Suomen lääketilasto 2016. Fimea, Kela. Verkkodokumentti. <[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135599/Suomen\\_l%C3%A4%C3%A4ketilasto\\_2016.PDF?sequence=3&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135599/Suomen_l%C3%A4%C3%A4ketilasto_2016.PDF?sequence=3&isAllowed=y)> Luettu 17.5.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2015. Parkinsonin tauti. Verkkodokumentti. Päivitetty 22.9.2015. <<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>> Luettu 30.4.2018.

Suomen Parkinson-liitto 2016. Suomen Parkinson-liiton tiedote 30.3.2016. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/ajankohtaista/suomen-parkinson-liiton-tiedote-3032016-valtakunnallinen-parkinson-viikko-11-174>> Luettu 1.5.2018.

Tilastokeskus. 29.3.2017. Väestön ikärakenne. Verkkodokumentti. <[http://www.findikaattori.fi/fi/14#\\_ga=2.115906886.1391794595.1509267744-1838235041.1509267744](http://www.findikaattori.fi/fi/14#_ga=2.115906886.1391794595.1509267744-1838235041.1509267744)>. Luettu 1.5.2018.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

## Tehdyt tietokantahaut

Tietokanta	Hakusanat	Rajaus	Osumat	Otsikon, tiivistelmän tai tekstin perusteella valittu
Medic	Parkinson and tieto and läheinen		0	0
Medic	Parkinson and disease	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	86	0
Medic	läheinen and Parkinson*	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	0	0
Medic	omainen and Parkinson*	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	0	0
Medic	Parkinson* and	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	0	0
Medic	Parkinson* and caregiver and info*	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	0	0
Medic	Parkinson* and need* and info*	2007-2017, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit		0
Medic	Potilasohjaus	2008-2018, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	47	2
Medic	tuki	2008-2018, kaikki kielet, kaikki julkaisutyytit	45	1
Medline	parkinson* and near one and information		0	0
Medline	caregiver* and info* and Parkinson*	2007-2017	35	0
Medline	parkinson* and info* and need* near one		0	0
Medline	parkinson* family* need* info*		0	0
Medline	parkinson* and disease and loved one		1	0
Medline	Parkinson* and love* one*		6	0
Medline	caregiver* and info* and Parkinson*	no related terms	41	0
Medline	care giver* and info* and Parkinson*	no related terms	1	0
Medline	caregiver* or "care giver" and guide* and Parkinson*	no related terms, 2007-2017	33	0
CINAHL	parkinson* caregiver* info*		7	0
CINAHL	caregiver* and guide* and Parkinson* and info*		17	0



## Osallistumiskutsu

# Osallistumiskutsu Parkinsonin tautiin läheisten tiedontarvetta koskevaan tutkimukseen

Pyydämme Teitä osallistumaan Parkinsonin tautiin vastasairastuneiden läheisten tiedon tarvetta koskevaan tutkimukseen. Haluamme yhdessä kehittää läheisten tiedon saantia. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, mistä ja mitä tietoa vastasairastuneen läheinen saa sekä millaista tietoa läheinen lisäksi kokee tarvitsevansa. Te olette avainasemassa tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Tutkimus tehdään ryhmähaastatteluna, johon osallistuu 4 – 8 henkilöä. Tilaisuus kestää noin 1 tunti ja 30 minuuttia. Haastattelu nauhoitetaan tietojen käsittelyä ja analysointia varten. Tutkimukseen osallistujat allekirjoittavat suostumuksen antamiensa tietojen tutkimuskäyttöä varten. Kaikkia tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja käytetään vain tähän tutkimustarkoitukseen. Tutkimuksen jälkeen tiedot hävitetään asianmukaisesti.

Tutkimus tehdään Metropolian opinnäytetyönä yhteistyössä Parkinson-liiton kanssa. Parkinson-liitto saa käyttöönsä tutkimuksen tulokset ja voi hyödyntää niitä toiminnassaan.

Tutkimuksen aika ja paikka: Torstai 22.2.2018 kello 15.15.– 16.45. Kirjasto 10, Ryhmätila, Elielinaukio 2 G, 00100 Helsinki.

Tilaisuudessa on mehu ja pullatarjoilu.

Ilmoittautumiset Teija.Nuikka@metropolia.fi 20.2.2018 mennessä.

Yhteystiedot lisätietoja varten:

Metropolia Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat:

**Henna Jalasvirta**, Henna.Jalasvirta@metropolia.fi ja

**Teija Nuikka**, Teija.Nuikka@metropolia.fi

Opinnäytetyön ohjaaja: **Jukka Kesänen**, Jukka.Kesanen@metropolia.fi

Parkinson-liiton yhteyshenkilö: **Ilari Huhtasalo**, Ilari.Huhtasalo@parkinson.fi

## Teemahaastattelurunko

### Työnjako opinnäytetyöntekijöiden välillä

Toinen ohjaa ryhmähaastattelua pitääkseen sen suunnitelluissa teemoissa ja toinen tekee huomioita ryhmähaastattelun aikana sekä nauhoittaa ryhmähaastattelun. Ryhmähaastattelun teemoina toimivat tutkimuskysymykset, joita käytetään pohjana ryhmähaastattelulle. Teemat kerrotaan tiedonantajille jo rekrytointivaiheessa. Teknisiä välineitä haastattelun tallentamiseen tarvitaan nauhuri ja havaintojen tallentamiseen kannettava tietokone.

### Aloitus

Haastateltavilta kerätään taustatiedot ja tutustutaan toisiimme. Opinnäytetyöntekijät esittäytyvät ja kertovat sekä opinnäytetyöstä että tutkimuksesta ja sen etenemisestä, samalla kukin haastateltava esittäytyy etunimellään. Haastateltaville kerrotaan osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä että osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastateltavilta kerätään täytetyt suostumuslomakkeet. Alkuosuuden kesto noin 15 minuuttia.

### Ryhmähaastattelu

Haastattelua ohjaava opinnäytetyöntekijä ohjaa keskustelua ja pitää sen opinnäytetyön kannalta valituissa teemoissa. Ryhmähaastattelu aloitetaan kysymällä mitä haastateltaville tulee mieleen aiheesta laajasti ottaen sekä minkälaisia mielikuvia aihe herättää. Vastausten perusteella keskustellaan sitten haastateltavia kiinnostavista teemoihimme liittyvistä aiheista.

Mitä tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset ovat saaneet?

Mistä alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset ovat saaneet tietoa?

Mitä tiedon lähteitä alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset haluavat käyttää?

Mitä tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheiset tarvitsevat?

Käydään läpi myös tiedonsaantikanavia. Haastateltavilta kysytään mitä kanavia he itse käyttävät ja mitä haluaisivat käyttää tiedonsaamiseen. Teemoista keskustellaan ja tehdään tarkennuksia koko käsittelyn ajan.

Keskusteluun varattu aika 60 min.

### Yhteenveto ja lopetus

Lopuksi tehdään yhteenveto ryhmähaastattelusta ja käsitellyistä teemoista. Käydään läpi saadut tulokset ja lista tiedonsaantikanavista. Kerrotaan, miten edetään tutkimuksen kanssa ja milloin haastateltavat saavat lisätietoa tutkimuksesta ja sen tuloksista. Yhteenveto kestää noin 15 minuuttia.

## Suostumuslomake

Suostun osallistumaan ryhmähaastatteluun, jossa kerätään tietoa alkuvaiheen Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tiedon tarpeesta.

Olen saanut riittävästi tietoa tästä tutkimuksesta. Ymmärrän, että osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja voin kieltäytyä osallistumasta missä tahansa vaiheessa ilman seurauksia. Vastauksiani saa käyttää opinnäytetyössä sellaisessa muodossa, ettei yksittäistä vastaajaa voida tunnistaa.

Ryhmähaastattelun tarkoitus on saada tietoa siitä, mistä Parkinsonin tautiin vastasairastuneiden läheiset saavat tietoa, mitä tiedonsaantikanavia he käyttävät ja mitä vielä lisäksi tarvitsisivat. Ryhmähaastattelun tietoja käytetään ainoastaan tässä tutkimuksessa. Tiedoista tuotetaan yhteenveto, josta ei voi tunnistaa yksittäistä henkilöä tai hänen antamaansa tietoa. Tiedot ovat vain tässä mainittujen opinnäytetyön tekijöiden ja heidän ohjaajansa käytössä. Muille ei anneta mitään tietoa ryhmähaastattelussa käydyistä keskusteluista.

Päivämäärä                      Suostumuksen antajan allekirjoitus ja nimenselvennys

\_\_\_\_\_

Päivämäärä                      Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys

\_\_\_\_\_

Vastaamme mielellämme opinnäytetyötä ja sen toteutusta koskeviin kysymyksiin.

Metropolia Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat

Henna Jalasvirta

Teija Nuikka

Henna.Jalasvirta@metropolia.fi

Teija.Nuikka@metropolia.fi

Opinnäytetyön ohjaaja

Jukka Kesänen puhelin: +358 406 303 637

Jukka.Kesanen@metropolia.fi