



STIMULAATIOHOITOA SAAVIEN PARKINSON-POTILAJEN KOKEMUKSIA ELÄMÄNLAADUSTA

Nelli Kankkunen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2015
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KANKKUNEN, NELLI:

Stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden kokemuksia elämänlaadusta

Opinnäytetyö 50 sivua, joista liitteitä 8 sivua
Maaliskuu 2015

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden kokemuksia elämänlaadustaan ennen ja jälkeen hoidon aloituksen tämänhetkisestä tilanteesta käsin. Tavoitteena oli kehittää stimulaatiohoitoa alueellisesti ja kansallisesti tuomalla stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden ääntä esille. Opinnäytetyötä varten haastateltiin kolmea stimulaatiohoitoa saavaa potilasta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Potilaat kuvasivat elämänlaatuaan motivaationa oman hoidon hallintaan, elämänlaatua vahvistavilla muutoksilla ja heikentävillä tekijöillä sekä jaksamista edistävillä tekijöillä. Motivaatiota oman hoidon hallintaan lisäsivät epämieluisa tilanne ja kiinnostus stimulaatiohoitovaihtoehdosta. Elämänlaatua vahvistivat stimulaatiohoidon alettua monien oireiden helpottuminen, parantunut toimintakyky ja lääkityksen väheneminen. Elämänlaatua heikentäviksi tekijöiksi stimulaatiohoidon aikana kuvattiin haittaavat oireet, rajoitukset arjessa, raskas säätöjenhaku-aika, riittämätön asiantuntijatuki, lääkehoitotasapainon löytymisen vaikeus ja rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon. Tämänhetkistä jaksamista edisti taito tehdä itsenäisesti säätöjä, oma päätäntävalta, omaan vointiin vaikuttaminen, hoitohenkilökunnan sekä läheisten antama tuki, arjessa hyvin pärjääminen ja tyytyväisyys stimulaatiohoitoon.

Potilaat kokivat elämänlaatunsa parantuneen stimulaatiohoidon myötä kohtaamistaan ongelmista huolimatta. Opinnäytetyön tulokset tukevat aiempaa kvantitatiivista tutkimustietoa stimulaattoripotilaiden elämänlaadusta. Nyt saatuja kvalitatiivisia tuloksia voidaan hyödyntää stimulaatiohoidon kehittämisessä ja potilasohjauksessa.

ABSTRACT

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

KANKKUNEN, NELLI:

The Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease and Deep Brain Stimulation

Bachelor's thesis 50 pages, appendices 8 pages

March 2015

The purpose of this study was to describe experiences of the quality of life before and during deep brain stimulation in Parkinson's disease. The aim was to develop the stimulation treatment at both regional and national level by letting the patients' voices become heard. The data were collected through interviews of three patients who had deep brain stimulation as a treatment. The data were analyzed using qualitative content analysis.

The patients described their quality of life by meanings of motivation to control their treatment, the changes that toughen and factors that weaken the quality of life and the factors that promote coping. Patients' motivation to control their treatment was increased by the unpleasant situation and the interest in deep brain stimulation. The quality of life was toughened during the treatment by the relief of many manifestations, improved function and the medication reduction. The factors weakening the quality of life during the treatment were annoying manifestations, limitations in everyday life, rough programming time, deficient specialist support, difficulties in medical treatment and restricted ability to control one's own treatment. Current coping was promoted by the programming skills, own decision, ability to affect one's own condition, the support of specialists and next of kins, coping in everyday life and the satisfaction in the treatment.

These results indicate that the quality of life was better during deep brain stimulation despite the problems the patients had to face. The results of this thesis are parallel to prior quantitative results of the quality of life of patients with Parkinson's disease and deep brain stimulation. These qualitative results can be used in developing the treatment and as a patient guidance.

Key words: Parkinson's disease, deep brain stimulation, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	PARKINSONIN TAUTI, SEN HOITO JA YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN	7
	3.1 Taudinkuva	8
	3.1.1 Motoriset oireet	8
	3.1.2 Ei-motoriset oireet.....	9
	3.2 Hoitomuodot	11
	3.2.1 Itsehoito.....	11
	3.2.2 Lääkehoito.....	11
	3.2.3 Stimulaatiohoito	13
	3.3 Elämänlaatu	16
	3.3.1 Parkinsonin taudin yhteys elämänlaatuun	17
	3.3.2 Stimulaatiohoidon yhteys elämänlaatuun	18
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	21
5	TULOKSET	24
	5.1 Motivaatio oman hoidon hallintaan	24
	5.2 Elämänlaatua vahvistavat muutokset.....	26
	5.3 Elämänlaatua heikentävät tekijät	27
	5.4 Jaksamista edistävät tekijät	30
6	POHDINTA.....	33
	6.1 Tulosten tarkastelua	33
	6.2 Eettisyys ja luotettavuus	36
	LÄHTEET	39
	LIITTEET	43
	Liite 1. Haastateltavien hakuilmoitus	43
	Liite 2. Sisällönanalyysi	44
	Liite 3. Tutkimustaulukko	47

1 JOHDANTO

Hyvä elämänlaatu parantaa potilaiden toimintakykyä ja vähentää oireiden haittaavuutta (Hu & Meek 2005, 421), mikä tekee elämänlaadusta tavoiteltavan arvon. Parkinsonin taudin monimuotoisilla oireilla on laaja-alaiset vaikutukset potilaan elämään. Elämänlaatu on osoittautunut eräissä tutkimuksissa Parkinson-potilailla heikommaksi kuin monilla muilla kroonista sairautta potevilla (Toljamo ym. 2003, 258; Saarni 2008, 37). Tärkeimmät elämänlaatua huonontavat tekijät ovat masentuminen ja kyvyttömyys selviytyä päivittäistoiminnoista kuten ennen (Kuopio 2008, 849–850).

Parkinsonin taudin hoitomuodoilla on saatu vähennettyä potilaiden oireita ja parannettua elämänlaatua (Myllylä 2008, 827; Lyytinen & Pekkonen 2011, 22). Yhdeksi tehokkaaksi elämänlaatua parantavaksi hoitomuodoksi on todettu stimulaatiohoito, jota voidaan toteuttaa osalla Parkinson-potilaista (Pekkonen 2013, 481).

Opinnäytetyön yhteistyötahona toimii Tampereen Parkinson-yhdistys, jonka toiveena oli kerätä potilaiden omakohtaisia kokemuksia stimulaatiohoidon vaikuttavuudesta. Yksittäisten potilastapausten kautta tahdottiin selvittää tarkemmin, miltä osin elämänlaadussa on tapahtunut muutosta stimulaatiohoidon alettua. Lisäksi oltiin kiinnostuneita jatkohoidon sujuvuudesta ja elämänlaadun paranemisen esteistä. Elämänlaadun paranemista estäviin tekijöihin voidaan mahdollisesti puuttua, ja puuttuminen on vaikuttavinta silloin, kun muutostoiveet ovat itse potilailta lähtöisin. Elämänlaadulla on merkitystä potilaan onnellisuuden kannalta, ja hyvän elämänlaadun esteitä poistamalla sekä vaikuttavasta hoitomuodosta tietoutta jakamalla voidaan onnellisuutta lisätä monella tasolla.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden kokemuksia elämänlaadustaan ennen ja jälkeen hoidon aloituksen tämänhetkisestä tilanteesta käsin.

Opinnäytetyön tehtävät:

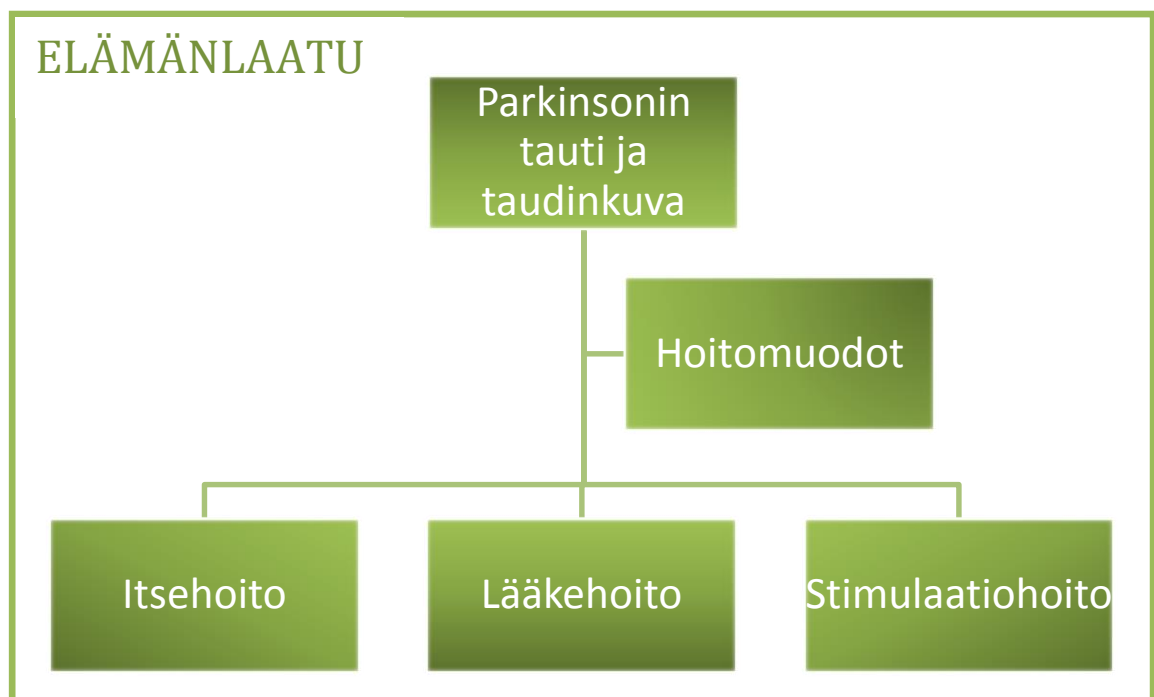
1. Millaisia odotuksia potilailla oli stimulaatiohoidosta ennen hoidon alkua?
2. Millaisia muutoksia stimulaatiohoito on tuonut elämänlaatuun?
3. Millaisia kokemuksia potilailla on jatkohoidosta?
4. Kuinka potilaiden arki sujuu stimulaatiohoidon myötä?

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää stimulaatiohoitoa alueellisesti ja kansallisesti. Tavoitteena on myös tuoda esille stimulaatiohoitoa yhtenä hoitomuotona ja Parkinson-potilaiden ääntä.

3 PARKINSONIN TAUTI, SEN HOITO JA YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN

Parkinsonin tauti on toiseksi yleisin iän myötä lisääntyvä neurologinen sairaus Alzheimerin taudin jälkeen (Reeve, Simcox & Turnbull 2014, 19). Sairastuneita on Suomessa arviolta noin 14 000. Luonteeltaan tauti on parantumaton ja etenevä. (Suomen Parkinson-liitto ry 2014.) Parkinsonin tauti on dopamiinin puutossairaus, joka johtuu aivojen syvien osien dopamiiniradan tuhoutumisesta. Tuhoutuminen on hidasta ja siksi tautikin etenee hiljalleen. Taudin edetessä potilas on yhä enenevässä määrin riippuvainen toisten avusta. (Kaakkola & Marttila 2006, 217–219.)

Ikä on suurin sairastumisriskiä lisäävä tekijä. Yli 60-vuotiaista yhdellä sadasta on Parkinsonin tauti, kun yli 85-vuotiaista sairastaa jo joka kahdeskymmenes. (Reeve, Simcox & Turnbull 2014, 20.) 5–20 %:lla sairastuneista esiintyy suvussa Parkinsonin tautia (Kaakkola & Marttila 2006, 217; Lindsay, Bone & Fuller 2010, 364). Nuorina sairastuneilta ja ”Parkinson-suvuista” on löydetty geenimutaatioita (Lindsay, Bone & Fuller 2010, 364). Tupakointi ja kahvinjuonti antavat suojaa Parkinsonin tautia vastaan, mikä on ainoa ympäristötekijöistä saatu vahva tutkimusnäyttö (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010). Muutoin on epäselvää, miksi toiset sairastuvat herkemmin ja miten Parkinsonin taudin puhkeamista voitaisiin ehkäistä (Kaakkola & Marttila 2006, 217). Tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään kuvion 1 mukaisia aiheita.



KUVIO 1. Parkinsonin tauti, sen hoito ja yhteys elämänlaatuun

3.1 Taudinkuva

Parkinsonin tauti aiheuttaa muutoksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintaan sekä tunne-elämään (Haapaniemi, Leino & Routasalo 2005, 312). Kahta samanlaista sairastajaa ei kuitenkaan ole, sillä oirekuva vaihtelee ja painottuu potilaasta toiseen (Suomen Parkinson-liitto ry 2014).

Dopamiini on monipuolinen välittäjäaine: sillä on keskeinen rooli mm. motoristen toimintojen, tunnetilojen ja tiedonkäsittelyn säätelyssä (Di Giovanni, Pierucci & Di Matteo 2011, 93). Dopamiinin määrän vähetessä liikkuminen muuttuu ja mielialan sekä tiedonkäsittelyn säätely kärsivät (Vataja 2012, 15). Ensimmäiset oireet havaitaan, kun aivojen dopamiinipitoisuus on enää 60–80 % normaalista (Kaakkola & Marttila 2006, 217). Dopamiinin puutos tekee muutoksia laajasti eri välittäjäainejärjestelmiin ja hermoverkkoihin, mistä johtuvat taudin monimuotoiset oireet (Vataja 2008, 835).

Ensioireina voi esiintyä mm. väsymistä, lihaskipua, masennusta, puheäänien heikentymistä ja kirjoittamisen vaikeutumista. Selkeämpää Parkinson-oiretta, lepovapinaa, esiintyy kolmella potilaalla neljästä. Alun liikehäiriöoireet ovat lähes aina toispuoleisia. (Kaakkola & Marttila 2006, 218.) Vapina alkaa usein kädestä, jalasta, leuasta tai huulesta (Mehanna & Lai 2013).

3.1.1 Motoriset oireet

Parkinsonin taudin liikehäiriöt johtuvat pääosin aivojen syvien osien dopamiiniradan tuhoutumisesta. Oireina voi esiintyä vähentynyttä tai lisääntynyttä liikehdintää. (Kaakkola & Marttila 2006, 217.)

Liikkeiden hitaus ja jäykkyys kuvastavat vähentynyttä liikehdintää. Ne näkyvät liikkeen aloittamisen ja itse liikesuorituksen hitautena sekä spontaanin liikehdinnän vähentymisenä. Potilaan askelpituus saattaa lyhentyä, käsiala pienentyä, kasvot voivat muuttua ilmeettömiksi ja käden myötäliike hävitä. Mahdollista on myös puheäänien hiljentyminen ja puheen muuttuminen monotoniseksi. (Kaakkola & Marttila 2006, 211, 218.)

Lisääntyntä liikehdintää aiheuttaa lepovapina, joka häviää tai vähenee tahdonalaisen liikesuorituksen aikana. Lievän lepovapinan voi saada keskeytymään tahdonalaisesti. Vapinan suuruuteen vaikuttavat mm. taudin eteneminen, raajan asento ja stressi. (Suomen Parkinson-liitto ry 2014.)

Taudin edetessä koko taudinkuvaa alkaa hallita motoriset ongelmat kuten tasapainon heikkeneminen, jähmettyminen ja puheongelmat (Khan ym. 2009, 27). Paikalleen jähmettymistä tapahtuu esim. tuoilta noustessa tai kynnystä ylitettäessä. Asento muuttuu etukumaraan ja kaatumisia tapahtuu herkästi käännöksiin liittyvän epävarmuuden vuoksi. (Kaakkola & Marttila 2006, 218–219.) Motoriset oireet aiheuttavat toimintakyvyn heikkenemistä, minkä vuoksi potilas voi joutua luopumaan harrastuksistaan ja työstään (Vataja 2012, 14).

Motoristen oireiden tilaa voidaan arvioida Hoehnin ja Yahrin kehittämällä asteikolla:

Luokka 1. Vapinaa ja jäykkyyttä. Oireet ilmenevät toispuoleisina. Ei havaittavaa toiminnanvajausta.

Luokka 2. Oireet ilmenevät molemminpuolisina. Ei tasapainovaikeuksia. Lievä toiminnanvajausta.

Luokka 3. Lievät tai kohtalaiset molemminpuoliset oireet. Jonkin verran tasapainovaikeuksia (esimerkiksi kävellessä tai kääntyessä). Fyysisesti riippumaton. Kohtalainen toiminnanvajausta.

Luokka 4. Selvä toiminnanvajausta. Seisominen ja kävely onnistuvat ilman apua.

Luokka 5. Pyörätuolissa tai sängyssä, ellei avusteta.

(Hoehn & Yahr 1967, Haapaniemen, Leinon & Routasalon 2005, 314 mukaan.)

Parkinsonin taudin diagnosointi perustuu motoristen oireiden havainnointiin ja mahdollisesti dopamiinijärjestelmän vaurion kuvaamiseen (Kaakkola & Marttila 2006, 216, 220). Sairauden varhaisessa vaiheessa diagnosointi on vaikeaa: vain 25 % osuu oikeaan (Lindsay, Bone & Fuller 2010, 366).

3.1.2 Ei-motoriset oireet

Dopamiinin puutos häiritsee monien psykiatristen oireiden kannalta keskeisten välittäjäaineiden, kuten serotoniinin ja noradrenaliinin, aineenvaihduntaa (Vataja 2006, 616). Taudin edetessä suurimmalle osalle potilaista ilmaantuu psykiatrisia oireita ja haitallisia käyttäytymisen muutoksia, jotka yleensä vaihtelevat ja vaikeutuvat. Monet

oireista johtuvat lääkityksen haittavaikutuksista. Psykiatristen oireiden puhkeamiseen vaikuttavat biologiset ja psykososiaaliset tekijät, kuten roolimutokset, sosiaalinen stigma ja toimintakyvyn heikkeneminen. (Vataja 2008, 835–836.)

Lähes puolella potilaista esiintyy masennusta (Kaakkola & Marttila 2006, 219), joka on vakava 10 %:lla (Vataja 2006, 616). Masennusta on vaikea diagnosoida Parkinson-potilailla, sillä samoja oireita, kuten uupumusta ja ruokahaluttomuutta, kuuluu sekä masennukseen että Parkinsonin tautiin. Toisaalta Parkinson-potilailla on enemmän oireita tiedonkäsittelyssä ja vähemmän mielihyvän menetystä ja syyllisyydentunteita verrattuna masennuspotilaisiin. (Vataja 2008, 836.)

Tavallisin tiedonkäsittelyyn liittyvä häiriö on hidastunut ajatuksenkulku ja vastaaminen kysymyksiin (Kaakkola & Marttila 2006, 219). Potilailla saattaa esiintyä keskittymisvaikeuksia ja vaikeutta seurata usean ihmisen välistä keskustelua (Kuopio 2010, 34). Parkinsonin tautia 20 vuotta sairastaneista jopa 80 % sairastuu dementiaan (Lindsay, Bone & Fuller 2010, 365). Potilaat, joilla on vapinapainottuneet oireet, dementoituvat harvemmin. Sen sijaan masennus lisää dementiariskiä. (Kuopio 2010, 35.)

Myöskään autonomisen hermoston toiminta ei säästy muutoksilta taudin edetessä. Lähes kaikki potilaat kokevat näitä muutoksia taudin myöhäisemmässä vaiheessa. Yleisimpiä oireita ovat ummetus, virtsarakon toimintahäiriöt, huimaus ylösnoustaessa ja impotenssi. (Kaakkola & Marttila 2006, 219.)

Unihäiriöt ovat yleisiä; niitä esiintyy kahdella potilaalla kolmesta. Tavallisinta on unen katkonaisuus ja liian varhainen aamuherääminen. Päiväaikainen väsymys voi olla poikkeavan suurta. (Martikainen 2010, 50–51.) Monet Parkinson-oireet heikentävät sosiaalista toimintakykyä. Erityisesti korostunut häpeän tunne vaikuttaa sosiaalisuuteen. (Kuopio 2010, 33.) Osa potilaista alkaakin vältellä sosiaalisia tilanteita (Vataja 2012, 14).

3.2 Hoitomuodot

Vaikka Parkinsonin taudin hoito toteutuukin terveydenhoitohenkilökunnan ja potilaan välisenä yhteistyönä, on potilaan oman osuuden merkitys erityisen tärkeä hyvän lopputuloksen saavuttamiseksi. Saatujen ohjeiden noudattaminen on viime kädessä potilaan omasta tahdosta kiinni. Mitä monimutkaisemmaksi hoito etenee, sitä hankalampaa on toteuttaa sitä oikein. (Martikainen 2014, 18.)

Hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä toimintakyky ilman suuria haittoja. On hyvä ymmärtää, että esim. lääkkeiden sivuvaikutuksista on tärkeää kertoa hoitavalle taholle eikä lääkehoitoa tulisi laiminlyödä niiden vuoksi. (Martikainen 2014, 19.) Parkinsonin tautia ei voida parantaa, mutta vähempioireisia elinvuosia voidaan saavuttaa eri hoitokeinoin (Pekkonen 2013, 482).

3.2.1 Itsehoito

Parkinson-potilaiden pitäisi alkaa harjoittaa liikuntaa monipuolisesti mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Tambosco ym. 2014, 79). Liikunnan kuuluisi sisältyä päivittäisiin itsehoitorutiineihin. Ojennus- ja kiertoliikkeillä sekä venyttelyllä säilytetään hyvää ryhtiä ja liikelaajuuksia sekä vähennetään jäykkyyttä. Liikunnan säännöllisyys on tärkeämpää kuin kertasuorituksen pituus. (Koivunen, Nurmi, Virtanen & Piittisjärvi 2014, 45.)

Arki kannattaa suunnata itselle tärkeisiin ja mielekkäisiin asioihin, sillä positiiviset elämykset lisäävät dopamiinin vapautumista. Mukavaan seuraan hakeutuminen esim. vertaistuen kautta on hyvä keino hoitaa itseään lääkkeettömästi. Aktiivisella ajatustyöllä voidaan pitää yllä tiedonkäsittelytaitoja. (Martikainen 2014, 20.)

3.2.2 Lääkehoito

Lääkehoidon vuoksi Parkinsonin taudin invalidisoiva luonne ja eliniänodote ovat parantuneet, kuten myös omatoimisuus ja elämänlaatu. Lisäksi työkyky on saatu säilymään pidempään. (Myllylä 2008, 827.) Lääkehoito ei kuitenkaan estä tai hidasta

Parkinsonin taudin etenemistä (Kaakkola & Marttila 2006, 220). Kun lääkitys aloitetaan heti sen tullessa tarpeeseen, voidaan potilaan toimintakykyä pitää yllä pidempään (Martikainen 2014, 19). Levodopa on tehokkain motoristen oireiden lievittäjä, vaikka uudempiakin lääkkeitä on kehitetty (Pursiainen & Pekkonen 2012, 1707).

Levodopaa pyritään välttämään aloituslääkkeenä varsinkin nuorilla potilailla lääkkeen pitkäaikaisvaikutusten vuoksi (Kaakkola & Marttila 2006, 223). Iäkkäillä levodopan sivuvaikutukset eivät ehdi tulla esille (Myllylä 2008, 827). Alle 75-vuotiaiden lääkehoito aloitetaan pääasiassa dopamiiniagonisteilla (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010). Uusimpia agonisteja on voitu käyttää jopa viisi vuotta ainoina lääkkeinä (Myllylä 2008, 827). Ne toimivat nimensä mukaisesti dopamiinin tavoin. Agonistit aiheuttavat herkästi pahoinvointia ja oksentelua. Psykkisiä sivuvaikutuksia ovat unettomuus, sekavuus ja hyperseksuaalisuus. (Kaakkola & Marttila 2006, 222.)

Toisena aloituslääkeryhmänä voidaan käyttää MAO-B:n estäjiä, jotka ehkäisevät dopamiinin hajoamista aivoissa. MAO-B:n estäjillä voidaan lykätä levodopan aloitusta noin vuodella. Näillä lääkkeillä ei ole huomattavia sivuvaikutuksia. (Kaakkola & Marttila 2006, 222–223.)

Käytännössä kaikille potilaille aloitetaan jossain vaiheessa levodopa-lääkitys (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010). Käytössä on levodopan ja dekarboksylaasin estäjän yhdiste, josta aivot saavat dopamiinia käyttöönsä (Kaakkola & Marttila 2006, 221). Levodopa vaikuttaa liikkeiden hitauteen, vähyyteen ja jäykkyyteen, mutta vain hieman vapinaan. Siitä ei ole apua ei-motorisiin oireisiin. 20 % potilaista ei saa riittävää apua levodopasta. Sivuvaikutuksena voi esiintyä huonovointisuutta, oksentelua ja matalaa verenpainetta. (Lindsay, Bone & Fuller 2010, 367.) Myös psyykkisiä sivuvaikutuksia voi esiintyä, kuten näköharhoja, sekavuutta ja psykoosia (Kaakkola & Marttila 2006, 222).

Viiden vuoden levodopan käytön jälkeen 20–50 % potilaista kärsii ”on-off”-tilanvaihteluista ja pakkoliikkeistä, joihin lääkitys ei tuo apua. Kymmenen vuoden kohdalla tämä luku on jo 50–90 %. (Pursiainen & Pekkonen 2012, 1707.) Hoidon alkuvaiheessa levodopan varastointikyky on vielä tallella, jolloin hoito on tasaista eikä tilanvaihteluita synny. Myöhemmin liian voimakas lääkevaikutus (”on”-vaihe) lisää pakkoliikkeitä ja lääkevaikutuksen loppuminen (”off”-vaihe) lisää vapinaa ja

jäykkyyttä. (Martikainen 2014, 19.) ”Off”-vaiheisiin saattaa liittyä motoristen oireiden lisäksi masennusta, ahdistuneisuutta, ajatuksen hidastumista ja toiminnanohjauksen häiriöitä. ”On”-vaiheessa sen sijaan mieliala on usein kohonnut ja kiihtynyt. (Vataja 2008, 836.)

Levodopalla on lyhyt tunnin puoliintumisaika, minkä vuoksi on kehitetty pidempään vaikuttavia depot-valmisteita (Kaakkola & Marttila 2006, 222). Viimeistään tilanvaihtelujen ilmaantuessa levodopaa voidaan lisätä tasaisesti pitkin päivää ja lisäksi erilaisia lääkeyhdistelmiä voidaan ottaa käyttöön parantamaan lääkepitoisuuden tasaisuutta (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010). COMT-estäjät voimistavat ja pidentävät levodopan vaikutusta vähentäen ”off”-vaiheita sekä pidentävät levodopan puoliintumisaikaa. MAO-B:n estäjät ehkäisevät levodopan hajoamista. (Kaakkola & Marttila 2006, 221, 223.) Vaikeita ”off”-vaiheita voidaan hoitaa ihon alle annettavalla apomorfiinilla. Lääkeaine toimii hyvin myös nopeissa tilanvaihteluissa. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010.) Tilanvaihteluissa on tärkeää ottaa lääkeannokset ajallaan ja sopivassa suhteessa valkuaista sisältävään ruokaan. Tärkeät toimet on hyvä ajoittaa parhaimman lääkevaikutuksen ajalle. (Martikainen 2014, 19.)

Levodopainfuusio on yksi keino tasata lääkepitoisuuksia ja se sopii usein vaihtoehtoksi heille, jotka eivät sovellu stimulaatiohoitoon (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2010). Infuusiohoidossa annetaan geelimuotoista levodopaa suoraan ohutsuoleen PEG-letkun kautta. Hoitoon liittyy paljon komplikaatioita, kuten letkun irtoamista ja tukkeutumista sekä vatsakalvontulehduksia. Hoitomuoto on yhtä suosittu kuin stimulaatiohoito. (Pursiainen & Pekkonen 2012, 1708, 1713.)

Parkinsonin taudin oireita voidaan hoitaa myös oirekohtaisilla lääkkeillä. Esimerkiksi masennusta, ummetusta ja tiheävirtsaisuutta voidaan lääkitä erikseen. (Kaakkola & Marttila 2006, 223.)

3.2.3 Stimulaatiohoito

Syvääivostimulaatiota (Deep Brain Stimulation eli DBS) käytetään Parkinsonin taudin hoitoon, kun lääkitys ei enää hillitse tarpeeksi motorisia oireita (Pekkonen 2013, 481). Stimulaatiohoito on tehokas erityisesti motorisissa tilanvaihteluissa ja lääkkeisiin vastaamattomien pakkoliikkeiden hoidossa. Stimulaatio siis lievittää niitä oireita, joihin

levodopasta on edes pieni apu poikkeuksena pakkoliikkeet, joihin stimulaatio vaikuttaa, vaikei levodopasta ole hyötyä. (Pursiainen & Pekkonen 2012, 1707.) Stimulaatiohoito ei pysäytä Parkinsonin taudin etenemistä. Potilaille kehittyy lopulta pitkälle edenneen Parkinsonin taudin oireita, kuten jähmettymistä, joihin ei stimulaatiohoitokaan enää auta. (Gazewood, Richards & Clebak 2013.)

Stimulaatio on vaikuttava hoitomuoto ja sen tuomat edut voivat kestää ainakin 10 vuotta (Chan ym. 2014). Paras aika hoidon aloittamiselle on 5–10 vuoden sairastamisen jälkeen, jolloin lääkkeiden teho alkaa huonontua ja tilanvaihtelut lisääntyvät (Eronen 2012, 39). Aikaisella stimulaatiohoidon aloituksella näytettäisiin saavutettavan parempia pitkäaikaishyötyjä kuin parhaalla lääkehoidolla. Kuitenkin keskimääräinen aika hoidon aloitukselle on 14–15 vuotta diagnoosista. (DeSouza, Moro, Lang & Schapira 2013, 565.)

Stimulaatiohoito vaatii leikkausoperaation, jossa aivojen kohdetumakkeisiin viedään elektrodit (Pekkonen 2013, 481). Potilaan aivoista valitaan paras stimuloitava kohta, jotta hoito olisi mahdollisimman tehokasta ja sivuvaikutuksia olisi vähiten (Eronen 2012, 38). Mahdollisia stimuloitavia aivoalueita on käytännössä kaksi, subtalaaminen tumake ja globus pallidus interna (Mehanna & Lai 2013). Potilaan oirekuvan perusteella valitaan lopullinen kohde (Lyytinen & Pekkonen 2011, 22) ja pohditaan, tarvitaanko yksi- vai molemminpuolista stimulaatiota (Mehanna & Lai 2013). Subtalaamisen tumakkeen stimuloinnista on saatu parhaat hoitotulokset ja se onkin yleisin kohdetumake (Benabid, Chabardes & LeBas 2009, 9).

Stimulaatiohoito hillitsee ylivilkkaita aivoalueita ja tätä kautta oireet lievittyvät. Stimulaatio vaikuttaa neuroneihin kuin paikallinen vaurio, mutta se ei kuitenkaan vaurioita kudosta. (Heikkinen ym. 2004, 790.) Stimulaattori saa virtaa rintakehän ihon alle asennettavasta virtalähteestä (Lyytinen & Pekkonen 2011, 22). Stimulaation suuruutta voidaan muuttaa parhaiden säätöjen saavuttamiseksi (Pekkonen 2013, 481).

Ennen stimulaattorin asentamista suoritetaan tarkka potilasseulonta (Pekkonen 2013, 482), sillä huono potilasvalinta on pääsyy leikkauksen epäonnistumiselle (Mehanna & Lai 2013). Komplikaatoriskiä lisääviä tekijöitä, kuten vaikeaa diabetesta tai verenohennuslääkitystä, ei saisi olla (Pekkonen 2013, 482). Aivojen magneettikuvista etsitään mahdollisia aivoaineen katoa tai verenkiertoperäisiä muutoksia, jotka estävät

stimulaatiohoidon (Lyytinen & Pekkonen 2011, 23). Potilaan on oltava yhteistyökykyinen, koska leikkauksessa ollaan osan ajasta hereillä (Pekkonen 2013, 482). Neuropsykologi testaa, onko potilaalla todettavissa psyykkisen puolen heikentymää tai dementiaa. Yli 70-vuotiailla on suurempi riski leikkauskomplikaatioille, minkä vuoksi stimulaatiohoitoon on suhteellinen ikäraja. (Lyytinen & Pekkonen 2011, 22–23.) Jos harkitsee leikkausta liian pitkään, voi olla, ettei stimulaatiohoidosta saa enää tarpeeksi hyvää vastetta (DeSouza ym. 2013, 565).

Hoidosta ei todennäköisesti ole hyötyä heille, joilla on vallitsevina oireina jähmettymistä, tasapainohäiriöitä, kaatuilua sekä puhe- ja kävelyvaikeuksia. Ennen leikkausta on oltava varma Parkinsonin taudin diagnoosista. Tätä kokeillaan levodopa-testillä, jossa seurataan Parkinson-oireita ennen lääkkeenottoa 12 tunnin lääketauon päätteeksi ja tunti lääkkeenoton jälkeen. Lääkevasteen pitäisi olla positiivinen. (Lyytinen & Pekkonen 2011, 23.)

Stimulaattorin säätäminen pyritään aloittamaan heti laitteen ollessa paikallaan. Säätöjä uusitaan pääasiassa kolmen ja kuuden kuukauden jälkeen leikkauksesta. (Pekkonen 2013, 484.) Säätöjen tarkoituksena on saavuttaa tila, jossa oireisiin saadaan apua, mutta sivuvaikutuksilta vältytään. Säätäminen voi viedä paljon aikaa. Parhaat säädöt saattavat vaihdella ajan kanssa ja sen vuoksi säätöjä on tehtävä usein. Potilaille on omat yksilölliset säätönsä, jotka toimivat heillä parhaiten. (Limousin-Dowsey & Tisch 2009, 65, 71.) Potilaille opetetaan säätölaitteen käyttö ja he voivat rajoitetussa määrin säädellä stimulaation voimakkuutta itsenäisesti (Kuopio 2010, 45–46). Rintakehällä sijaitseva virtalähde vaihdetaan virran loputtua 5–9 vuoden kuluttua hoidon alusta (Pekkonen 2013, 481).

Stimulaatio vähentää lääkeshoidon tarvetta parhaimmillaan merkittävästi (Lyytinen & Pekkonen 2011, 22). Stimulaatiohoito ja mahdollinen lääkehoito sen lisänä näyttäisi antavan parhaimman vasteen motorisiin ongelmiin ja elämänlaatuun (DeSouza ym. 2013, 565). Hoidon tulokset ovat sitä onnistuneempia, mitä paremmin potilaan hoitorinki on koottu, mitä edistyneempi leikkaustekniikka on ja mitä kokeneempia säätöjen tekijät ovat (Chan ym. 2014). Parkinsonin taudin eteneminen voi näkyä jo kahden vuoden jälkeen stimulaatiohoidon aloituksesta. Stimulaatiota säätämällä voidaan jonkin verran tulla oireita vastaan. (Farris & Giroux 2013.)

Oulussa ja Helsingissä stimulaatioleikkaukset aloitettiin 1990-luvulla, Tampereella vuonna 2009 ja Kuopiossa 2012. Kolmessa ensin mainitussa kaupungissa sijaitsee DBS-keskukset, joissa työskentelee potilasvalinnasta ja stimulaattorin säädöistä vastaavia neurologeja. Maailmanlaajuisesti stimulaatiohoito on aloitettu 80 000 potilaille, mutta joukossa on muitakin kuin Parkinson-potilaita. Stimulaatiohoitoa voidaan antaa myös mm. essentiaaliseen vapinaan, dystoniaan ja vaikeaan epilepsiaan, mutta yleisin käyttöaihe on pitkälle edennyt Parkinsonin tauti. (Pekkonen 2013, 481–482, 487.) Suomessa stimulaatiohoitoa saa tällä hetkellä 700 potilasta eri syistä (Pasila 2014, 36).

3.3 Elämänlaatu

Elämänlaatu on yksilön oma käsitys elämäntilanteestaan suhteessa arvomaailmaan, tavoitteisiin, odotuksiin ja kulttuuriseen ympäristöön (Saarni, Luoma, Koskinen & Vaarama 2012, 159). Kokemus elämänlaadusta on siis yksilöllinen, moniulotteinen ja ajoittain vaihteleva (Meyer ym. 2013). Terveysteen liittyvä elämänlaatu käsittää ne elämänlaadun alueet, joilla on selkein yhteys terveyteen. Näitä ovat psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä oireet ja vaivat. (Saarni ym. 2012, 159.) Tässä oppinnäytetyössä elämänlaadulla viitataan terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Hyvä elämänlaatu parantaa selviytymistä eri sairauksien ja oireiden kanssa (Bowling, Seetai, Morris & Ecrachim 2007, 314). Se myös kasvattaa todennäköisyyttä selvitä hengissä sairaudesta ja elää laadukkaampia elinvuosia (Eide ym. 2005, Saharisen & Kylmän 2011, 10 mukaan). Sairauden oireet, fyysisen kunnon heikkeneminen ja negatiivisen mielialan vaikutus vähenevät samalla kun itsestä huolehtiminen, omaan kuntoutukseen osallistuminen ja selviäminen päivittäisistä toiminnoista paranevat (Hu & Meek 2005, 421).

Huono elämänlaatu puolestaan saattaa merkitä jatkuvampia fyysisiä oireita, fyysisen toimintakyvyn vähenemistä, masennusta ja sairaalahoidon uusiutumista. Tällainen potilas määrittelee itsensä usein sairaammaksi ja huonommaksi. (Friedman 2003, Saharisen & Kylmän 2011, 10 mukaan.) Huono elämänlaatu lisää pelkoa sairauden vakavista seurauksista (Marden 2005, Saharisen & Kylmän 2011, 10 mukaan), ennustaa kuolleisuutta (Otero-Rodriguez ym. 2010, Saharisen & Kylmän 2011, 10 mukaan) ja

lisää terveyspalvelujen käyttöä (Redondo-Sendino ym. 2006, Saharisen & Kylmän 2011, 10 mukaan).

Mielenterveyden heikkeneminen on voimakkaasti yhteydessä alentuneeseen elämänlaatuun. Masennus alentaa elämänlaatua laaja-alaisemmin kuin somaattiset sairaudet. Suomalaisten elämänlaatua uhkaa alkoholin liikakäyttö. Muita vaikuttavia tekijöitä ovat ikääntyminen, alhainen koulutus- ja tulotaso, muut psykiatriset sairaudet, pitkäaikaiset somaattiset sairaudet, kivut, epäterveelliset elämäntavat, yksin asuminen ja työttömyys. (Saarni 2008, 47, 53.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimisella saadaan tietoa mm. hoidon ja pitkän sairastamisajan tuomista muutoksista (Kuopio 2008, 850). Elämänlaatua voidaan mitata eri kysymysmittarein joko sairauskohtaisesti tai yleisesti. Yleinen mittaristo mittaa mm. omatoimisuutta, liikuntakykyä, kipua ja ahdistuneisuutta. (Vainiola 2014, 16, 18–19.) Parkinsonin tautiin on kehitetty oma mittaristonsa, joka ottaa näiden lisäksi huomioon sairauden ominaispiirteitä, kuten tiedonkäsittelyn, kommunikaation ja sosiaalisen stigman (Kuopio 2008, 850).

3.3.1 Parkinsonin taudin yhteys elämänlaatuun

Elämänlaatu Parkinsonin taudissa pohjautuu potilaan arvoihin ja käsityksiin taudin vaikutuksista ja seurauksista elämässään (Meyer ym. 2013). Toljamon ym. (2003) tutkimuksessa Parkinson-potilaiden tulos oli huonompi kaikilla elämänlaadun osalueilla verrattuna 65-vuotiaiden normaaliväestöön (Toljamo ym. 2003, 258). Saarnin (2008) tutkimuksessa Parkinsonin tauti osoittautui suurimmaksi elämänlaatua huonontavaksi tekijäksi verrattuna somaattisiin ja psykiatrisiin sairauksiin (Saarni 2008, 37).

Parkinsonin taudissa elämänlaatua uhkaavat pelot erityisesti tulevaisuutta kohtaan sekä hallinnan tunteen menettäminen (Kuopio 2010, 30). Muita elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat mm. masennus, sairastumisikä, sukupuoli ja uniongelmat (Kuopio 2008, 851). Myös autonomisen hermoston oireet vaikuttavat elämänlaatuun (Jordan & Dubow 2007, 272).

Elämänlaatu huononee sairauden edetessä (Toljamo ym. 2003, 261). Pitkälle edenneen Parkinsonin taudin oireet, kuten tasapainon heikkeneminen ja kykenemättömyys toimia vaikuttavat elämänlaatuun enemmän kuin pelkkiin raajoihin rajoittuvat oireet. Masennuksella ja dementialla on tätäkin suurempi vaikutus elämänlaatuun. (Khan ym. 2009, 27.) Neuropsykiatriset oireet näyttävät siis heikentävän elämänlaatua enemmän kuin motoriset oireet tai toimintakyvyn heikkeneminen (Vataja 2008, 835).

Tärkeää on säilyttää elämä mahdollisimman normaalina sairaudesta huolimatta. Elämänlaadun kannalta on hyvä hallita ja lievittää oireita. (Toljamo ym. 2003, 260.) Haapaniemen ym. (2005) tutkimuksessa Parkinsonin taudin kanssa selviytymiseen auttoi liikunta, säännöllinen lääkehoito ja läheisten, erityisesti puolison, tuki. Usko selviytymiseen, luottamus tulevaisuuteen ja sopeutuminen muutoksiin auttoivat jokapäiväisessä elämässä. (Haapaniemi, Leino & Routasalo 2005, 317.) Selviytymiskeinojen keksiminen vähentää oireiden haittaavuutta (Toljamo ym. 2003, 259).

3.3.2 Stimulaatiohoidon yhteys elämänlaatuun

Stimulaatiohoidon yhteyttä elämänlaatuun on tutkittu paljon. Kuuden ja 12 kuukauden mittauksissa on selvää terveyteen vaikuttavan elämänlaadun kohoamista. Osalla stimulaatiohoitoa saavista Parkinson-potilaista elämänlaatu on vertailukelpoinen sellaisten alle viisi vuotta sairastaneiden Parkinson-potilaiden kanssa, joilla on lievemmat oireet ja tehokas hoito. (Meyer ym. 2013.) Myös potilaiden huoltajien elämänlaadun on huomattu paranevan stimulaatiohoidon myötä (Lezcano ym. 2004, 451).

Parantuneen elämänlaadun taustalla näyttäisi olevan monen tekijän summa: parantunut motorinen kyky ja sitä kautta vähentynyt riippuvuus muista, vähentynyt lääkemäärä ja mahdollisesti parantunut neuropsykiatrinen tila. Joillain potilailla hoidon sivuvaikutukset huonontavat elämänlaatua. (Meyer ym. 2013.) Seuraavalla sivulla oleva taulukko (taulukko 1) esittelee stimulaatiohoidon raportoituja hyötyjä ja sivuvaikutuksia.

TAULUKKO 1. Stimulaatiohoidon hyödyt ja sivuvaikutukset

Hyödyt	Sivuvaikutukset
Parantunut elämänlaatu	Haavan/laitteiston infektoituminen
”Off”-vaiheen vähentyminen	Aivoverenvuoto
Vähentyneet ”off”-vaiheen oireet	Leikkauksen jälkeiset kohtaukset
Vähentyneet pakkoliikkeet, joihin levodopa ei auta	Lihaskrampit tai lihassupistus
Parantunut unenlaatu	Harha-aistimukset
Voi myös parantua:	Nielemishäiriö
▪ kipu	Tiedonkäsittelyn huonontuminen
▪ ahdistus	Puheen huonontuminen
▪ emootio	Näkövaivat
▪ motorinen levottomuus	Mielialaongelmat
▪ itsenäinen toimiminen	Ahdistus
▪ työmuisti	Välinpitämättömyys
▪ psykomotorinen vauhti	Impulssikontrollin häiriöt, pakkomielleiset häiriöt
	Aggressio
	Painonnousu

Suomennettu Mehannan ja Lain (2013) taulukosta.

Taulukosta huomaa, että motorinen osa-alue paranee stimulaatiohoidolla kun taas psyykinen oireilu saattaa pahentua entisestään. Vapina lievittyy välittömästi stimulaation alkaessa, jäykkyys ja hitaus noin tunnissa. Kumara-asento alkaa suoristua useamman tunnin kuluttua. (Heikkinen ym. 2004, 793.) Suurin muutos motoristen oireiden kohdalla tapahtuu ensimmäisen vuoden aikana, mutta tilan kohentumista voi tapahtua vielä kahdenkin vuoden kuluttua leikkauksesta (Lezcano ym. 2004, 452).

Erityisesti leikkauksen jälkeiseen ensimmäiseen vuoteen liittyy suurentunutta psyykkisen tilan laskua. Tänä aikana haetaan hoitotasapainoa säätämällä stimulaatiota ja lääkitystä. Itsemurhariski on myös suurentunut tällöin. (Schüpbach 2009, 83, 85.) Tykockin ym. (2013) tutkimuksessa potilaiden masennus parani huomattavasti stimulaatiohoidolla yhdessä vuodessa (Tykocki ym. 2013, 838). Mahdavi ym. (2013) totesivat stimulaattoripotilaita ja pelkkää lääkehoitoa saavia Parkinson-potilaita vertaillessaan, että psyykinen oireilu oli hieman harvinaisempaa stimulaatiohoitoa saavilla. Merkittävämpi ero sen sijaan oli tiedonkäsittelytaitojen laskussa stimulaattoripotilaiden keskuudessa. (Mahdavi, Malakouti, Shahidi & Parvaresh-Rizi

2013, 221.) Tiedonkäsittelyn ongelmia voidaan ehkäistä hyvällä potilasvalinnalla (Schüpbach 2009, 83).

Guehlin ym. (2006) potilasjoukosta 45,5 %:lla stimulaatiohoito lisäsi ennestään olevaa puheongelmaa ja 15,9 %:lla puheen sujuvuus huononi hoidon myötä. Stimulaatiohoidon vaikutus puheeseen onkin yksi yleisimmistä sivuvaikutuksista. (Guehl ym. 2006, 970.) Kohdetumakkeen ympärillä oleva aivokudos saa osansa stimulaatiosta, mikä saattaa olla sivuvaikutusten taustalla (Mehanna & Lai 2013). Myös aivoihin sijoitettavat elektrodit saattavat selittää osan oireista (Widge ym. 2013). Itse leikkaukseen liittyviä komplikaatoriskejä ovat aivoverenvuodon (1–2 %) ja laitteiston infektoitumisen (5 %) mahdollisuus (Lyytinen & Pekkonen 2011, 22). Monet sivuvaikutuksista ovat ohimeneviä (Heikkinen ym. 2004, 793) ja luonteeltaan vain vähän haittaavia (Harati & Müller 2013, 445). Osa sivuvaikutuksista on peruutettavissa olevia ja toisinaan voidaan turvautua uusintaleikkaukseen (Farris & Giroux 2013). Yli puolet potilaista selviää ilman minkäänlaisia sivuvaikutuksia (Hariz ym. 2009, 32; Benabid ym. 2009, 3).

Elämänlaadun muutokseen hoidon aloittamisen myötä vaikuttaa muuttuneen oirekuvan lisäksi potilaan odotukset hoidosta. Keskierto-optimistisella asenteella näytettäisiin saavutettavan parhaat hoitotulokset. (Reddy ym. 2014.) Epärealistiset odotukset voivat aiheuttaa pettymystä (Meyer ym. 2013).

Muuttuneeseen oirekuvaan totuttelu saattaa viedä aikaa. Potilaan rooli voi muuttua paljon apua tarvitsevasta itsenäisesti pärjääväksi, mikä vaikuttaa myös lähipiiriin. (Meyer ym. 2013.) Moni potilas etsii itseään stimulaatiohoidon aikana ja osa saattaa jopa tuntea olevansa vieraantunut todellisesta minästään. Toisaalta jotkut kokevat, että elämä vaikeiden Parkinsonin taudin oireiden kanssa oli itsestään vieraantumisen aikaa ja stimulaatiohoito on tuonut minän takaisin. (Kraemer 2013, 484–485.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Kvalitatiivisella menetelmällä tuodaan esille näkökulmia tutkittavaan ilmiöön ja tätä kautta saadaan valotettua ilmiötä. Ilmiöstä tietävä voi kertoa omasta todellisuudestaan sellaisena kuin sen näkee. (Kylmä & Juvakka 2007, 24, 28.) Parkinsonin tautia sairastetaan monella eri tavalla sekä stimulaattorin kanssa että ilman. Kvalitatiivinen menetelmä antaa mahdollisuuden Parkinson-potilaiden erilaisten todellisuuksien esiintulolle.

Kvalitatiivisia aineistonkeruumenetelmiä on monenlaisia, mutta haastattelu sopi tähän opinnäytetyöhön hyvin, sillä päämääränä oli kuulla potilaan yksilöllistä elämäntarinaa. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Teemahaastattelu sopii tilanteisiin, joissa voidaan edetä ilmiön yksittäisestä aihealueesta toiseen (Kylmä & Juvakka 2007, 80). Etukäteen oli mietittynä käsiteltäviä aihealueita, kuten oirekuva ennen stimulaatioleikkausta ja hoidon tuomat muutokset. Aihealueet pohjautuivat opinnäytetyön tarkoitukseen ja tehtäviin. Haastateltaville esitettiin myös tarkentavia kysymyksiä. Jokainen haastattelu tehtiin erikseen. Haastattelut etenivät haastateltavasta ja tilanteesta riippuen vaihtelevassa järjestyksessä.

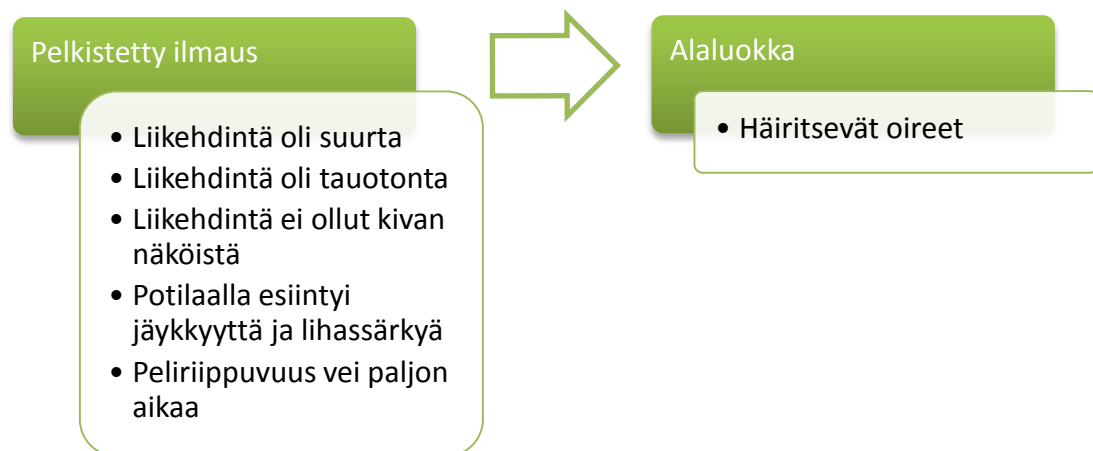
Haastattelut nauhoitettiin ja nauhoitteet kirjoitettiin auki sana sanalta. Sisällönanalyysi alkoi tutkimustehtäviin vastaavien lauseiden ja aihekokonaisuuksien poimimisella aukikirjoitetuista haastatteluista. Tilanteesta ennen stimulaatiohoitoa huomioitiin vain ajanjakso juuri ennen stimulaatiohoidon alkua, jottei poimittu aineisto olisi kohdistunut liikaa Parkinsonin tautiin ilman yhteyttä stimulaatiohoitoon. Potilaiden alkuperäisten ilmaisujen sisällöistä luotiin pelkistettyjä ilmauksia, joiden muodostumista näkee taulukosta 2.

TAULUKKO 2. Pelkistettyjen ilmausten muodostuminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>No mähä heilui ku heinä mies tälle (näyttää).</i>	Liikehdintä oli suurta Liikehdintä oli tauotonta
<i>Onko tämä nyt sitte kivan näköstä että kun on näitä liikkeitä vähän ylimääräisiä kun</i>	Liikehdintä oli tauotonta

<i>pitäs istua tällainnäin tällain soutaa kokoajan (näyttää), ei oikei, ei hetkeekää hiljasuutta missää.</i>	Liikehdintä ei ollut kivan näköistä
<i>Mulla oli nii... vai... kau... jäykkyys ja lihassäryt et mä en tahtonu päästä sängystä pois enkä saanu nukuttua.</i>	Potilaalla esiintyi jäykkyyttä ja lihassärkyä Sängystä ylöspääsy ja nukkuminen oli hankalaa
<i>Siinä ennen tätä stimulaattoriasennusta ni, viihdyin jonku verra näitte kolikkopelie... kanssa. Ei, ei siinä ei se sillä tavalla vakavaa ollu, ei siinä niinku rahallisia menetyksiä ollu mutta meni aikaa. Niin nyt kun on se stimulaattori ollu ni ei se... kiinnostus on sammunu ihan kokonaan.</i>	Peliriippuvuus vei paljon aikaa Peliriippuvuus on hävinnyt

Poiminnoista syntyi 128 pelkistettyä ilmaisuja, jotka ryhmiteltiin samankaltaisten ilmaisujen mukaan. Jokaiselle ryhmälle muodostettiin ilmauksia kuvaava alaluokka kuvion 2 mukaisesti. Alaluokat yhdistettiin samankaltaisuuden perusteella ja yksittäisille alaluokkaryhmille luotiin oma sisältöä kuvaava yläluokkansa. Yläluokat yhdistettiin samoin periaattein pääluokiksi. Lopuksi pääluokat yhdistettiin koko aineistoa kuvaavaksi yhdistäväksi luokaksi. Sisällönanalyysi on nähtävissä alaluokista lähtien opinnäytetyön liiteosiossa (liite 2).



KUVIO 2. Esimerkki alaluokan muodostumisesta

Sisällönanalyysin tarkoitus on saada aikaan selkeä sanallinen kuvaus ilmiöstä. Aineisto pyritään järjestämään tiiviiseen muotoon kadottamatta sen sisältämää tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Sisällönanalyysi on tehty aineistolähtöisesti. Täysin aineistolähtöistä työtä on käytännössä vaikea tehdä, sillä työn tekijän subjektiiviset havainnot, jotka pohjautuvat mm. aiempiin tutkimustuloksiin ja käsitteisiin, vaikuttavat aineiston analysointiin. Analysoinnissa on keskityttävä siihen, että poimintaa ohjaa aineiston sisältö eikä analysoijan ennakkokäsitykset aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96.)

Kvalitatiivisella menetelmällä ei ole mahdollista saada aikaan tilastollisesti yleistettävää tietoa, sillä menetelmän mielenkiinnon kohteena ovat henkilön kertomukset ja hänen antamansa merkitykset (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Kvalitatiivinen työ pyrkiikin kuvaamaan ilmiötä, ymmärtämään toimintaa sekä antamaan tulkinnan käsiteltävälle asialle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85).

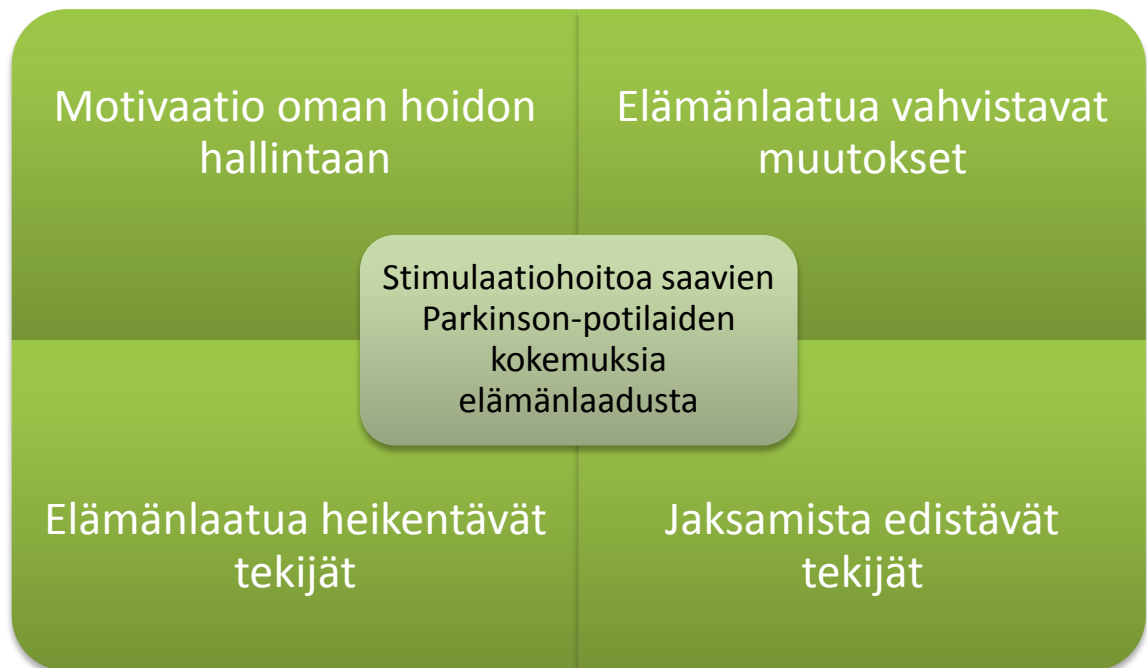
Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Tampereen Parkinson-yhdistyksen hallitus päätti keväällä 2014 kokouksessaan, että yhdistyksen kautta voi etsiä haastateltavia opinnäytetyötä varten. Kokouksessa tutustuttiin opinnäytetyösuunnitelmaan. Haastateltavat löytyivät Tampereen Parkinson-yhdistyksen toukokuun jäsentiedotteessa olevan hakuilmoituksen (liite 1) kautta. Kaikki kolme yhteydenottajaa pääsivät haastateltaviksi.

Tutkimuslupa saatiin toukokuussa 2014. Opinnäytetyön teoriaosuutta kirjoitettiin kesän ja syksyn aikana. Haastattelut tehtiin syyskuussa 2014 ja tämän jälkeen opinnäytetyöprosessi eteni sisällönanalyysillä. Keväällä 2015 oli vuorossa opinnäytetyön loppuunsaattaminen ja tulosten julkistaminen Tampereen Parkinson-yhdistyksen järjestämässä stimulaattoripotilaiden tapaamisessa. Opinnäytetyön tuloksista tehty posterit oli näytillä vuoden 2015 Sairaanhoidtajapäivillä.

5 TULOKSET

Haastatellut stimulaatiohoitoa saavat Parkinson-potilaat (n=3) olivat kaikki n. 60–70-vuotiaita miehiä. Diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa 10–20 vuotta. Stimulaatiohoito oli aloitettu heillä 2–4 vuotta sitten. Potilaat kuvasivat elämänlaatuaan motivaationa oman hoidon hallintaan, elämänlaatua vahvistavilla muutoksilla ja heikentävillä tekijöillä sekä jaksamista edistävillä tekijöillä (kuvio 3).



KUVIO 3. Stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden kokemuksia elämänlaadusta

5.1 Motivaatio oman hoidon hallintaan

Motivaatio oman hoidon hallintaan ilmeni potilaiden epämieluisana tilanteena ja stimulaatiohoitovaihtoehdosta kiinnostumisena.

Epämieluisa tilanne

Tilanne ennen stimulaatiohoitoa koettiin epämieluisaksi, sillä häiritsevät oireet rajoittivat potilaiden toimintaa. Jatkuva liikehdintä rajoitti syömistä, normaalia istumista ja olemista sekä lukemista. Liikehdintä oli lisäksi ikävän näköistä. Pitkäjänteisyys oli vähentynyt, mikä oli liikehdinnän lisäksi toinen syy lukemisen vaikeudelle. Eräällä poti-

laista Parkinsonin tauti näkyi jäykkyytenä ja lihassärkynä, jotka huononsivat liikkumiskykyä ja unenlaatua. Häiritseväksi koettiin myös peliriippuvuus, joka vei paljon aikaa.

Lusikka ei pysyny kädessä ja lusikassa pysyny mitään. Pillillä veti kaikki mitä vähääkään oli ja semmosta. Niin ei sekään kivaa ollu, ei mitään kahvikuppia, eikä mitään. Niin se oli niin rajallista se oleminen että mitään ei voinu ottaa käteen ettei se putoo kumminki.

Kiinnostus hoitovaihtoehdosta

Potilaat kuvasivat kiinnostustaan stimulaatiohoitovaihtoehdosta, mikä heräsi heidän tutustuttuaan kyseiseen hoitoon. Kiinnostusta lisäsi mahdollisuus saada stimulaatiohoidon avulla muutos epämieluisaan tilanteeseen ja muilta saatu tuki. Päätöksentekohetkellä potilaat kokivat varmuutta stimulaatiohoidon valinnasta.

Stimulaatiohoidosta lukeminen sai potilaat kiinnostumaan välittömästi stimulaatiohoidosta. He toivoivat voivansa vaikuttavaa omaan tilanteeseensa hoidon avulla saamalla lääkemäärää vähemmäksi ja apua häiritseviin oireisiin. Stimulaatiohoito nähtiin jopa ainoaksi vaihtoehdoksi hallita oireita. Muiden stimulaattoripotilaiden positiiviset kokemukset rohkaisivat viemään asiaa eteenpäin ja potilaita hoitaneet lääkärit puolsivat hoitomuodon valintaa. Lääkärit ehdottivat hoitomuotoa kahdelle potilaista. Päätös valita stimulaatiohoito tuntui selkeältä ja tämä varmuus voitti jopa pelot, joita tuleva leikkaus herätti. Stimulaatiohoidon huonot puolet eivät tuntuneet merkitseviltä päätöksentekohetkellä, vaikka potilaat olivat niistä tietoisia.

Kyllä mä siitä [stimulaatiohoidosta] olin luku kyllä jo jonku verra ja suunnitellu ittekseni sitä sitten että mitäs jos se mulle tehdään. Tehtäisiin koska ei oo kiva kattella tommosta ku meinaa tuolissa pysyy ilman köyttämätä.

Sain luettua jostain siitä leikkauksesta ja muusta. Olin heti innostunu siihen että. Lähin sitte lääkärille että oisko mahdollista.

Se oli jo siinä vaiheessa niin paha että siinä ei oikeestaan ollu muuta ku tää vaihtohto. Että se leikataan.

5.2 Elämänlaatua vahvistavat muutokset

Potilaat kuvasivat elämänlaatunsa vahvistuneen stimulaatiohoidon aikana muutoksien myötä. Muutoksia olivat oireiden helpottuminen, toimintakyvyn paraneminen ja lääkityksen väheneminen.

Oireiden helpottuminen

Potilaiden oireet helpottuivat stimulaatiohoidon aikana vapinan ja jäykkyyden vähenyttyä tai poistuttua. Lisäksi kivistys poistui, keskittymiskyky parani ja olo oli hyvin kevyt.

No siitä ku mä heräsin niin tota... olo oli niin kevyt... ettei oikee meinannu usko todeksi ollenkaa että. Vapina on pois.

Sit se aiheutti sen kun mää mun oli jalat ollu kauheen kankeet. Mulla on aina ollu semmone lootusasento mieleinen istuma-asento. No mä kokeilin siinä ja nostin sängyssä jalat tällätavan (laittaa jalat ristiin). Meni hyvin, tuntu aika hyvältä. Ei– ei yhtään kivistänyt mistään.

Toimintakyvyn paraneminen

Potilaat kokivat toimintakykynsä parantuneen stimulaatiohoidon aikana parantuneiden toimintamahdollisuuksien ja riippuvuuskäyttäytymisen loppumisen vuoksi. Häiritsevien oireiden väheneminen mahdollisti toimimisen, kuten pitkienkin kirjojen lukemisen ja autolla ajon. Peliriippuvuuden häviämisen myötä aikaa vapautui muuhun toimintaan.

Mutta sitte autolla ajo niin parani kakssataaprosenttia.

Lääkityksen väheneminen

Yhtenä elämänlaatua vahvistavana muutoksena stimulaatiohoidon aikana kuvattiin Parkinsonin taudin lääkityksen väheneminen, joka oli huomattavaa jokaisen potilaan kohdalla.

On niitä [tabletteja] neljä kappaletta nyt, viielläkin päivittäi. – – Mut ennen sitä leikkausta niitä oli kakskymmentäkuus joka päivä.

5.3 Elämänlaatua heikentävät tekijät

Potilaiden elämänlaatua heikentäviksi tekijöiksi stimulaatiohoidon aikana kuvattiin haittaavat oireet, rajoitukset arjessa, raskas säästöjenhaku aika, riittämätön asiantuntijatuki, lääkehoitotasapainon löytymisen vaikeus ja rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon.

Haittaavat oireet

Haittaavia oireita stimulaatiohoidon aikana olivat motoriset ongelmat, puheen huonontuminen, puheen hallinnan vaikeus, leijumisen tunne ja oireiden haittaavuuden lisääntyminen.

Yhdellä potilaista oli esiintynyt pakkoliikkeitä stimulaatiohoidon aikana, mutta tämä ongelma oli saatu hallintaan. Tämänhetkisinä motorisina ongelmina potilaat kuvasivat jäykkyyttä herätessä sekä vapinaa jalassa. Puhe oli huonontunut osalla. Puheongelman haittaavuutta lisäsi se, että vaikka sen hallinnan koettiin olevan mahdollista, onnistui hallinta vain harvoin kommunikointitilanteissa. Eräällä potilaista oli ikävänä oireena leijumisen tunnetta herätessä. Kävelyn, tasapainon, käsialan ja muistin suhteen oireen haittaavuuden kuvattiin lisääntyvän.

Toistaseks se on ihan hyvin vaikuttanu ja ei tässä oo mitää sillai et ainoo että pikkase on huonontunu tää mun puhe. – – Mut en mä, ei mulla oo mitää negatiivista muuta sanottavaa tästä kyllä.

Viimeks on sitte ollu, tullu tää kävely niin se on menny semmoseksi töksötämiseksi että töpöttämällä mennää.

Rajoitukset arjessa

Rajoituksia arjessa olivat itsenäisesti pärjäämättömyys, ulkopuolisen tahon ja oireiden rajaamat toimintamahdollisuudet sekä harrastuksista luopuminen.

Potilaiden itsenäinen pärjääminen vaihteli. Vähimmillään puoliso oli auttanut potilasta pillereiden jakamisessa osiin ja toiminut autokuskina pidemmällä matkoilla. Kahdella potilaista oli apuvälineitä käytössään liikkumisen tukemiseksi. Yksi potilaista koki arjensa olevan hyvin rajoitettua. Hän tarvitsi paljon toisten apua selvitäkseen kotonaan ja

harrastuksissaan, mutta apua jälkimmäiseen saattoi olla hankala saada. Hän kuvasi sekä ulkopuolisen tahon että oireiden rajoittavan toimintamahdollisuuksiaan, mikä oli johtanut harrastuksista luopumiseen. Yksinään kalaan lähtemisen hän koki olevan jopa hengenvaarallista.

Yhteen aikaan mä kirjottelin paikallislehteen runoja, runoja ja kaikenlaisia ajankohtasia asioita. Kyllä se nyt on jääny etten mä tän vuoden puolel oo laittanu lehteen yhtään mitään. Sitä ne just moittii että ku ei ne oikein saa mun tekstistä selevää (naurahdus). Sen takia mä oon vähä jättäny pois.

Raskas säätöjenhaku aika

Stimulaation yksilöllisten säätöjen haku koettiin raskaaksi ajanjaksoksi. Potilaat kokivat, ettei stimulaatiohoito tuonut paljon apua heti hoidon alusta alkaen ja hoito alkoi todella toimia vasta vuoden päästä leikkauksesta. Säätöjenhakuajan raskautta lisäsivät oireiden kanssa eläminen ja monet käynnit poliklinikalla, jossa säädöt oli vaikea saada kohdilleen.

Ensimmäinen vuosi meni enemmän ja vähemmän sille hakiessa niitä säätöjä. – – Vasta viimeinen vuosi vasta on mennä sille kunnolla.

Se on aika henkisesti ja fyysisesti aika luja kun ei– ei oikein toimi.

Riittämätön asiantuntijatuki

Potilailla oli kokemuksia riittämättömästä asiantuntijatuesta, sillä he kokivat hoitohenkilökunnan tarvitsevan lisää koulutusta, apu stimulaattorin käyttöön nähtiin sijaitsevan liian kaukana ja monipuolisemman hoitotiimin koettiin tuovan hoitoon sujuvuutta.

Potilaat kuvasivat säätöjen haun onnistumisen olevan lääkärin tietotaidoista kiinni. Potilaat pitivät tärkeänä lisätä stimulaatiohoitokoulutusta, sillä asiantuntijatuki oli riittämättömä niin poliklinikalla kuin kunnan terveydenhuollossakin. Kaukana poliklinikasta asuva potilas koki olevansa avuton, sillä hän ei ollut oppinut käyttämään stimulaattoria eikä saanut säätöapua oman kuntansa terveydenhuollosta. Hoitotiimistä koettiin puuttuvan stimulaatiohoitoon perehtynyt sairaanhoitaja, jonka kautta voisi hoitaa juoksevia asioita.

Se oikeestaan se on, minusta se on yks ongelma tuolla en tiedä onko se muualla– X vai muuallaki sit semmosta että tota noin säätö ei taho oikeen luonnistua. – – Lääkärit ei tiedä ihan tarkkaan miten se homma toimii. – – Nyt sitte kun mä sit oon X [lääkäriin] kans ollu puheissa niin nyt vasta pikkuhiljaa on alkanu tulla semmosta oikeeta meininkii siihen touhuun että. Selvästi havainnu et se on, parhaiten hallitsee sen homman kuitenkin.

Mää vois in laittaa sen tänne, tänne näin paikalleen ja säädellä siitä sitten mutta kun en mä osaa sitä käyttää eikä X [kunnassa] kukaa osaa, mä oon sitä lääkäreille esittäny, sairaanhoitajille. Ei, kaikki ei– ei ei me olla tälläseen ollenkaa. – – Se ois sitte aina sinne [poliklinikalle] mentävä taksilla ja sieltä haettava apu sitte.

Lääkehoitotasapainon löytymisen vaikeus

Lääkehoitotasapainon koettiin olevan vaikea löytää, sillä lääkitystä muutellaan jatkuvasti ja oireet vaihtelevat lääkemäärän mukaan.

Mä jouduin tässä ottaan... ottaan tota semmose pitkävaikutteisen levadopa depottabletin käyttöön. – – Mullon nyt toi– toivottavasti tilapäisesti se yötabletti käytössä.

Rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon

Potilailla oli rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon sekä lääkehoidon että stimulaation säädön osalta. Lääkehoidon koettiin olevan ulkopuolelta määrättyä ja lääkkeitä pyrittiin liiaksi hallitsemaan oireita. Stimulaattorin säätöjä pystyi itse muuttamaan tietyissä rajoissa, joita eräs potilas olisi tahtonut laajentaa. Yksi potilas ei osannut säätää stimulaatiota, vaikka tarvittavat välineet kotoa löytyivätkin.

Ne [lääkkeet] vaihtuu aika usein loppujen lopuks, niitä haetaan aina sitä parempaa ja parempaa ja en mä tiedä onko sopivampaa parempi.

Mää yritin viime kerralla puhua siitä että mä saisin sen pulssileveyden myös niinku omaan kontrolliini mutta toistaseks mä saan jännitettä säädettyä kummassakin kanavassa ni määrättyissä rajoissa.

5.4 Jaksamista edistävät tekijät

Potilaat kuvasivat tämänhetkistä jaksamistaan edistävän taito tehdä itsenäisesti säätöjä, oma päätäntävalta, omaan vointiin vaikuttaminen, hoitohenkilökunnan sekä läheisten antama tuki, arjessa hyvin pärjääminen ja tyytyväisyys stimulaatiohoitoon.

Taito tehdä itsenäisesti säätöjä

Stimulaation itsenäiseen säätötaitoon kuului sekä potilaan että puolison hallitsema stimulaattorin käyttö ja lääkärin neuvot hoidon onnistumiseksi. Kahdelta potilaalta löytyi taitoa säätää stimulaatiota rajoitetusti. Potilaat tunnistivat säätötarpeen ja tiesivät, milloin säätö oli mennyt pieleen. Toisen potilaan puoliso hallitsi stimulaattorin käytön, mikä koettiin turvaa tuovaksi. Lääkäri tuki stimulaatiohoidon onnistumista antamalla hyviä neuvoja itsenäiseen säätöjen tekoon.

*Mää oon aika paljo oppinu siitä että se täytyy niinku aivot opettaa tähän.
– – Jos muuttaa sitä kerralla niin kun nopeessa tahdissa niin se vaikuttaa mulla yöuneen ja sitte tulee semmone... semmone niinku ahdistustunne.*

Oma päätäntävalta

Potilaiden omaa päätäntävaltaa oli mahdollisuus säätää itse stimulaatiota ja vaikuttaa lääkitykseen. Koska potilailla oli taitoa säätää stimulaatiota, heille oli annettu päätäntävaltaa omaan hoitoonsa liittyen. Myös mahdollisuus pienentää lääkitystä oireiden mukaan lisäsi potilaiden päätäntävaltaa.

...mä saan jännitettä säädettyä kummassakin kanavassa ni määrättyissä rajoissa.

Omaan vointiin vaikuttaminen

Potilaat kuvasivat omaan vointiin vaikuttamisen olevan henkisesti tärkeää ja sen mahdollistuvan stimulaation säätämällä ja lääkityksen muutoksella. Stimulaatiohoidon luonne stimulaation säätömahdollisuuksineen mahdollisti omaan vointiin vaikuttamisen. Koska lääkemäärä oli laskettu alhaiseksi, oli sitä nostamalla mahdollista tulla oireita vastaan.

Se on henkisesti hirvee iso juttu kun tietää että mullon täällä tämmöne kaukosäädin mistä mä tarvittaessa ehkä saan lisää potkua.

Hoitohenkilökunnan antama tuki

Potilaat kokivat saavansa tukea hoitohenkilökunnalta poliklinikkakäyntien, lääkärin joustavuuden ja asiantuntevuuden sekä neuvojen kautta. Poliklinikkakäynneistä potilaat saivat apua ja tukea. Lääkäreiden joustavuuden ja asiantuntevuuden kuvattiin mahdollistavan sujuvan ja hyvän hoidon erityisesti säätöjenhakuaihana stimulaatiohoidon alussa. Stimulaattorin käytön koettiin olevan hyvin neuvottu lääkärin toimesta.

Se [poliklinikkakäynti] luo sitte tälle stimulaattorille niin henkee tähä hommaan.

Siinä kävi sillainkin kerran että kun – – mä olin jostai tulossa ja oli niinku sitä säätötarvetta. Mää soitin autosta tälle X [lääkärille], hän sanoi että hänellä on ny kauhee kiire. Mää sanoin että mä oon justiin ajamassa keskussairaalan ohi. No sano että aja tohon pihaan ja tuu sisälle niin hän tulee sen säätölaitteen. Se tuli käytävään ja laitettiin uudet säädöt. Viis minuuttia. Sillai... sillai se täytyy... siinä täytys siinä alussa olla.

Läheisten antama tuki

Läheisten antama tuki ilmaantui puolison henkisen tuen tärkeytenä ja läheisten kannustamisena hakeutumaan toisten seuraan. Puolison kanssa keskustelu ja puolison ajan tasalla oleminen potilaan asioista oli hyvin tärkeää.

Onneks hän [puoliso] on että voi puhua koska se vois olla vähän hankalaakin jos ei, jos ei pystyis juttelee hänelle. – – Lukee aina kaikki nuo jutut mitä mulle tulee ni. Diagnoosit sun muut tai lääkelausunnot. Miten homma on edenny tai muuta että. Siihen oon kyllä tyytyväinen että hän on tässä hommassa kovasti.

Arjessa hyvin pärjääminen

Arjessa hyvin pärjääminen ilmeni ilman kotiapuja pärjäämisenä, riittävänä kotiavun määränä ja voitettavissa olevilla oireiden aiheuttamilla ongelmilla. Kaksi potilaista koki pärjäävänsä arjessaan yksin ja ilman konkreettista kotiapua. Itsenäisen pärjäämisen

mahdollistuminen oli otettu jo asunnon tilaratkaisuissa huomioon. Kotiapua saava koki pärjäävänsä riittävän avun turvin. Potilaat olivat keksineet keinoja selvitäkseen jäykkyyden ja puheongelmien kanssa.

Se on vähän hankalaa ku vaimo sanoo että älä kiipee parvekkeelle ku sä putoot sieltä vielä. En mä oo sitte menny. Et sen verran oon sitä mieltä että mua hoidetaan.

Toisaalta tääkin [puhe] on ihan hallittavissa kun muistas vaan puhua rauhallisesti ja hyvin selkeästi artikuloiden niin kyllä se siitä varmaan menis mutta tulee vaan puhuttua näin kauheen nopeesti.

Tyytyväisyys stimulaatiohoitoon

Potilaat kuvasivat olevansa tyytyväisiä hoidon tuomiin parannuksiin ja yksilöllisten säätöjen löytymiseen. Potilaat korostivat hoidon hyviä puolia ja olivat yleisesti tyytyväisiä stimulaatiohoitoon.

Tyytyväisyys hoidon tuomiin parannuksiin ilmeni siten, että potilaiden tilanteen kuvattiin olevan paljon huonompi, jos stimulaatiohoitoa ei olisi aloitettukaan, ja mieleiset toiminnot, kuten lukeminen ja tietynlainen istuma-asento, luonnistuivat jälleen oireiden vähennyttyä. Potilaat kuvasivat tyytyväisyyttään vapinan helpotuttua ja lääkityksen pienennyttyä. Myös sopivien säätöjen löytymisen lopulta koettiin iloiseksi asiaksi ja olo oli henkisesti paljon parempi. Potilaat korostivat stimulaatiohoidon hyviä puolia tuomalla huonot puolet esille ”ainoina huonoina puolina stimulaatiohoidossa” tai vain vähän haittaavina. Potilaat olivat yleisesti tyytyväisiä stimulaatiohoitoon kuvaamalla sitä hyväksi hoitomuodoksi, joka tuo paljon apua elämään.

Kyllä mä kattosi että ei mun tarttis tässä istua enää jos, jos näin on ettei sitä olis laitettu sillon.

Kyllä mä oon ollu oikeen tyytyväinen ku voi.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Potilaat kuvasivat tilannettaan ennen stimulaatiohoidon alkua nykyhetkestä käsin. Kuvaukset olivat hankalia oireita painottavia ja viestivät toivosta saada parannusta tilanteeseen. Potilaat kokivat löytäneensä vastauksen ongelmiinsa stimulaatiohoidosta, jota näytetään mainostettavan positiiviseen sävyyn. Yhtenä tietolähteenään potilaat mainitsivat Parkinson-liiton julkaiseman Parkinson-postin, jonka artikkeleissa kerrotaan stimulaatiohoidosta myös huonot puolet huomioiden. Hoitomuodosta jää artikkeleiden perusteella hyvin positiivinen, elämänlaatua paljon parantava, kuva. Tällaisella mainonnalla on ymmärrettävää, että päätös stimulaatiohoidon valinnasta tuntui potilaista varmalta. On hienoa, että Parkinson-liiton kautta on saatavilla vertaistukea, jota yksi potilas kuvasi hyödyntäneensä valintaa tehdessään. Vaikka myös lääkärit saattoivat ehdottaa hoitomuotoa potilaille, eivät he kokeneet joutuneensa valitsemaan hoitoa vasten tahtaan.

Motorisen puolen muutokset ja lääkemäärän väheneminen stimulaatiohoidon aikana korostuivat potilaiden kertomina. Voi olla, että nämä muutokset olivat selkeimmin havaittavissa. Potilaat kuvasivat myös henkisen hyvinvointinsa parantuneen, kun pitkään kestäneestä säätöjenhakuajasta oli selvitty. Lezcanon ym. (2004, 453) tutkimuksen potilasjoukon suurimmat motoriset muutokset stimulaatiohoidon myötä tapahtuivat vapinassa, jäykkyydessä, hidasliikkeisyydessä ja ryhdissä. Opinnäytetyön potilaat eivät otaneet kantaa ryhtinsä muutoksiin, mutta muutoin tutkimustulokset ovat samansuuntaiset tämän opinnäytetyön tulosten suhteen. Lezcanon ym. (2004, 453) tutkimuksen potilailla paranivat erityisesti liikkuvuus, toimintakyky, emotionaalinen kunto ja stigma. Näistä kolme ensimmäistä osa-aluetta kuvattiin myös tässä opinnäytetyön potilailla parantuneen. Mehannan ja Lain (2013) mukaan yhtenä stimulaatiohoidon sivuvaikutuksena saattaa esiintyä impulssikontrollin häiriöitä. Opinnäytetyön aineistosta nousi juuri päinvastainen ilmiö: peliriippuvuus oli loppunut täysin hoidon myötä. Taustalla saattaa vaikuttaa lääkemäärän muutos.

Kävely-, tasapaino-, kirjoitus- ja muistiongelmien lisääntymistä kuvattiin stimulaatiohoidon aikana. Varmaksi ei voi sanoa, johtuuko tämä puhtaasti Parkinsonin taudin ete-

nemisestä, mutta joka tapauksessa se osoittaa, että stimulaatiohoito ei tee täysin oireettomaksi. Farrisin ja Girouxin (2013) tutkimuksessa Parkinsonin taudin eteneminen alkoi näkyä kahden vuoden päästä stimulaatiohoidon aloituksesta. Opinnäytetyössä potilas, jolla oli ollut stimulaattori pisimpään käytössä, kuvasi eniten lisääntyviä oireita elämässään.

Stimulaatiohoidon aikaisia ongelmiaan potilaat kuvasivat vähäisiksi ja vain vähän haittaaviksi. Tämä kuvastaa potilaiden asennetta: he korostivat niitä asioita, mitkä ovat hyvin sen sijaan, että murehtisivat asioita, joille eivät mahda mitään. Toki osa stimulaatiohoidon sivuvaikutuksista on lieviä ja suunnilleen puolet stimulaattoripotilaista kokee vain lieviä sivuvaikutuksia hoidon aikana (Benabid, Chabardes & LeBas 2009, 3). Potilaat näkivät stimulaatiohoidon mahdollistavan parantuneen toimintakyvyn, kun haittaavat Parkinson-oireet eivät enää liiaksi häirinneet. Sivuvaikutukset eivät siis huonontaneet potilaiden elämänlaatua.

Farris ja Giroux (2013) saivat tutkimuksessaan tulokseksi, että suurimmaksi ongelmaksi stimulaattoripotilaiden keskuudessa koettiin stimulaation säätäminen yksilölliselle tasolle. Nämä ongelmat korostuivat ensimmäisenä vuonna, jonka jälkeen voitiin katsoa hoidon ylläpitovaiheen alkaneen. Tulos on yhteneväinen opinnäytetyön tulosten kanssa. Opinnäytetyön aineistossa raskas yksilöllisten säätöjen haku kuvattiin ikävimpänä vaiheena stimulaatiohoidon aikana. Positiiviset odotukset stimulaatiohoidosta ja elämänlaatu saattoivat hieman heikentyä säätöjä etsiessä, mutta se ei tänä päivänä näyttäytynyt enää merkitsevältä. Chanin ym. (2014, 7) tutkimuksessa todettiin, että stimulaatiohoidon tulokset ovat sitä parempia, mitä kokeneempi säätöjentekijä on. Opinnäytetyön tuloksissa tuli sama ilmiö esille.

Jokaiselle potilaalle oli ohjattu itsenäisten säätöjen teko rajatusti ja kahdella heistä löytyi valmius tehdä säätöjä ilman poliklinikkakäyntiä. Tuloksista ilmeni toive saada lisää stimulaation säätömahdollisuuksia itselle, mikä lisäisi potilaan päätäntävaltaa ja vastuuta omasta voinnista. On mielenkiintoinen kysymys, miksi yksi potilaista oli jäänyt vaille taitoa säätää stimulaatiota. Yhtenä syynä voidaan pitää hänen kuvaamaansa muistin heikkenemistä eli mahdollista alkavaa dementiaa, josta on saattanut olla viitteitä jo potilasohjausta annettaessa.

Potilaat kuvasivat sosiaalisuutensa pysyneen muuttumattomana. Yksi kertoi edelleen hakeutuvansa usein toisten seuraan kun toiset viihtyivät paremmin yksinään tai puolison seurassa. Kommunikointiin vaikuttavien puheongelmien kuvattiin olevan mahdollista hallita, joten stimulaatiohoidon sivuvaikutusten ei koettu estävän sosiaalista kanssakäymistä. Harrastuksissaan toisten apua tarvitseva potilas koki itsensä riippakiveksi ja olikin mieluummin luopunut kalastuksesta. Tämä ei kuitenkaan tarkoittanut hänelle luopumista kaikesta elämän sisällöstä.

Stimulaatiohoito saattaa tuottaa toiseuden tunteen, kuten kuntansa ainoa stimulaattoripotilas tilanteensa koki. Hän kuvasi Parkinson-potilaan olevan oirekuvansa perusteella täysin erilainen stimulaattoripotilaaseen verrattuna. Hän olikin ottanut tehtäväkseen suostutella muita kunnan Parkinson-potilaita ryhtymään stimulaattoripotilaiksi, jotta saisi edes jonkun vertaisensa lähelleen. Olisi mielenkiintoista tutkia, millaisia tekijöitä piilee tällaisen tuntemuksen takana.

Meyerin ym. (2013) mukaan potilaiden toivo oireiden parantumisesta vähenee, kun viimeinenkin käytössä oleva hoitomuoto on otettu käyttöön. Stimulaatiohoito voidaan nähdä tällaisena, viimeisenä vaihtoehtona hankaliin oireisiin, mutta yksi potilaista kuvasi tilanteen toisin. Hänen mukaansa lisääntyviä oireita voidaan tulla vielä vastaan lisäämällä lääkemäärää, joka on laskenut nyt stimulaatiohoidon myötä hyvin matalaksi. Potilaalla oli siis toivoa paremmasta tilanteen kääntyessä laskusuuntaan. Muutoinkin potilaat kuvasivat luottamustaan tulevaisuutta kohtaan: Parkinsonin tautia ei voi parantaa, mutta ainakin toistaiseksi asiat ovat hyvin ja kaikesta kyllä selviää.

Opinnäytetyön tuloksia voi hyödyntää monellakin taholla. Ensinnäkin ne voivat toimia ohjauksen apuvälineenä. Toiseksi stimulaatiohoidon jatkohoidosta päättävät saavat opinnäytetyön kautta tietoonsa kolmen potilaan näkökulmaa hoidon sujuvuudesta. Hoitotiimistä koettiin vielä puuttuvan stimulaatiohoitoon perehtynyt sairaanhoitaja. Potilaat nostivat erityisesti esille hoitotyöntekijöiden koulutustarvetta. Poliklinikkakäynneistä potilaat kokivat saavansa apua, mutta apua voisi tarjota jossain määrin myös stimulaatiohoidosta vastaavan poliklinikan ulkopuolella, sillä kaikki eivät opi säätämään stimulaatiota itse ja poliklinikalle voi olla pitkäkin matka säätötarpeen ilmaantuessa. Eräs potilas toi esille, että kaukana poliklinikasta asuvat voisivat hyötyä kiertävästä ryhmästä, joka kouluttaisi stimulaatiohoitoon.

Koska opinnäytetyö kertoo potilaiden kokemuksista osittain ajassa taaksepäin suuntautuen, voisi olla tarpeen selvittää, mitä esim. hoidon alun säätövaiheessa olevat potilaat kokevat elämänlaatussa olevan juuri kyseisellä hetkellä. Muistoilla on tapana korostua tai hävitä, joten tämä olisi luotettavampi keino käsitellä toista ajanjaksoa stimulaatiohoidon aikana. Stimulaattoripotilaiden elämänlaatus tutkimukset ovat suurimmilta osin kvantitatiivisin menetelmin toteutettuja, joten lisätarvetta kvalitatiiviselle tutkimukselle olisi. Myös hoitohenkilökunnan puolelta olisi hyvä selvittää, mihin asioihin olisi puututtava, jotta stimulaattoripotilaiden paras mahdollinen hoito mahdollistuisi.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä käytettyyn aineistonhankintamenetelmään liittyy luotettavuushaasteita. Haastattelu on vuorovaikutustilanne ilmiöstä tietävän ja haastattelijan välillä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Vuorovaikutustilanteeseen liittyy riskejä, sillä haastattelija on läsnä tilanteessa eli antaa sanattomia viestejä ja reagoi tilanteisiin. Tämä saattaa vaikuttaa siihen, mitä haastateltava tuo esille. Pahimmassa tapauksessa saatu aineisto ei kuvaakaan haastateltavan käsitystä ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 91–92.) Tässä opinnäytetyössä tätä ongelmaa pyrittiin välttämään antamalla haastateltaville tilaa kertoa näkemyksiään ja kokemuksiaan sekä luomalla luottamuksellinen haastattelutilanne. Riippui haastateltavasta, kuinka paljon hän kertoi kokemuksistaan ilman kysymysten esittämistä, mutta kysymykset pyrittiin pitämään mahdollisimman avoimina. Lisäksi haastattelun venyessä liian pitkäksi voi ilmaantua uupumista puolin ja toisin, mikä heikentää tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Haastattelut kestivät 1–2 tuntia ja lopuivat, kun uutta asiaa ei enää tullut ilmi ja lopettaminen tuntui luonnolliselta.

Kvalitatiivinen menetelmä ei ole objektiivinen, sillä työn tekijän omat uskomukset ovat mukana koko prosessin ajan. Kysymystä herättää se, voiko ihminen todella ymmärtää toisen todellisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68–69.) Haastatteluissa selvitettiin myös haastateltavien historiaa pidemmältä ajalta, mikä auttoi haastattelijaa ymmärtämään haastateltavien yksilöllisiä kokemuksia. Opinnäytetyöntekijän ominaisuudet, kuten ikä ja asenne, vaikuttavat siihen, mitä hän aineistosta havaitsee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136). Opinnäytetyöprosessin joka vaiheessa on pyritty puolueettomuuteen tästä

huolimatta. Kuitenkin työn luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että kyseessä oli opinnäytetyöntekijän ensimmäiset haastattelut ja sisällönanalyysi.

Uskottavuus on yksi luotettavuuden kriteereistä. Tämä merkitsee sitä, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistujien kokemuksia ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Uskottavuutta tässä opinnäytetyössä lisää pitkä paneutumisaika aineistoon ja päiväkirjan pitäminen aineistosta heräävistä ajatuksista. Toinen kriteeri, vahvistettavuus, toteutuu, kun työn tekijä kuvaa tarkkaan, kuinka hän on päätenyt tuloksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu tarkoin tässä opinnäytetyössä.

Potilaat ovat sensitiivinen tutkimusryhmä sairautensa vuoksi (Kylmä & Juvakka 2007, 144-145). Haastateltavien tunnistamismahdollisuus on heikennetty tässä opinnäytetyössä. Koska opinnäytetyön kiinnostuksen kohteena olivat potilaan henkilökohtaiset kokemukset, mikä on sensitiivinen aihe, oli tärkeää, että potilaat saivat kertoa kokemuksistaan suurelle yleisölle anonymisti. Haastateltavat tiesivät tietojensa, kuten hoitavien lääkärin ja paikkakuntansa, häivytyksestä ennen haastattelua, mikä saattoi antaa heille vapauden kertoa kokemuksistaan juuri niin avoimesti kuin tahtoivat. Aineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti eikä tunnistetietoja päätenyt ulkopuolisten käsiin. Sensitiivisen aiheen valintaa puolsi se, että tällä keinoin tuodaan potilaiden mahdollisesti kokemia epäkohtia julki ja pystytään puuttumaan niihin. Stimulaatiohoitoa saavien Parkinson-potilaiden kokemuksia elämänlaadusta on tutkittu vain vähän kvalitatiivisin menetelmin. Potilaat kertoivat olevansa mielissään, kun saivat tuoda esille omia kokemuksiaan.

Haastateltaville oli annettu etukäteen tiedoksi, että haastattelussa tullaan käymään läpi stimulaatiohoitoon liittyviä kokemuksia elämänlaadullisesta näkökulmasta. Haastateltavat osallistuivat vapaaehtoisesti ja allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen osallistumisestaan. He saivat tietoonsa, että osallistumisen voi keskeyttää missä opinnäytetyön tekovaiheessa tahansa.

Opinnäytetyön tehtäviä oli aluksi kolme: potilaiden odotukset stimulaatiohoidolta ennen hoidon aloitusta, hoidon tuomat muutokset elämänlaatuun ja toiveet jatkohoidosta. Aineistosta nousi vahvasti potilaiden pärjääminen tällä hetkellä, mistä muodostui lopulta neljäs tehtävä. Myös aiempia tehtäviä tarkennettiin aineiston pohjalta.

Opinnäytetyön tekijällä on vastuu tulosten sovellutuksista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 130). Opinnäytetyön tulokset tuovat stimulaatiohoidon hyviä ja huonoja puolia esiin. Tämä saattaa auttaa stimulaatiohoitoa harkitsevaa saamaan monipuolisemman kuvan hoitomuodosta verrattuna siihen, jos toista puolta liioin korostettaisiin. Aineisto pohjautuu kolmen stimulaattoripotilaan kokemuksiin ja näissäkin kokemuksissa on eroja keskenään, mikä muistuttaa siitä, että jokaisen kokemus samastakin hoitomuodosta on ja tulee olemaan yksilöllinen.

LÄHTEET

Benabid, A. L., Chabardes, S. & LeBas, J. F. 2009. Subthalamic nucleus stimulation in Parkinson's disease. Teoksessa Bain, P., Aziz, T., Liu, X. & Nandi, D. (toim.) *Deep Brain Stimulation*. New York: Oxford University Press, 3–10.

Bowling, A., Seetai, S., Morris, R. & Ebrahim, S. 2007. Quality of life among older people with poor functioning. The influence of perceived control over life. *Age and Ageing* 2007; 36: 310–315.

Chan, A. Y. Y., Yeung, J. H. M., Mok, V. C. T., Ip, V. H. L., Wong, A., Kuo, S. H., Chan, D. T. M., Zhu, X. L., Wong, E., Lau, C. K. Y., Wong, R. K. M., Tang, V., Lau, C. & Poon, W. S. 2014. Subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson's disease: evidence for effectiveness and limitations from 12 years' experience. *Hong Kong Medical Journal* 2014;20. Luettu 6.12.2014. <http://www.hkmj.org/abstracts/v20n6/474.htm>

DeSouza, R-M., Moro, E., Lang, A. E. & Schapira, A. H. V. 2013. Timing of Deep Brain Stimulation in Parkinson Disease: A Need for Reappraisal? *Annals of Neurology* 2013 vol 73 nro 5: 565–575.

Di Giovanni, G., Pierucci, M. & Di Matteo, V. 2011. Monitoring Dopamine in the Mesocorticolimbic and Nigrostriatal Systems by Microdialysis: Relevance for Mood Disorders and Parkinson's Disease. Teoksessa Tsai, T-H. (toim.) *Applications of Microdialysis in Pharmaceutical Science*. Hoboken: John Wiley & Sons, 93–150.

Eronen, A. 2012. Neurostimulaattori vähentää Parkinsonin taudin oireita huomattavasti. *Parkinson-postia* 2/2012.

Farris, S. & Giroux, M. 2013. Retrospective review of factors leading to dissatisfaction with subthalamic nucleus deep brain stimulation during long-term management. *Surgical Neurology International* 2013;4:69. Luettu 6.12.2014. <http://www.surgicalneurologyint.com/text.asp?2013/4/1/69/112612>

Gazewood, J. D., Richards, D. R. & Clebak, K. 2013. Parkinson Disease: An Update. *American Family Physician*. Päivitetty 15.2.2013. Luettu 20.11.2014. <http://www.aafp.org/afp/2013/0215/p267.html>

Guehl, D., Cuny, E., Benazzouz, A., Rougier, A., Tison, F., Machado, S., Grabot, D., Gross, C., Bioulac, B. & Burbaud, P. 2006. Side-effects of subthalamic stimulation in Parkinson's disease: clinical evolution and predictive factors. *European Journal of Neurology* 2006, 13: 963–971.

Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* 17 (6), 311–322.

Harati, A. & Müller, T. 2013. Neuropsychological effects of deep brain stimulation for Parkinson's disease. *Surgical Neurology International* 2013, vol 4, 443–447.

- Hariz, M. I. & Zrinzo, L. 2009. Globus pallidus stimulation. Teoksessa Bain, P., Aziz, T., Liu, X. & Nandi, D. (toim.) *Deep Brain Stimulation*. New York: Oxford University Press, 11–18.
- Heikkinen, E., Erola, T., Tuominen, J., Juolasmaa, A., Haapaniemi, T. & Myllylä, V. 2004. Parkinsonin taudin sähköstimulaatiohoito. *Katsaus. Duodecim* 2004; 120: 789–96.
- Hu, J. & Meek, P. 2005. Health-related quality of life in individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung* (6)34, 415–422.
- Jordan, S. & Dubow, M. D. 2007. Autonomic Dysfunction in Parkinson's Disease. *Disease-a-Month* 2007;53: 265–274.
- Kaakkola, S. & Marttila, R. 2006. Liikehäiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) *Neurologia. 2. uudistettu painos. Duodecimin julkaisu*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 211–237.
- Khan, S., Javed, S., Patel, N. K., Plaha, P. & Gill, S. S. 2009. Pedunculopontine nucleus DBS in advanced Parkinson's disease. Teoksessa Bain, P., Aziz, T., Liu, X. & Nandi, D. (toim.) *Deep Brain Stimulation*. New York: Oxford University Press, 27–34.
- Koivunen, S., Nurmi, U., Virtanen, T. & Piittisjärvi, T. 2014. Liikunta ja Parkinsonin tauti. Suomen Parkinson-liitto ry. Liikuntaopas. Päivitetty 2014. Luettu 20.11.2014. http://www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_liikunta_opas.pdf
- Kraemer, F. 2013. Me, Myself and My Brain Implant: Deep Brain Stimulation Raises Questions of Personal Authenticity and Alienation. *Neuroethics* (2013) 6: 483–497.
- Kuopio, A-M. 2008. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 63(9), 849–853.
- Kuopio, A-M. 2010. Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas. Suomen Parkinson-liitto ry. Painotalo Auranen Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Lezcano, E., Gómez-Esteban, J. C., Zarranz, J. J., Lambarri, I., Madoz, P., Bilbao, G., Pomposo, I. & Garibi, J. 2004. Improvement in quality of life in patients with advanced Parkinson's disease following bilateral deep-brain stimulation in subthalamic nucleus. *European Journal of Neurology* 2004, 11: 451–454.
- Limousin-Dowsey, P. & Tisch, S. 2009. DBS stimulator programming. Teoksessa Bain, P., Aziz, T., Liu, X. & Nandi, D. (toim.) *Deep Brain Stimulation*. New York: Oxford University Press, 65–71.
- Lindsay, K. W., Bone, I. & Fuller, G. 2010. Parkinson's disease. Teoksessa *Neurology and neurosurgery illustrated. 5. painos*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 359–367.
- Lyytinen, J. & Pekkonen, E. 2011. Pitkälle edenneen Parkinsonin taudin hoito. Mitä tehdä kun oireet eivät taltu tavanomaisella lääkehoidolla? *Parkinson-postia* 1/2011, 22–23.

Mahdavi, R., Malakouti, S. K., Shahidi, G. A. & Parvaresh-Rizi, M. 2013. The Effects of Bilateral Subthalamic Nucleus Stimulation on Cognitive and Neuropsychiatric Functions in Parkinson's Disease: A Case-Control Study. *Basic and Clinical Neuroscience* 2013, vol 4, no 3, 217–223.

Martikainen, K. 2010. Unihäiriöt Parkinsonin taudissa. *Parkinson-postia* 3/2010, 50–51.

Martikainen, K. 2014. Itsehoito osaksi arkea - mitä itsehoito tarkoittaa Parkinsonin taudissa? *Parkinson-postia* 1/2014, 18–20.

Mehanna, R. & Lai, E. C. 2013. Deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Translational Neurodegeneration* 2013, 2:22. Päivitetty 2013. Luettu 24.11.2014. <http://europepmc.org/abstract/MED/24245947>

Meyer, M., Montel, S., Colnat-Coulbois, S., Lerond, J., Potheegadoo, J., Vidailhet, P., Gospodaru, N., Vespignani, H., Barroche, G., Spitz, E. & Schwan, R. 2013. Neurosurgery in Parkinson's disease: Social adjustment, quality of life and coping strategies. *Neural Regeneration Research* Oct 25, 2013; 8(30). Luettu 21.11.2014. <http://europepmc.org/articles/PMC4146014;jsessionid=xXhLso8OOZoivdAeiJ5B.3>

Myllylä, V. 2008. Lääkehoidolla laatua Parkinson-potilaan elämään. *Lääketieteellinen pääkirjoitus. Suomen Lääkärilehti* 63(9), 827–828.

Parkinsonin tauti. 2010. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Päivitetty 10.9.2010. Luettu 6.12.2014. <http://www.kaypahoito.fi/>

Pasila, A. 2014. Stimukurssilla toivottiin vakiintuneita hoitokäytäntöjä ja parempia mahdollisuuksia omiin säätöihin. *Parkinson-postia* 3/2014, 36–38.

Pekkonen, E. 2013. Syväaivostimulaatio neurologisissa sairauksissa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2013;129(5): 481–8.

Pursiainen, V. & Pekkonen, E. 2012. Levodopainfuusion käyttö edenneen Parkinsonin taudin hoidossa Suomessa vuosina 2006–2010. *Duodecim* 2012;128: 1701–15.

Reddy, P., Martinez-Martin, P., Brown, R. G., Chaudhuri, K. R., Lin, J-P., Selway, R., Forgacs, I., Ashkan, K. & Samuel, M. 2014. Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). *Health and Quality of Life Outcomes* 2014, 12:11. Luettu 6.12.2014. <http://www.hqlo.com/content/12/1/11>

Reeve, A., Simcox, E. & Turnbull, D. 2014. Ageing and Parkinson's disease: Why is advancing age the biggest risk factor? *Ageing Research Reviews* 14 (2014), 19–30.

Saarni, S. 2008. Health-Related Quality of Life and Mental Disorders in Finland. University of Helsinki. Faculty of Medicine. Department of Mental Health and Alcohol Research. Department of Psychiatry. Publications of the National Health institute A9/2008. Väitöskirja.

Saarni, S., Luoma, M-L., Koskinen, S. & Vaarama, M. 2012. Elämänlaatu. Teoksessa Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011*. Raportti 68/2012, 159–162.

Saharinen, T. & Kylmä, J. 2011. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja mielenterveyden edistäminen. *Pro terveys* 39(2), 10–11.

Schüpbach, V. M. M. 2009. The long term results of STN stimulation for Parkinson's disease. Teoksessa Bain, P., Aziz, T., Liu, X. & Nandi, D. (toim.) *Deep Brain Stimulation*. New York: Oxford University Press, 83–93.

Suomen Parkinson-liitto ry. 2014. Perustietoa. Päivitetty 2014. Luettu 29.4.2014. <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti/perustietoa>

Tambosco, L., Percebois-Macadré, L., Rapin, A., Nicomette-Bardel, J. & Boyer, F-C. 2014. Effort training in Parkinson's disease: A systematic review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 57 (2014), 79–104.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. *Hoitotiede* 15(6), 251–263.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Tykocki, T., Szalecki, K., Koziara, H., Nauman, P. & Mandat, T. 2013. Quality of Life and Depressive Symptoms in Parkinson's Disease After Subthalamic Deep Brain Stimulation: A 2-Year Follow-Up Study. *Turkish Neurosurgery* 2013, Vol 23, No 3, 379–384.

Vainiola, M. 2014. Measuring health-related quality of life (HRQoL) and quality-adjusted life years (QALY) in the critical care setting. University of Helsinki. Department of Public Health. Väitöskirja.

Vataja, R. 2006. Neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) *Neurologia*. 2. uudistettu painos. Duodecimin julkaisu. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 612–621.

Vataja, R. 2008. Parkinsonin taudin neuropsykiatriset oireet. *Lääketiede*. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 63(9), 835–840.

Vataja, R. 2012. Masennus on usein Parkinsonin taudin oire. *Parkinson-postia* 2/2012, 14–16.

Widge, A. S., Agarwal, P., Giroux, M., Farris, S., Kimmel, R. J. & Hebb, A. O. 2013. Psychosis from subthalamic nucleus deep brain stimulator lesion effect. *Surgical Neurology International* 2013;4:7. Luettu 5.12.2014. <http://www.surgicalneurologyint.com/content/4/1/7>

LIITTEET

Liite 1. Haastateltavien hakuilmoitus

Stimulaattoripotilaille

Terve! Olen sairaanhoitajaopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä siitä, miten syväaivostimulaattorin saaminen on vaikuttanut Parkinson-potilaan elämään. Työlläni tahdon kehittää stimulaatiohoitoa. Erityisesti minua kiinnostaa elämänlaadullinen näkökulma.

Tavoitteenani on haastatella alkusyksystä 2014 kuutta Parkinsonin tautia sairastavaa stimulaattoripotilasta. Jos olet kiinnostunut osallistumaan, ota yhteyttä!

Kevätterveisin Nelli Kankkunen

puh. 050 XXX XXXX

nelly.kankkunen@health.tamk.fi

Liite 2. Sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Päälukka
Häiritsevät oireet	Epämieluisa tilanne	Motivaatio oman hoidon hallintaan
Toiminnan rajoittuneisuus oireiden vuoksi		
Stimulaatiohoitoon tutustuminen	Kiinnostus hoitovaihtoehdosta	
Stimulaatiohoito mahdollistaa muutoksen		
Muut tukivat stimulaatiohoidon valintaa		
Varmuus stimulaatiohoidon valinnasta		
Liikeoireiden väheneminen tai poistuminen	Oireiden helpottuminen	Elämänlaatua vahvistavat muutokset
Kivistyksen poistuminen		
Keskittymiskyvyn paraneminen		
Parantunut mahdollisuus toimia	Toimintakyvyn paraneminen	
Riippuvuuskäyttäytymisen loppuminen		
Lääkityksen väheneminen	Lääkityksen väheneminen	
Motoriset ongelmat	Haittaavat oireet	Elämänlaatua heikentävät tekijät
Puheen huonontuminen		
Puheongelman hallinnan vaikeus		
Leijumisen tunne		
Oireiden haittaavuuden lisääntyminen		
Potilas ei pärjää itsenäisesti	Rajoitukset arjessa	
Oireet rajaavat toimintamahdollisuuksia		
Ulkopuolinen taho rajaa toimintamahdollisuuksia		

Harrastuksista luopuminen		
Raskas säätöjenhaku aika	Raskas säätöjenhaku aika	
Koulutusta stimulaatiohoidosta pitäisi lisätä	Riittämätön asiantuntijatuki	
Apu stimulaattorin käyttöön on liian kaukana		
Monipuolisempi hoitotiimi toisi hoitoon sujuvuutta		
Lääkitystä muutellaan	Lääkehoitotasapainon	
Oireet vaihtelevat lääkemäärän mukaan	löytymisen vaikeus	
Rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa lääkitykseen	Rajoitettu mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon	
Rajoitettu mahdollisuus säätää stimulaatiota		
Potilas hallitsee stimulaattorin käytön	Taito tehdä itsenäisesti säätöjä	Jaksamista edistävät tekijät
Puoliso hallitsee stimulaattorin käytön		
Lääkärin neuvot tukevat hoidon onnistumista		
Mahdollisuus säätää itse stimulaattoria	Oma päätäntävalta	
Mahdollisuus vaikuttaa lääkitykseen		
Säätömahdollisuus on henkisesti tärkeää	Omaan vointiin vaikuttaminen	
Stimulaation säätäminen voi tuoda apua		
Lääkityksellä voi tulla oireita vastaan		
Poliklinikkakäynnit antavat tukea	Hoitohenkilökunnan antama tuki	

Lääkärin joustavuus tuo hoitoon sujuvuutta	
Lääkärin asiantuntevuus mahdollistaa hyvän hoidon	
Lääkärin neuvot tukevat hoidon onnistumista	
Puolison antama henkinen tuki on tärkeää	Läheisten antama tuki
Läheinen kannustaa toisten seuraan	
Ilman kotiapuja pärjääminen	Arjessa hyvin pärjääminen
Kotiapua on riittävästi	
Oireiden aiheuttamat ongelmat ovat voitettavissa	
Tyytyväisyys hoidon tuomiin parannuksiin	Tyytyväisyys stimulaatiohoitoon
Sopivien säätöjen löytyminen	
Hoidon hyvien puolien korostaminen	
Yleinen tyytyväisyys stimulaatiohoitoon	

Liite 3. Tutkimustaulukko

Tekijät, vuosi ja maa	Tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Tulokset ja johtopäätökset
Chan, Yeung, Mok, Ip, Wong, Kuo, Chan, Zhu, Wong, Lau, Wong, Tang, Lau & Poon 2014 Kiina	Stimulaatiohoidon tuloksien ja kokemusten esittäminen.	1998–2010 Prince of Wales Hospitalissa hoidetut potilaat (n=41), joille oli aloitettu subtalaamiseen tumakkeen molemminpuolinen stimulaatio. Aineistonkeruu ennen ja keskimäärin 12 kk leikkauksesta.	Kvantitatiivinen menetelmä	Potilasvalintakriteerien päivittäminen, tulosten arviointi, kohdetumakkeen paikallistamismenetelmän uudistaminen, leikkaustekniikan parantaminen ja stimulaation säädön kokemuksen kerääntyminen vuonna 2005 paransivat hoitovastetta.
DeSouza, Moro, Lang, & Schapira 2013 Iso-Britannia	Aiemman stimulaatiohoidon aloituksen pitkäaikaishyötyjen vertaaminen parhaaseen lääkehoitoon.	Stimulaatiohoidon ajoitukseen liittyvät tutkimukset.	Kirjallisuuskatsaus	Pitkälle edenneet Parkinson-oireet huonontavat stimulaatiohoidon vastetta. Stimulaatiohoidon aloitusta tulisi aikaistaa nykyisestä.
Farris & Giroux 2013 Yhdysvallat	Stimulaatiohoidon vaikuttavuutta huonontavien tekijöiden tunnistaminen.	50 stimulaattoripotilasta, joilla vaste hoidolle oli huono ja/tai potilaat olivat tyytymättömiä hoitotuloksiin. Poti-	Kvantitatiivinen menetelmä	Hoitovasteeseen vaikuttivat suboptimaalisen stimulaation säätöasetukset (52 %), taudin eteneminen (15 %), sopimaton

		lailla oli aloitettu subkalaamisen tumakkeen stimulaatio 4–68 kk ennen aineistonkeruuta.		potilasvalinta (10 %), laitteiston kunto (8 %), johdon sijainti (8 %) ja motorinen hoitovaste (6 %). 14 %:lle tehtiin uusintaleikkaus. Suurin osa tekijöistä on peruutettavissa olevia.
Guehl, Cuny, Benazzou z, Rougier, Tisson, Machado, Grabot, Gross, Bioulac & Burbaud 2006 Ranska	Stimulaatiohoidon sivuvaikutusten ja niitä ennakoivien tekijöiden määrittäminen.	44 molemminpuolista subkalaamisen tumakkeen stimulaatiohoitoa saavaa potilasta. Aineistonkeruu 3 ja 12 kk leikkauksesta.	Kvantitatiivinen menetelmä	Yleisimmät sivuvaikutukset olivat puheongelmat, painonnousu ja tasapainon heikkeneminen, joista kaksi jälkimmäistä lisääntyivät ensimmäisenä hoitovuonna. Ikä ja ”off”-vaiheen sekä kiertonikamaoireiden vakavuusaste ennen leikkausta ennustivat puhe- ja tasapaino-ongelmien ilmaantuvuutta.
Harati & Müller 2013 Saksa	Kognitiivisten taitojen arviointi ennen ja jälkeen stimulaatioleikkauksen.	20 potilasta, joilla aloitettiin molemminpuolinen subkalaamisen tumakkeen sti-	Kvantitatiivinen menetelmä	Verbaalisen sujuvuuden merkittävää ja verbaalisen muistin lievää huononemista

		mulaatio. Aineistonkeruu ennen leikkausta ja 12 kk leikkauksesta.		esiintyi leikkauksen jälkeen. Mieliala, yleinen kognitio ja visuospatiaalisuus pysyivät muuttumattomina.
Lezcano, Gómez-Esteban, Zarranz, Lambarri, Madoz, Bilbao, Pomposo & Garibi 2004 Espanja	Stimulaatiohoidon aikaisen elämänlaadun muutoksen selvittäminen.	Molemminpuolista subtalaamisen tumakkeen stimulaatiohoitoa saavat potilaat vuoden (n=14) ja kahden vuoden (n=11) päästä leikkauksesta sekä heidän huoltajansa.	Kvantitatiivinen menetelmä	Motoriset oireet paranivat 45 % ensimmäisenä ja 48 % toisena vuonna. Kahdessa vuodessa potilaan elämänlaatu parani 62 % ja huoltajan 68 %.
Mahdavi, Malakouti, Shahidi & Parvarsh-Rizi 2013 Iran	Neuropsykiatristen oireiden selvittäminen subtalaamisen tumakkeen stimulaation aikana.	Stimulaattoripotilaat (n=30) ja Parkinson-potilaat, joita hoidettiin lääkkein (n=60).	Tapaus-verrokkitutkimus	Stimulaattoripotilailla oli vähemmän ahdistuneisuutta ja masennusta. Kognitiivinen status oli heillä huonompi.
Reddy, Martinez-Martin, Brown, Chaudhuri, Lin, Selway, Forgacs, Ashkan & Samuel 2014 Iso-	Potilaiden odotuksia pitkälle edenneen Parkinsonin taudin oireiden vaikeudesta ja hoitomuotojen vaikuttavuudesta arvioivan mittarin testaus.	22 potilasta, joille oltiin aloittamassa stimulaatio-, Levodopa- infuusio- tai Apomorfiini- infuusiohoito.	Kvantitatiivinen menetelmä	Monimutkaiselta hoidolta odotetaan suurempaa vastetta eri osa-alueiden oireisiin.

Britannia				
Tykocki, Szalecki, Koziara, Nauman & Mandat 2013 Puola	Arvioida korrelaatiota elämänlaadun, masennusoireiden ja motoristen oireiden välillä.	74 potilasta, joille aloitettu sub-talaamiseen tumakkeen stimulaatiohoito. Aineistonkeruu 6, 12 ja 24 kk leikkauksesta.	Kvantitatiivinen menetelmä	Kaikilla mittareilla mitattuina tulokset paranivat huomattavasti. 6 kk kohdalla elämänlaatu parani 43,3 %, masennus 25,3 % ja motoriikka 55,5 %. 24 kk kohdalla elämänlaatu parani 19,6 %, masennus pysyi muuttumattomana, motoriikka parani 15,6 %. Erityisesti elämänlaadulla ja motorisilla oireilla on selkeä yhteys.
Widge, Agarwal, Giroux, Farris, Kimmel & Hebb 2013 Yhdysvallat	Stimulaatiohoidon laukaiseman psykoosin etiologiaan ja tehokkaaseen hoitoon tutustuminen.	2 potilasta, joille kehittyi 1-2 viikkoa molemminpuolisen sub-talaamisen tumakkeen elektrodiasennuksen jälkeen ja ennen stimulaation aloitusta psykoosi.	Kvalitatiivinen tapaustutkimus	Potilastapaukset kertovat post-DBS syndroomasta, jossa jo elektrodien asennus ilman stimulaatiota aiheuttaa psykoosin. Psykoosin hoidossa voitiin käyttää turvallisesti lääkitystä, joka on muutoin Parkinson-potilailla kontraindisoitu.

