

Susanna Kinnunen
Eerika Häkkinen

Parkinson-potilaan läheisen tuen tarve

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyö

Opinnäytetyö

7.3.2017

Tekijä(t) Otsikko	Susanna Kinnunen, Eerika Häkkinen Parkinson potilaan läheisen tuen tarve
Sivumäärä Aika	24 sivua + 15 liitettä 7.3.2017
Tutkinto	Sairaanhoidtaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Kirsi Talman
<p>Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarpeita ja tavoitteena oli tarjota tietoa Suomen Parkinson-liitolle Parkinsonia sairastavien läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämiseksi. Työn aihe on lähtöisin Parkinson-liitolta ja Parkinsonin tautia sairastavien läheisiltä.</p> <p>Tietoperustaa työlle haettiin eri tietokannoista. Suomessa aihetta ei ole aiemmin tutkittu, joten työn perustana oleva tieto on haettu Cinahl-tietokannan kautta kansainvälisistä tutkimuksista. Työn lähestymistapana käytettiin toimintatutkimusta ja menetelminä ryhmäkeskustelua ja aivoriihimenetelmää. Työ toteutettiin Parkinsonin tautia sairastavien läheisille suunnattujen teemailtojen muodossa. Teemailtoihin osallistui yhteensä 7 läheistä. Teemailloissa läheisiltä kerättiin tietoa heidän tuen tarpeistaan ja ideoita tuen kehittämiseksi. Työn tulokset analysoitiin taulukoimalla ja sisällönanalyysia käyttäen.</p> <p>Ryhmäkeskustelujen perusteella läheisen sairastuminen Parkinsonin tautiin on muuttanut läheisten hyvinvointia erilaisin tavoin. Läheiset kokivat muun muassa väsymystä ja jatkuvaa huolta sairastuneesta. Keskeisimmiksi läheisten tuen tarpeiksi nousi tiedon tarve, tarve saada omaa aikaa sekä tarve vertaistuelle. Tuen kehittämiseksi ehdotettiin vapaaehtoistoimintaa ja moniammatillista tapahtumaa. Työn tulokset toimitettiin Suomen Parkinson-liitolle. Lisäksi työn tuloksia voidaan jatkokehittää ammattikorkeakoulujen sosiaali- ja terveysalan opinnäytetöissä tai innovaatioprojekteissa.</p>	
Avainsanat	Parkinson-potilaan läheinen, muutokset hyvinvoinnissa, tuen tarve, keinot tuen tarjoamiseksi

Author(s) Title	Susanna Kinnunen, Eerika Häkkinen The support needs of the family of Parkinson`s disease patient
Number of Pages Date	24 pages + 15 appendices 7 March 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Kirsi Talman, Senior Lecturer
<p>The purpose of this final project was to identify support needs of family members of Parkinson's disease patients and the aim was to report the findings to the Finnish Parkinson`s disease Foundation to be used in development of support and services to those in need. The topic of this project was originated by Parkinson`s disease Foundation and family members of Parkinson's disease patients.</p> <p>In the beginning of the project information was searched from different databases. This subject has not been researched before in Finland, so information was searched from international studies through Cinahl database. Action research approach was undertaken utilising group discussions and brainstorming as the project methods. Data collection was carried out through theme evenings for family members of the patients. Information of support needs and ideas on service development were gathered from the participants. The information was analysed by tabulating and utilising the principles inductive content analysis.</p> <p>According to the information from the group discussions the wellbeing of family members of Parkinson's disease patients has changed in different ways. The family members felt, for example, tiredness and constant concern for the patient. The main support needs included the need for information, the need to have own time and having peer support. Suggested ideas for support included volunteer help and multi-professional events. The results of this project were delivered to the Finnish Parkinson`s disease Foundation. The results can be further developed as in final projects and innovation projects of health care and social services university of applied sciences</p>	
Keywords	Parkinson`s disease patients family, changes in wellbeing, support needs, ideas for support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tietoperusta	2
2.1	Parkinsonin tauti	2
2.2	Kelpo polku -malli	3
2.3	Läheisen määritelmä	4
2.4	Tiedonhakujen kuvaus	4
2.5	Läheisten tuen tarve aikaisempien tutkimusten mukaan	5
2.5.1	Kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa	5
2.5.2	Hyvinvointia tukevat asiat	6
2.5.3	Tuen tarpeet	7
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	8
4	Opinnäytetyön toteutus	9
4.1	Lähtötilanteen kartoitus	9
4.2	Lähestymistapa ja menetelmät	9
4.3	Toteutus	11
4.4	Analyysi	13
4.5	Riskit, rajoitteet ja haasteet	14
5	Teemaillat	15
5.1	Teemailtojen toteutuminen	15
5.2	Parkinsonin tautia sairastavien läheisten kokemukset hyvinvoinnin muutoksista ja hyvinvointia tukevista asioista	17
5.3	Parkinsonin tautia sairastavien läheisten kokemukset tuen tarpeesta	17
5.4	Parkinsonin tautia sairastavien läheisten ehdotukset keinoista tuen tarjoamiseksi	18
6	Opinnäytetyön arviointi	18
6.1	Opinnäytetyöprosessin arviointi	18
6.2	Teemailtojen toteutumisen arviointi	20
7	Pohdinta	21
7.1	Tulosten tarkastelu	21
7.2	Jatkokehittämissuhteet	22

7.3 Eettisyys ja luotettavuus	22
Lähteet	24
Liitteet	
Liite 1. Tiedonhaku eri tietokannoista	
Liite 2. Tiedonhaku eri tietokannoista	
Liite 3. Tutkimusten mukaan läheisten kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa	
Liite 4. Tutkimusten mukaan läheisten kokemus tärkeistä, tukevista asioista	
Liite 5. Tutkimusten mukaan läheisten tuen tarpeet eri elämän osa-alueilla	
Liite 6. Teemailtoja tukevat kysymykset	
Liite 7. Kirje läheisille	
Liite 8. Tutkimustiedote	
Liite 9. Palautekysely Parkinsonia sairastavien läheisille järjestetyistä teemailloista	
Liite 10. Toisen teemaillan aikataulusuunnitelma	
Liite 11. Teemaillan tulokset: Läheisten kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa	
Liite 12. Suostumusasiakirja läheisille	
Liite 13. Aivoriihimenetelmän tulokset: keinot tuen tarjoamiseksi	
Liite 14. Teemaillan tulokset: Läheisten kokemukset tärkeistä, tukevista asioista	
Liite 15. Teemaillan tulokset: Läheisten tuen tarpeet	

1 Johdanto

Parkinsonin tauti on krooninen, yleensä hitaasti etenevä sairaus. Se on keski- ja vanhuusiän sairaus, johon sairastutaan vain harvoin alle 40 vuoden ikäisenä. Parkinsonin taudin yleisimmät oireet ovat lepovapina, lihastonuksen lisääntyminen ja liikkeiden hidastuminen. Huimaus, ummetus ja rakon toimintahäiriöt ovat tavallisia. Tautiin sairastuneilla ilmenee myös voimakasta hikoilua ja ihon rasvoittumista. Lisäksi tautiin liittyy psyykkisiä oireita, kuten masennusta. Parkinsonin tauti etenee yleensä hitaasti ja sen kulkua on vaikea ennustaa, koska se vaihtelee yksilöiden välillä suuresti. Yhteistä kaikille sairastuneille on se, että he joutuvat enenevästi turvautumaan muiden apuun ja tulevat riippuvaisiksi avusta sairauden edetessä. Sairauden loppuvaiheessa sairastuneet voivat joutua vuodepotilaiksi ja noin kolmasosa heistä dementoituu. (Ahonen ym. 2013: 382-383.)

Suomessa Parkinsonin tautia sairastavia oli vuonna 2014 noin 14 000. Kyse on siis kohdallisen yleisestä sairaudesta. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Parkinsonin tautia sairastavien määrän ennustetaan tulevaisuudessa kaksinkertaistuvan, koska väestö ikäännyy. Omaisen ja läheisen merkitys kasvaa taudin edetessä. Parkinsonin tautia sairastavien sekä heidän läheistensä osaamista ja tietotaitoa pitäisi järjestelmällisesti hyödyntää hoitotyössä, sillä he usein kasvavat sairautensa asiantuntijoiksi. Suomessa on vuonna 2016 kehitetty Parkinson-potilaille Kelpo polku -malli, jonka tarkoituksena on edistää Parkinsonia sairastavien oikea-aikaista ja oikeaa hoitoa, vähentämällä samalla kustannuksia ja pitkäaikaissairauksien aiheuttamia haittoja. (Kelpo polku 2015.) Tästä mallista puuttuu kuitenkin vielä läheisten näkökulma.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Parkinsonia sairastavien läheisten tuen tarpeita. Kelpo polku -mallin pohjalta Parkinson-liitto on nostanut tavoitteekseen läheisten tuen tarpeen huomioimisen. Työmme on osa tätä kokonaisuutta. Tavoitteena on tarjota tietoa Suomen Parkinson-liitolle Parkinsonia sairastavien läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämiseksi.

2 Opinnäytetyön tietoperusta

2.1 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tautia sairastaa Suomessa koko väestöstä 1-2 ihmistä tuhannesta. Keskimäärin tautiin sairastutaan noin 60- vuotiaana. Yli 70- vuotiaista Parkinsonin tautia sairastaa jo lähes 2 ihmistä sadasta. (Parkinsonin tauti 2015.) Parkinsonin tauti koskettaa potilaiden lisäksi myös heidän läheisiään.

Parkinsonin tauti on etenevä, neurologinen sairaus. Syytä tautiin ei tiedetä, eikä sitä voida parantaa. Oireita voidaan kuitenkin lievittää lääkehoidolla ja kuntoutuksella. Parkinsonin taudin yleisiä oireita ovat lepovapina, lihasjäykkyys ja liikkeiden hitaus. Oirekuva sairastuneilla vaihtelee. Jonkun häiritsevin oire saattaa olla vapina, kun toisella sitä ei ole lainkaan, vaan hän kärsii esimerkiksi liikkeiden hitaudesta ja lihasjäykkyydestä. Parkinsonin tautiin voi liittyä tasapainovaikeuksia ja autonomisen hermoston häiriöitä, kuten ihon rasvoittumista, lisääntyvää hikoilua, ortostaattista hypotoniaa, ummetusta ja virtsarakon toiminnan häiriöitä. Myös tiedollisten toimintojen ja tunne-elämän häiriötä saattaa esiintyä taudin yhteydessä. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Lisäksi Parkinson-potilaille on tyypillistä askeleen lyhentyminen, puheen tuoton vaikeutuminen ja ilmeikkyyden väheneminen (Saano – Taam – Ukkonen 2013: 532).

Parkinsonin tauti etenee yleensä hitaasti, mutta taudin kulku potilaiden välillä on erilaista. Toisien toimintakykyä tauti saattaa heikentää muutamassa vuodessa olennaisesti, toisilla se taas pysyy vähäoireisena kymmeniä vuosia. Parkinsonin taudin oireet johtuvat hermosolujen tuhoutumisesta aivojen tyviosassa sijaitsevan mustatumakkeen alueella. Tiedonkulku aivoissa eri tumakkeiden välillä tapahtuu mustatumakkeen dopamiinisolujen välityksellä. Näiden solujen tuhoutumisen edetessä, aivojen dopamiinipitoisuus laskee. Mitä pienempi dopamiinipitoisuus aivoissa vallitsee, sitä enemmän on Parkinsonin taudin oireita. Lääkehoidon kulmakivi onkin levodopa, jolla pyritään korvaamaan puuttuvaa dopamiinia. (Suomen Parkinson-liitto 2015.) Parkinsonin taudin hoidon tavoitteita ovat suorituskyvyn ylläpito ja nivelten liikelaajuuden säilyttäminen. Taudin oireita hoidetaan liikunnalla, lääkehoidolla ja joskus kirurgialla. Lääkehoito jatkuu koko loppuelämän, koska taudissa on kyse lisääntyvästä dopamiinin vajeesta. (Ahonen ym. 2013: 384.)

Parkinsonin taudin lääkehoidon kulmakivi on levodopa, dopamiinin esiaste, joka muuttuu elimistössä dopamiiniksi ja lievittää taudin oireita tehokkaimmin. Se kuitenkin menettää

tehonsa nopeasti, joten sen aloitusta pyritään siirtämään mahdollisimman myöhäiseen taudin vaiheeseen. Kaikille potilaille annetaan lopulta levodopaa, johon voidaan tarvittaessa yhdistää COMT:n estäjä, dopamiiniantagonisti tai MAO-B:n estäjä. Taudin edetessä lääkevaikutusten voimakkuus ja ennustettavuus heikkenevät. Tätä aiheuttaa sekä tauti itsessään, mutta myös lääkehoidon aiheuttamat motoriset komplikaatiot, joista toimintakyvyn vaihtelut ja tahattomat liikkeet ovat tavallisimpia. Tehon hiipuminen on tavallinen ongelma levodopahoidossa. Tällöin lääkkeen vaikutusaika on lyhentynyt noin neljään tuntiin. Tätä on-off-ilmiötä voidaan hoitaa lyhentämällä antoväliä ja pienentämällä annoksia. (Saano ym. 2013: 533.) On-off-ilmiöllä tarkoitetaan potilaan toimintakyvyn nopeaa vaihtumista normaalista esimerkiksi täysin jähmettyneeksi ja liikkumattomaksi sekä tilan palautumista normaaliksi hetken kuluttua. (Parkinsoninfo 2016).

Parkinsonin taudin kirurginen hoito soveltuu parhaiten alle 70-vuotiaille, hyväkuntoisille, kognitiivisen kapasiteetin säilyttäneille potilaille, jotka hyötyvät edelleen levodopasta. Kirurgista hoitoa käytetään potilaille, jotka kärsivät voimakkaista oireista lääkehoidosta huolimatta. Parkinson-potilaat voivat saada subjektiivista hyötyä fysio-, puhe- ja toimintaterapiasta. Erilaisia sopeutumis-, valmennus- ja kuntoutuskursseja järjestää esimerkiksi Suomen Parkinson-liitto ry. (Ahonen ym. 2013: 384-386). Myös Kelan kuntoutuksia voivat hakea sekä potilaat että heidän omaisensa.

Liikunnan harrastaminen on Parkinson-potilaille erityisen tärkeää. Liikunta ylläpitää toimintakykyä. Kaikenlainen liikkuminen on hyväksi, on se sitten imuroimista, kaupassa käymistä tai kuntosaliharjoittelua. Voimistelu riittää yleensä taudin alkuvaiheessa, myöhemmin voidaan tarvita fysioterapiaa. Rentoutumis- ja venytysharjoitukset sekä säännöllinen liikkuminen kannattaa ottaa osaksi päivittäistä elämää. (Suomen Parkinson-liitto 2015).

2.2 Kelpo polku -malli

Suomessa on vuonna 2016 Parkinson-potilaille kehitetty Kelpo polku -malli, jonka tarkoituksena on edistää oikea-aikaista ja oikeaa hoitoa, vähentämällä samalla kustannuksia ja pitkäaikaissairauksien aiheuttamia haittoja. Kelpo polku -malli on kehitetty soveltamalla lean-ajattelua ja mallissa on yhdistetty asiakkaiden tarpeet sujuvaan, kustannustehokkaaseen prosessiin. Mallissa on myös määritelty terveydenhuollon toimenpiteet varhaisen, keskivaikean ja edenneen Parkinsonin taudin vaiheen hoidossa. Mallin ovat

toteuttaneet Tehy, Suomen Parkinson-liitto, Aalto-EE ja AbbVie Oy ja sen valmistelemissä osallistui Parkinsonin tautiin perehtyneitä hoitotyön ja lääketieteen ammattilaisia. (Kelpo polku 2015.) Kyseisestä mallista puuttuu kuitenkin läheisten tukemisen näkökulma.

2.3 Läheisen määritelmä

Tässä työssä käsitellään läheisen tuen tarvetta. Käsitteenä läheinen on laaja ja sisältää itsessään myös lähiomaiset. Lähiomaisella tarkoitetaan vanhempia, aviopuolisoa, sisaruksia tai lapsia. Läheisestä puhuttaessa tarkoitetaan myös avopuolisoa, vakituista asuinkumppania tai muuta sukulaisuussuhteen ulkopuolista henkilöä tai ystävää. (HE 185/1991.) Useissa kansainvälisissä tutkimuksissa Parkinson-potilaan läheisestä käytetään termiä caregiver, joka MOT-sanakirjan mukaan suomennetaan huoltajaksi tai hoolhojaksi.

2.4 Tiedonhakuja kuvaus

Tietoa Parkinson-potilaan läheisen tuen tarpeista lähdettiin aluksi hakemaan Parkinson-liiton sivuilta, jotka katsottiin luotettavaksi lähteeksi. Lisäksi, tutkittua tietoa etsittiin eri tietokantojen kautta suomeksi ja englanniksi. Suomenkielistä tietoa haettiin Medic-tietokannan kautta ja englanninkielistä Medline- ja Cinahl-tietokantojen kautta. Suomenkielisinä hakusanoina olivat Parkinsonin tauti, omaiset, omainen, läheinen ja tuki. Englanninkielisiä hakuja tehtiin yhdistelemällä hakutermejä ja hakusanoja, kuten Parkinson's disease AND (relatives OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant other). Hakutuloksien niukkuuden vuoksi asetimme vuosirajaukseksi 1996-2016. Tavoitteena oli löytää luotettavaa, tutkittua ja mahdollisimman ajankohtaista tietoa. Suomenkielisiä tutkimuksia ei aiheesta löytynyt. Englanninkielisten tietohakujen perusteella löytyi yhteensä 533 tutkimusta, joista otsikon perusteella valittiin tarkasteluun 12 artikkelia ja tiivistelmän perusteella 8 artikkelia (Liitteet 1-2). Valitut tutkimukset vastasivat tutkimuskysymyksiimme.

2.5 Läheisten tuen tarve aikaisempien tutkimusten mukaan

2.5.1 Kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa

Parkinsonin taudilla on todettu olevan yhteys hoitoa antavan puolison huonompaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin (Liite 3). (O'Reilly – Finnan – Allwright-Smith – Ben-Shlomo 1996: 507). Läheiset kertovat hoitamisesta johtuvan stressin väsyttävän fyysisesti. Varsinkin vanhemmat läheiset kokevat hoitamisen verottavan sekä fyysisiä, että emotionaalisia voimavaroja. (Tan – Williams – Morris 2012: 2240.) He antavat niin fyysistä, psyykkistä kuin emotionaalista tukea sairastuneelle läheiselleen. Tehtävät vaihtelevat henkilökohtaisesta hoidosta, kuten syöminen, peseytyminen ja pukeutuminen, liikkumisesta avustamiseen ja lääkehoidosta huolehtimiseen. Moni on myös ottanut sairastuneen läheisen velvollisuudet hoitaakseen. (McLaughlin ym. 2010: 179.) Läheisillä onkin todettu olevan kohonnut riski sairastua. Niiden, joiden puoliso tarvitsee paljon apua, riski sairastua krooniseen sairauteen on kolminkertainen. Lisäksi fyysistä apua antavilla on todennäköisemmin tuki- ja liikuntaelimestön ongelmia. (O'Reilly ym. 1996: 507.)

Läheisen sairastuminen Parkinson tautiin vaikuttaa usein myös läheisen psyykkiseen hyvinvointiin. Tutkimuksessa on todettu, että paljon apua tarvitsevien Parkinson-potilaiden puolisoilla on viisinkertainen riski sairastua psyykkisesti. Mitä kuormittavampaa kokonaan annettu hoito on, sitä enemmän puoliset käyttävät rauhoittavia lääkkeitä (O'Reilly ym. 1996: 507.) Osa läheisistä kertoo tuntevansa ahdistusta ja pelkoa, kun heidän läheisensä sairaus etenee ja oireet pahenevat. Läheiset kokevat turvallisuuden ylläpitämisen rasittavan heitä ja kertovat olevansa huolissaan silloinkin, kun heidän sairastunut läheisensä on muualla. He kuvaavat hoitamisen käyvän haastavammaksi sairauden edetessä. (Tan ym. 2012: 2238.) Hoitamisen kerrotaan olevan vaativaa, varsinkin jos ei osaa hallita stressiä, jota hoitaminen aiheuttaa. Osa läheisistä kokee stressin tekevän heidän olostaan tyhjän. Nämä läheiset tuntevat syyllisyyttä joutuessaan jättämään läheisensä yksin kotiin tai jonkun toisen hoitoon. (Tan ym. 2012: 2240.) Osa läheisistä myös kokee jäävänsä täysin ilman tukea ja tuntevansa olonsa eristäytyneeksi. (Birgersson – Edberg 2004: 627). Läheisten on todettu hakevan epätodennäköisemmin apua omaan terveyteensä, vaikka he olisivat masentuneita. (Togunaga – Washio – Miybashi – Fortin – Shin – Arai 2009: 83).

Parkinsonin tautia sairastavien läheisten sosiaalinen elämä kaventuu sairauden edetessä. Hoitavat puoliset käyvät epätodennäköisemmin ulkona tai pitävät lomaa, verrattuna puolisoihin, joiden kumppani on terve. Mitä enemmän hoitoa sairastuneet puoliset tarvitsevat, sitä vähemmän hoitavat puoliset tapaavat ystäviään, käyvät ulkona tai lomalla (O'Reilly ym. 1996: 507.) Osa läheisistä kokee hoitamisen negatiivisena ja elämänsä rajoittavana tekijänä. He ilmaisevat tuntevansa olevansa ansassa, ja että heidän kuului olla aina saatavilla, kun heidän läheisensä tarvitsee apua. Arjessa pärjäämistä koetaan vaikeuttavan riittämätön tuki perheeltä ja ystäviltä, sekä tietämättömyys siitä, kuinka varautua tulevaisuuteen (Tan ym. 2012: 2240.) Sairauden edetessä sairastuneen ja monen läheisen on lopetettava työssä käynti, josta seuraa huomattavat tulojen menetykset. (McLaughlin ym. 2010: 180).

Puolison sairastuminen Parkinsonin tautiin vaikuttaa myös parisuhteen laatuun. Tutkimus osoittaa, että pariskunnat, joista molemmat osapuolet kokevat saavansa hyvää tukea, lähentyvät toisiaan. Kun taas tilanteessa, jossa vain sairastunut saa tukea, mutta kumppani kokee jäävänsä ilman tukea, välimatka heidän välillään kasvaa. Kumppanit ovat kuvanneet, että heidän antamaansa tukea sairastuneelle pidetään itsestään selvänä. Toisten keskittyessä vain potilaan tukemiseen, on ulkopuolisuuden tunne voimakas. Ulkopuolisuuden tunne liittyy myös tilanteeseen, missä hoitohenkilöstö jättää kumppanin huomiotta ja ilman tietoa, vaikka kumppani on ollut sairastuneen mukana jokaisella käynnillä terveydenhuollossa. Toive tavata muita samassa tilanteessa olevia on kova, mutta tunne ulkopuolisuudesta voi nousta myös näissä vertaistilaisuuksissa, jos kukaan ei huomaa uutta tulokasta. (Birgersson ym. 2004: 627-628.)

2.5.2 Hyvinvointia tukevat asiat

Moni läheinen kuvaa läheisen hoitamisen tuoneen myös joitakin positiivisia vaikutuksia heidän elämäänsä (Liite 4). He kertovat sopeutuneensa muuttuneeseen tilanteeseen ja hoitamisen antavan tyydytystä sekä parantavan perhesiteitä. Hoitamisen kanssa pärjäämistä auttaa huoltajan roolin hyväksyminen ja hengellisyydestä saatu voima. Sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen koetaan tekevän elämästä tyydyttävää. Tilanteen kanssa pärjäämistä auttaa myös rentoutumaan oppiminen ja stressin hallinta. Tehokkaan ajanhallinnan oppiminen, saatavilla olevien palveluiden käyttö, hyvä kommunikaatio läheisen kanssa sekä tulevaisuuteen ja sairauden pahenemiseen varautuminen auttavat läheisiä selviämään paremmin arjesta. (Tan ym. 2012: 2238-2240.)

2.5.3 Tuen tarpeet

Parkinsonia sairastavia hoitavien läheisten palvelutarpeita on kartoitettu (Liite 5). Osa läheisistä kokee tilanteensa stressaavana, vaikka kokevat mukautuvansa hoitamiseen ja elämänlaatuunsa olevan hyvä. Eniten tukea tarvitaan Parkinsonin taudin oireiden hallintaan, elämäntyylin muutoksista selviämiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin ja kognitioon liittyviin asioihin sekä hyvinvoinnin edistämiseen. Osa läheisistä kertoo tarvitsevansa apua stressin hallintaan, pärjäämiseen tunteiden ailahteluiden kanssa sekä persoonallisuuden ja käyttäytymisen ongelmiin. (Lagemann – Mickens – Cash 2015: 199.) Psykkisen tuen tarve läheisten keskuudessa on ilmeinen. (Togunaga ym. 2009: 83).

Useissa tutkimuksissa on todettu läheisten kokevan saadun tuen olevan riittämätöntä. (deWilliers – Van Heerden – Nel 2008: 12). (Tan ym. 2012: 2240). Parkinsonin tautia sairastavat saavat yleensä tukea, kun taas kumppaneita ei niinkään huomioida, vaikka he selkeästi tukea tarvitsevat ja toivovat. (Birgersson ym. 2004: 628). Läheiset ovat keroneet tarvitsevansa lisää tietoa Parkinsonin taudin vaikutuksista ja etenemisestä sekä lääkehoidosta ja lääkkeiden sivuvaikutuksista, jotta osaisivat varautua tulevaan paremmin. Terveystieteen ammattilaisilta saatu tieto koetaan hajanaiseksi ja vaikeasti saatavilla olevaksi. Osa läheisistä kertoo, että haluaa tietää kaiken Parkinsonin taudista heti alussa, toiset eivät halua tietää liikaa, koska pelkäävät masentuvansa. Tiedon antaminen toivotaan räätälöityä yksilöllisesti. (McLaughlin ym. 2010: 180.)

Läheiset ovat myös kuvanneet kokevansa olonsa laiminlyödyksi ja epävarmaksi, mikäli he eivät saa kunnollista tietoa kumppaninsa sairaudesta. Tietoa siitä mihin kääntyä kysymyksineen ja mitä itse voi tehdä helpottaakseen kumppaninsa tilannetta, pidetään tärkeänä. Läheiset eivät usein tiedä palveluista ja etuuksista, joihin ovat oikeutettuja tai mistä hakea apua, kun sitä tarvitsee. (Birgersson ym. 2004: 627.) Etuuksista tietämättömät läheiset joutuvat ostamaan kalliita palveluita yksityisiltä palveluntuottajilta, joka syventää perheen taloudellista ahdinkoa. (McLaughlin ym. 2010: 180).

Vankka tukiverkosto on kriittisen tärkeä tekijä, jotta perhe selviää läheisen hoitamisen tuomasta kuormituksesta. Erityisen tuen muotona korostuu vertaisryhmien antama tuki. Vertaisryhmät koetaan ”keitaiksi”, jotka tarjoavat turvallisen paikan, jossa hengähtää, purkaa tunteita ja kerätä voimia. (Abendroth – Greenblum- Gray 2014: 50.) Vertaisryhmissä läheiset tunnistavat omia reaktioitaan, ajatuksiaan ja tunteitaan, kuunnellessaan

toisten samassa tilanteessa olevien kokemuksia, ja tämä auttaa heitä ymmärtämään ja mukautumaan omaan tilanteeseensa. Se tosiasia, ettei ole ainoa, joka on vaikeassa tilanteessa ja että on muita, joilla asiat ovat ehkä vielä huonommin, koetaan lohduttavana. (Birgersson ym. 2004: 625.) Eristäytyneisyyden tunne, jota toiset läheiset kokevat, vähenee vertaisryhmässä. (Abendroth ym. 2014: 52). Toiset pitävät hyvin tärkeänä sitä, että ryhmät pystyvät vastaamaan erilaisiin tarpeisiin (Tan ym. 2012: 2240).

Yhteisöllisyyttä ja yhteishenkeä pidetään tärkeänä tuen muotona. Myös kirjallisuuden lukeminen hoitavan läheisen tilanteesta antaa yhteisöllisyyden tunnetta. Perheen ja ystävien tuki koetaan tärkeäksi ja sosiaalisen verkon tärkeyttä korostetaan. Osa kokee uskonnon tai muun hengellisuuden erittäin tärkeäksi ja kokeekin sen antavan voimaa ja luottamusta. (Birgersson ym. 2004: 625.)

Tuki kunnalta kotihoidon muodossa tai sairastavan läheisen kuntoutusjaksona, antaa läheiselle mahdollisuuden rentoutua, mikä antaa voimaa jatkaa eteenpäin. Helpotuksen tunne siitä, että joku muu ottaa hetkeksi vastuun käytännöllisen, henkisen ja sosiaalisen tuen antamisesta sairastuneelle, koetaan erityisen arvokkaaksi. Osa läheisistä pelkää jättää sairastunutta läheistään hetkeksikään yksin ja kokevat tämän taakkana ja jatkuvana rajoitteena. Kotihoidon apua arvostetaan suuresti, mutta myös pienet asiat, kuten kahvin tarjoaminen potilasjärjestön tiloissa ovat tärkeitä läheisille ja antaa tunteen, että heidät huomataan. (Birgersson ym. 2004: 626.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen työ. Työn tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarpeita. Tavoitteena on tarjota tietoa Suomen Parkinson-liitolle Parkinsonia sairastavien läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämiseksi.

Työhön sisältyviksi kehittämistehtäviksi määriteltiin:

- 1) Mitä muutoksia Parkinsonin tautia sairastavien läheiset ovat kokeneet hyvinvoinnissaan?
- 2) Mitä tukea Parkinsonin tautia sairastavien läheiset tarvitsevat?
- 3) Minkälaisin keinoin läheisiä voidaan tukea?

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Lähtötilanteen kartoitus

Suomessa Parkinson-potilaille ja läheisille palveluja ja tukea tarjoaa Suomen Parkinson-liitto ja paikallisyhdistykset. Yhdistys- ja kerhotoimintaa on 19 yhdistyksessä ja 120 kerhossa eri puolilla Suomea (Jäsenyhdistykset ja kerhot 2015). Parkinson-liitosta saadun tiedon mukaan liitolla ei ole tarkkaa tietoa läheisille kohdennettujen tukiryhmien lukumäärästä tai ohjelmien sisällöistä. Tällä hetkellä pääkaupunkiseudulla toimii tiedettävästi kaksi omaisten vertaistukiryhmää ja omaisille sekä läheisille on myös perustettu oma Facebook-ryhmä. (Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry). Parkinson-liitto järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, joihin läheiset ja omaiset voivat myös osallistua (Kuntoutus 2015). Lisäksi vertaistukihenkilöt ylläpitävät Parkinson-liiton tukipuhelimia. (Vertaistukihenkilöt 2015).

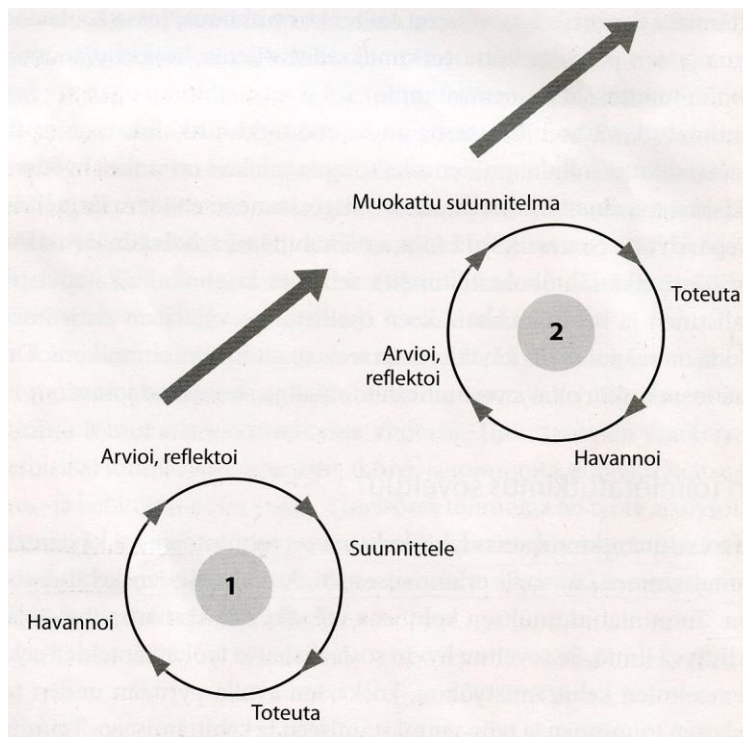
Kansainvälisten tutkimusten mukaan läheisten tuen tarpeet liittyvät fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Tutkimuksissa ilmenneet kokemukset, tuen tarpeet ja hyvinvointia tukevat asiat koottiin taulukoiksi (Liitteet 3-5).

4.2 Lähestymistapa ja menetelmät

Tässä opinnäytetyössä painopiste on asiakaslähtöisyydessä ja siksi lähestymistavaksi valittiin toimintatutkimus. Toimintatutkimus on osallistavaa tutkimusta, jossa esimerkiksi kohderyhmä otetaan usein tutkimusprosessiin mukaan. Toimintatutkimuksella pyritään etsimään ratkaisua käytännön ongelmaan läheisessä vuorovaikutussuhteessa tutkimuskohteen kanssa ja sitä kautta todellisuuden muuttamiseen. Samanaikaisesti luodaan uutta tietoa ja ymmärrystä sekä saadaan aikaan muutosta. Se on lähestymistapa, jossa ollaan kiinnostuneita siitä, miten asioiden tulisi olla. Tutkimuksen tulisi tavoittaa tavalliset ihmiset ja heidän jokapäiväinen toimintansa. Yhtenä ominaispiirteenä on tutkittavien ja tutkijoiden aktiivinen yhteistyö muutoksessa, jossa käytännössä olevat ihmiset otetaan mukaan aktiivisiksi osallistujiksi tutkimukseen ja kehittämiseen. (Ojasalo - Moilanen - Ritalahti 2014: 58-59.)

Toimintatutkimus on yleensä luonteeltaan laadullinen lähestymistapa. Koska tutkimus on osallistavaa, on menetelmienkin oltava osallistavia. Tutkimusaineistoa on mahdollista kerätä haastattelemalla, kyselyillä, aivoriihityöskentelyllä, ryhmäkeskusteluilla tai havainnoimalla. Yleisesti käytetty menetelmä on toimijoiden yhteiset keskustelut, jotka etenevät vaiheesta toiseen siten, että edellinen keskustelu luo pohjaa seuraavalle keskustelulle. Tutkijat dokumentoivat keskusteluja ja niissä tapahtuvia toimintoja ja näkemyksiä. (Ojasalo ym. 2014: 61-62.)

Tämä tutkimus etenee spiraalimaisesti suunnittelun, toteutuksen ja havainnoinnin välillä. Tutkimusprosessissa siis vuorottelevat suunnittelu, toiminta ja toiminnan arviointi. (Ojasalo ym. 2014: 60-61.)



Kuva 1 Toimintatutkimuksen spiraalimainen eteneminen (Ojasalo ym.2014: 60).

Opinnäytetyön menetelmäksi valittiin ryhmäkeskustelut. Ryhmäkeskusteluissa ryhmä ihmisiä keskustelee teemasta, jonka haastattelijat virittävät. Ryhmäkeskustelu on hyvin käyttökelpoinen menetelmä kehittämistyössä ja sen avulla saadaan arvokasta tietoa ja ideoita palvelujen kehittämisen tueksi. Sillä saadaan nopeasti tietoa yhtä aikaa monelta henkilöltä ja asioissa päästään syvemmälle kuin yksilohaastatteluissa. Tällä menetelmällä saadaan usein hyvin totuudenmukainen kuva ilmiöstä. Tässä haastattelijan ohjaus

ei ole niin voimakasta ja ryhmä vie keskustelua eteenpäin ja käyttää ilmiöistä arkikieltä. (Ojasalo ym. 2014:41-42.)

Ryhmäkeskusteluun otetaan myös viitteitä fokusryhmähaastattelusta. Siinä käsiteltäviä asioita viedään uusille tasoille ryhmässä vallitsevan dynamiikan avulla. Kahdesta haastattelijasta toinen on kirjaaja ja toinen ohjaa keskustelua varmistamalla, että käsiteltävät aihepiirit käydään läpi keskustelussa. Keskustelun aluksi asetetaan tavoitteet, joihin keskustelulla pyritään pääsemään. (Ojasalo ym. 2014: 112.)

Lisäksi, tässä opinnäytetyössä käytetään aivoriihi-menetelmää. Menetelmällä tarkoitetaan työskentelyä, jossa joukko ihmisiä yhdessä työstää teemaa keksimällä vapaasti aiheeseen liittyviä ideoita. Osallistujia kannustetaan ilmaisemaan mielipiteitään ilman kritisointia. Tavoitteena on synnyttää mahdollisimman paljon keskustelua ja ajatuksia, jotka kaikki kirjataan ylös. (Ojasalo ym. 2014: 44.)

4.3 Toteutus

Tämän opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutettiin kolmena teemailtana (Taulukko 2). Kohderyhmänä olivat Parkinsonin tautia sairastavien läheiset. Teemaillat järjestettiin yhteistyössä Suomen Parkinson-liiton kanssa, Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tiloissa Helsingissä. Teemailtojen sisällölliset valinnat nousivat aiemmista tutkimuksista (Liitteet 3-5) ja teemailtoihin osallistuvien läheisten nostamista aiheista. Yhteistyökumppaneiden kanssa päätettiin, että teemailtojen toteutuksesta vastaavat tämän opinnäytetyön tekijät, jotka ovat sairaanhoitajaopiskelijoita Metropolian Ammattikorkeakoulusta, joilla molemmilla on taustalla lähihoitajakoulutus. Teemailtojen sisältöjen suunnittelussa olivat mukana Parkinson-liiton Helsingin aluetoimiston järjestösuunnittelija sekä tämän opinnäytetyön ohjaava lehtori. Työlle asetettuihin kolmeen kehittämistehtävään pyrittiin vastaamaan teemailtojen avulla. Teemailtojen ryhmäkeskusteluja motivoitiin, ylläpidettiin ja ohjailtiin edeltä laadittujen kysymysten avulla (Liite 6). Välittöminä hyödynsaajina ovat Suomen Parkinson-liitto sekä Parkinsonin tautia sairastavien läheiset.

Teemailtoihin päätettiin kutsua Parkinsonin tautia sairastavien läheisiä Parkinson-liiton edustajan lähettämällä sähköpostiviesteillä, jotka kohdistettiin liiton pääkaupunkiseudun rekisterissä oleville omaisjäsenille. Sähköpostiviestejä lähetettiin 130 omaisjäsenelle. Sähköpostiviesti sisälsi teemailtojen aikataulun, alustavan ohjelman sekä tiedotteen tutkimuksesta (Liitteet 7-8).

Taulukko 2. Teemailtojen aikataulut ja sisältö

PÄIVÄMÄÄRÄ	SISÄLTÖ	MENETELMÄ
23.11.2016 klo 17-18:30	- Mitä tukea Parkinsonin tautia sairastavien läheiset tarvitsevat?	Osallistava ryhmäkeskustelu
30.11.2016 klo 17-18:30	- Minkälaisin keinoin läheisiä voidaan tukea? - Rentoutusharjoitus	Aivoriihi
7.12.2016 klo 17-18:30	- Yhteenveto - Asiantuntijaluento (läheisten toiveet huomioiden)	Aivoriihi

Ensimmäisen teemaillan tarkoituksena oli selvittää minkälaista tukea Parkinsonin tautia sairastavien läheiset tarvitsevat. Teemailta haluttiin toteuttaa osallistavana ryhmäkeskusteluna, jossa Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarpeista keskusteltaisiin yleisesti. Ryhmäkeskustelussa teemaillan toteuttajien ja osallistujien oli tarkoitus osallistua keskusteluun aktiivisesti ja tasavertaisesti (Ojasalo ym. 2014: 108-109). Keskustelua suunniteltiin pidettävän yllä etukäteen laadittujen kysymysten (Liite 6) ja aiemmista tutkimuksista nousseiden teemojen avulla. Ideana oli, että ryhmäkeskusteluista nousseet aiheet dokumentoidaan käsin, seinälle kiinnitetyille fläppipapereille, läheisten esittämässä muodossa. Lisäksi, esille nousseet kokemukset ja tuen tarpeet oli tarkoitus muokata yhdessä läheisten kanssa pelkistettyyn muotoon, josta ilmenee oleellinen sisältö, ja tuen tarpeet numeroida läheisten määrittelemään tärkeysjärjestykseen.

Toisen teemaillan tarkoituksena oli tuottaa keinoja läheisten tuen tarjoamiseksi. Ryhmäkeskustelun alussa oli tarkoitus palata edellisen teemaillan aiheeseen ja läheisten tärkeysjärjestykseen järjestettyihin tuen tarpeisiin. Keskustelu suunniteltiin käytävän aivoriihi-menetelmällä, jota tuettaisiin kysymyksillä (Liite 6). Kaikki keskustelussa nousseet ideat kirjattaisiin ylös fläppitaululle. Suunnitelmana oli pyytää osallistujia lähestymään aihetta ennakkoluulottomasti ja avoimin mielin. Tässä ideointivaiheessa keskustelun vetäjät ja kohderyhmä ideoivat yhdessä täysin vapaasti. Ideoita ei tarvitse perustella eikä niitä arvioida. Lennokkaatkin ideat kirjataan ylös. Ideoita yhdistellään ja kehitetään koko ajan. Seuraavassa vaiheessa syntyneitä ideoita arvioidaan ja tarkastellaan. (Ojasalo ym. 2014:161.) Tarkoituksena oli kehittää ideat realistiseen ja toteutuskelpoiseen muotoon. Suunnitelmana oli kirjata lopulliset ehdotukset tuen kehittämiseksi tyhjälle paperille. Teemaillan päätteeksi läheisille suunniteltiin pidettävän rentoutumisharjoitus ennalta valitun

rentoutumis-äänitteen johdolla. Aikaisemmista tutkimuksista käy ilmi, että läheiset kokevat itsensä stressaantuneiksi ja rentoutumaan oppiminen auttaa pärjäämään stressaavan elämäntilanteen kanssa. (Tan ym. 2012: 2238-2240).

Kolmannen teemaillan tarkoituksena oli vastata läheisten tuen tarpeeseen. Tämä suunniteltiin toteutettavan asiantuntijaluennon muodossa, jonka aiheena oli aktivoiva avustaminen. Teemaillan lopuksi suunniteltiin pidettävän yhteenveto, jonka oli tarkoitus varmistaa, että olimme ymmärtäneet läheisten sanomiset oikein. Sen tarkoituksena oli myös koota teemailtojen tuotokset yhteen sekä luoda hyvä päätös teemailloille. Suunnitelmana oli pyytää osallistujia täyttämään palautelomake (Liite 9).

4.4 Analyysi

Toimintatutkimus etenee spiraaleissa eli sykleissä, joiden välillä tapahtuu analysointia. Ensimmäinen sykli oli tämän työn suunnitelma, joka esitettiin Metropolian Ammattikorkeakoululla pidetyssä suunnitelmaseminaarissa. Saadun palautteen pohjalta suunnitelmaa vielä arvioitiin ja jatkoyöstettiin.

Toinen sykli tapahtui ensimmäisen teemaillan jälkeen. Tässä syklissä ryhmäkeskustelussa esiin tulleet asiat, jotka oli kirjattu fläppipaperille, analysoitiin. Analyysin tuloksena nousseet uudet asiat, joista haluttiin lisää tietoa, nostettiin mukaan seuraavaan ryhmäkeskusteluun. Tarvittavan tiedon saamiseksi laadittuja tukikysymyksiä lisättiin, tarkennettiin ja täydennettiin. Tämän jälkeen läheisiltä saatu tieto tuen tarpeista taulukoitiin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen mukaisiin sarakkeisiin. Tätä kutsutaan tyyppitelyksi. Siinä esille nousseet ilmiöt ryhmitellään yhteisten piirteiden mukaan ja kehittämistehtävän kannalta tärkeiden tosiasioiden perusteella. (Ojasalo ym. 2014: 111.) Tämän toisen syklin aikana tapahtuneen analysoinnin perusteella alustavaa suunnitelmaa muokattiin toista teemailtaa varten. Totesimme että, erityistä huomiota tulee kiinnittää toisen teemaillan toteuttamisessa ajan käyttöön. Ajan puutteen riski huomioiden laadimme tarkemman minuuttiaikataulun jokaiselle aktiviteetille. Aikataulu koostui aloituksesta, ryhmäkeskustelusta, aivoriihestä ja rentoutumisharjoituksesta (Liite 10).

Kolmannessa syklissä toisessa teemaillassa kerätty aineisto tyyppiteltiin ja taulukoitiin (Liite 11). Aineisto analysoitiin soveltaen induktiivista eli aineistolähtöistä menettelyä, jossa sanoja luokitellaan niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Menetelmää on perusteltua käyttää juuri silloin, kun asiasta ei tiedetä paljoa etukäteen. (Kankkunen –

Vehviläinen-Julkunen 2013:167.) Läheisten kokemukset jaettiin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen mukaisesti. Kokemuksia verrattiin aikaisempien tutkimusten tuloksiin. Analysoinnin tuloksena, sekä ajan kesken loppumisen riskin huomioiden, muokkasimme kolmannen teemaillan suunnitelmaa. Päätimme pitää yhteenvedon teemaillan alussa.

Opinnäytetyömme lopullinen tulos voidaan perustella resurssien, kohderyhmän tarpeiden, toimeksiantajan tarpeiden ja oppilaitoksen vaatimusten välillä. Toiminnallisissa opinnäytetöissä tutkimuskäytänteitä käytetään väljemmin, kuin pelkästään tutkimuksellisissa opinnäytetöissä yleensä, vaikka tietojen keräämisessä onkin samanlaisia piirteitä. Koska lähestymistapa, toimintatutkimus, on lähellä laadullista tutkimustapaa, analyysi voidaan toteuttaa teemoittelulla, tyypittelyllä tai molemmilla. Aineistoa ei ole välttämättä analysoida yhtä tarkasti ja järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä. (Vilka – Airaksinen 2003: 56-58.)

4.5 Riskit, rajoitteet ja haasteet

Työmme riskejä ja haasteita arvioitiin nelikenttä- eli SWOT-analyysin avulla. Analyysillä pyritään kartoittamaan toimintaan liittyvät sisäiset vahvuudet ja heikkoudet sekä ulkoiset mahdollisuudet ja uhat. (Ojasalo ym. 2014:147). Tässä työssä uhka teemailltojen onnistumiselle oli osallistujamäärän mahdollinen vähyys. Syynä tähän voi olla kutsuttujen kiinnostuksen puute. Pienen osallistujamäärän riskiä pyrittiin vähentämään lähettämällä kutsut tapahtumaan ajoissa. Kutsu pyrittiin laatimaan kiinnostusta herättävään muotoon. Lisäksi kutsutun voi olla haasteellista osallistua, jos läheisen Parkinsonin tauti on sellaisessa vaiheessa, joka vaatii jatkuvaa huolenpitoa ja läsnäoloa. Työhön haastetta toi opiskelijoiden ajan puute ja opinnäytetyöprosessin hahmottaminen. Opinnäytetyöprosessin hahmottamisessa auttoi opinnäytetyötilan materiaaleihin tutustuminen sekä aikaisemmin julkaistujen toiminnallisten opinnäytetöiden lukeminen. Haastetta toteutukselle tuotti taloudellisen resurssin puute.

Työn vahvuuksiksi koettiin aiheen kiinnostavuus, Parkinson-liiton tuki sekä koulun antama tuki työpajojen ja opinnäytetyön ohjaajan muodossa. Työn aihe antoi mahdollisuuksia ideoida laajasti, vaikka taloudellisia resursseja oli rajoitetusti. Työssä mielekkääksi koettiin uuden tiedon löytyminen. Opiskelijat kokivat miellyttäväksi mahdollisuuden osallistua Parkinson-potilaiden läheisten tuen kehittämiseen. Työn tuloksia on mahdollisuus käyttää jatkotutkimuksiin.

Taulukko 1. SWOT- analyysi.

<p>Vahvuudet: Tutkijat eli sairaanhoitajaopiskelijat, kiinnostus aihetta kohtaa ja järjestettäviä tapaamisia kohtaan, Parkinson liiton tuki, ohjaajan tuki, ideoinnin laaja mahdollisuus</p>	<p>Heikkoudet: Ajan puute, taloudellisen resurssin puute, opinnäytetyöprosessin hahmottaminen</p>
<p>Mahdollisuudet: Jatkotutkimuksen tekeminen, uuden tiedon löytyminen ja levittämisen mahdollisuus, uusien palvelujen syntyminen, läheisten tuen kehittyminen</p>	<p>Uhat/haasteet: Pieni osallistujamäärä: kutsutut eivät osallistu kiinnostuksen puutteen vuoksi, tapaamisten epäonnistuminen, kommunikaatio ongelmat, tutkittavien motivointi, tutkimukseen liittyvien kysymysten laatiminen, kerätyn materiaalin/tulosten vääränlainen analysointi, huonosti toteutettu taulukointi</p>

5 Teemaillat

5.1 Teemailtojen toteutuminen

Ensimmäinen teemailta järjestettiin 23.11.2016 Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tiloissa Helsingissä. Tilaisuudelle oli varattu aikaa puolitoista tuntia. Olimme paikalla hyvissä ajoin järjestelemässä tilaa ja valmistautumassa teemailtaan. Kiinnitimme seinälle otsikoidut fläppipaperit, joille ryhmäkeskustelut dokumentoitiin. Järjestimme osallistujille istumapaikat niin, että jokainen näki hyvin seinälle. Päätimme etukäteen roolijaon, jossa toinen on kirjaaja ja toinen keskustelun vetäjä. Teemailtaan osallistui viisi Parkinsonin tautia sairastavan läheistä. Alussa toivotimme kaikki tervetulleiksi ja esittelimme itsemme sekä työme. Osallistujille kerrottiin nimettömyydestä ja siitä, että heillä on mahdollisuus keskeyttää teemailtoihin osallistuminen milloin tahansa sekä muista tutkimukseen liittyvistä eettisistä asioista. Tämän jälkeen heitä pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomake (Liite 12).

Ryhmäkeskustelu lähti hyvin käyntiin ja oli heti alusta asti vilkasta. Osallistujien elämäntilanteet olivat hyvin erilaisia. Heidän läheisensä sairastamisen pituus vaihteli myös suuresti. Tutustumisen jälkeen haettiin vastausta ensimmäiseen tutkimuskysymykseen; mitä muutoksia Parkinsonin tautia sairastavan läheinen on kokenut hyvinvoinnissaan. Kes-

kustelua aiheesta oli runsaasti. Seuraavaksi siirryimme aiheeseen tuen tarpeet, eli toiseen tutkimuskysymykseemme. Keskustelusta nousi selkeästi esille neljä erilaista tarvetta, jotka yhdessä laitettiin tärkeysjärjestykseen. Tärkeimmiksi nousivat tiedon tarve ja tarve saada omaa aikaa, muita olivat tarve vertaistuelle ja liikuntaryhmille.

Toinen teemailta järjestettiin 30.11.2016. Teemailta aloitettiin kertaamalla tutkimuksen tarkoitus ja tavoite, missä tulokset julkaistaan sekä tutkimukseen liittyvät eettiset asiat. Uusia osallistujia pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomake. Toisen teemaillan aiheita olivat läheisten kokemukset voimavaroja antavista asioista ja läheisten tuen kehittäminen, joilla pyrittiin vastaamaan kolmanteen tutkimuskysymykseen. Teemailtaan saapui neljä läheistä, joista yksi oli uusi osallistuja. Voimavaroista keskusteltiin ryhmäkeskustelun muodossa. Keskustelu oli runsasta. Ajoittain eksyttiin aiheesta, mutta takaisin aiheeseen ohjaaminen onnistui kohtalaisen hyvin.

Keskustelua tuen kehittämisestä käytiin aivoriihi-menetelmällä. Aluksi palattiin edellisessä teemaillassa nousseisiin läheisten tuen tarpeisiin. Aivoriihen tavoitteeksi asetettiin ideoida ja kehittää keinoja, joilla vastata näihin neljään tuen tarpeeseen. Ideoita vertaistuen ja liikuntaryhmien kehittämiseksi ei noussut. Suurin syy tähän oli ajan loppuminen kesken. Keskustelua syntyi kuitenkin runsaasti kahdesta läheisten tärkeimmäksi kokeenestaan tarpeesta, jotka olivat tiedon tarve ja tarve saada omaa aikaa. Aivoriihi-työskentelyn aikana syntyneet ideat pelkistettiin ja kehitettiin realistiseen ja toteutuskelpoiseen muotoon yhdessä läheisten kanssa. Näistä tehtiin taulukko asian selkiyttämiseksi (Liite 13).

Kolmas teemailta järjestettiin 7.12.2016. Läheisiä saapui paikalle kolme, joista yksi osallistui ensimmäistä kertaa. Kaiken kaikkiaan teemailtoihin osallistui yhteensä 7 läheistä. Teemailta aloitettiin tekemällä yhteenveto edellisistä teemailloista. Yhteenvedossa esiteltiin läheisille ensimmäisenä teemaitana kerätyt läheisten kokemukset ja tuen tarpeet sekä toisena teemaitana kootut tuen kehittämis ehdotukset. Lopuksi kerrattiin vielä tahot, joille työn lopputulokset toimitetaan. Yhteenvedon jälkeen fysioterapeutti Kaarina Malm piti luennon aiheesta aktivoiva avustaminen. Luento sujui keskustelun muodossa, jonka aikana läheiset saivat vapaasti esittää kysymyksiä. Läheisiltä saadun palautteen perusteella, läheiset kokivat luennon erittäin hyödylliseksi, koska saivat käytännön ohjeita henkilökohtaisiin ongelma-kohtiin.

5.2 Parkinsonin tautia sairastavien läheisten kokemukset hyvinvoinnin muutoksista ja hyvinvointia tukevista asioista

Läheiset olivat kokeneet fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia hyvinvoinnissaan läheisensä sairastumisen myötä (Liite 11), ja tunnistivat myös hyvinvointiaan tukevia asioista (Liite 14). Fyysisiä muutoksia hyvinvoinnissa olivat muun muassa väsymys, fyysisen kunnan aleneminen ja unenlaadun kärsiminen. Lisäksi, läheiset kuvasivat fyisiikan olevan kovilla sairastuneen siirtymisissä ja nostamisissa avustamisen vuoksi. Psykkistä hyvinvointia oli muuttanut jatkuva huoli potilaasta ja väsymys. Suurimpana huolena läheisillä oli riittämätön tieto sairaudesta ja oireiden kanssa pärjäämisestä. Arjen pyörittäminen yksin koettiin raskaaksi. Läheiset kertoivat tulevaisuuden pelottavan ja tuntuvan epävarmalta. He kokivat sosiaalisen elämänsä kaventuneen, koska eivät uskalla jättää sairastunutta läheistään yksin kotiin. Perheen dynamiikan kerrottiin muuttuneen ja kontaktien sukulaisiin vähentyneen. Terveystuhoollon palvelut koettiin hajanaisiksi sekä tarjotun tiedon koettiin olevan riittämätöntä. Myös terveydentuhoollossa asioiden etenemättömyys turhautti. Lisäksi taloudellisen tilanteen koettiin huonontuneen ja elintason laskeutuneen. Ryhmäkeskustelussa läheisiä tukevinä ja voimavaroja antavinä asioina nousi esille rentoutuminen erilaisissa muodoissa sekä ystävät ja vertaistuki.

5.3 Parkinsonin tautia sairastavien läheisten kokemukset tuen tarpeesta

Keskustelussa läheisten tuen tarpeesta nousi selkeästi esille fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia tarpeita (Liite 15). Fyysiseen hyvinvointiin liittyen läheiset ilmaisivat tarvitsevansa tietoa ravitsemuksesta ja liikunnasta sekä ergonomiasta ja nostotekniikoista. Toivottiin tietoa siitä, kuinka säästää "omaa selkää" ja miten sairastunutta voisi avustaa oikein. Läheisten tärkeimmiksi tarpeiksi nousivat tiedon tarve sekä oman ajan ja vertaistuen tarve. Psykkiseen osa-alueeseen liittyen tärkeänä tuen tarpeena koettiin olevan riittävä tiedon saanti sairaudesta diagnoosin jälkeen. Sosiaaliseen hyvinvointiin liittyen läheiset kertoivat tarvitsevansa tietoa etuuksista ja sosiaalipalveluista konkreettisessa muodossa sekä tietoa hoitoon ohjauksesta ja muista hoitotahoista. Läheiset kokivat tarvetta Parkinson-hoitajalle, jolla on laajempaa tietoa sairauteen liittyvistä asioista sekä erilaisista palveluista. Toivottiin opasta läheisille sairaudesta ja vertaistuesta. Paljon keskustelua syntyi tarpeesta saada omaa aikaa ja päästä välillä pois kotoa. Tähän liittyen tunnettiin tarvetta saada sairastuneelle hoitopaikka tai hoitaja kotiin. Tunnettiin myös tarvetta saada enemmän vertaistukea. Tuotiin myös esille huoli syrjäseutujen asukkaista, joilla on palvelujen piiriin pitkät matkat.

5.4 Parkinsonin tautia sairastavien läheisten ehdotukset keinoista tuen tarjoamiseksi

Läheiset tuottivat teemailloissa eniten ideoita keinoista, miten vastata tiedon tarpeeseen (Liite 13). Keskeisimmäksi ideaksi nousi jonkinlainen tapahtuma tai konferenssi, jossa jaettaisiin monipuolisesti tietoa Parkinsonin tautiin liittyen. Tapahtuma toteutettaisiin moniammatillisena yhteistyönä eri terveydenhuollon toimijoiden tai opiskelijoiden kanssa. Tapahtumassa voisi olla esimerkiksi work-shopeja eri aiheista. Tämä idea tuotti paljon keskustelua ja tuntui innostavan läheisiä eniten. Lisäksi ehdotettiin muun muassa henkilöä, jolla olisi laajempaa tietoa kaikista Parkinsonin tautiin liittyvistä tekijöistä. Henkilöllä olisi tietoa somaattisen tiedon lisäksi myös sosiaalialan palveluista ja etuuksista. Yhtenä ideana oli jonkinlainen opas Parkinsonin taudista ja vertaistuesta. Lisäksi ehdotettiin olkatukihenkilöä.

Tarpeeseen saada omaa aikaa ehdotettiin vapaaehtoistoimintaa. Vapaaehtoinen voisi olla sairastuneen seurana sillä aikaa, jotta läheinen pääsisi hoitamaan asioitaan tai esimerkiksi vertaistukiryhmän tapaamiseen. Arveltiin kuitenkin, ettei sairastunut halua kotiinsa ketä tahansa. Sen vuoksi ehdotettiin, että esimerkiksi Parkinson-liitosta tulisi pidempään toiminnassa mukana ollut tuttu henkilö vapaaehtoisen mukana sairastuneen kotiin ensimmäisellä kerralla. Läheisten kanssa pohdittiin tukimuotojen mahdollisia toteuttavia tahoja. Todettiin, että osan tuesta pystyisi toteuttamaan vertaistuellalla Parkinson-potilaiden läheisten avulla. Parhaimpia isoja toteuttavia tahoja voisi olla Parkinson-liitto sekä terveysalan ammattikorkeakoulu, mahdollisten opinnäytetöiden sekä innovaatioprojektien muodossa.

6 Opinnäytetyön arviointi

6.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Tiedonkeruu prosessina oli haastava. Suomenkielistä tietoa suoraan aiheesta ei löytynyt. Myös kansainvälisen tiedon hakeminen tuntui hankalalta. Saimme ohjausta tähän ohjaavalta opettajalta, jonka avulla tiedon rajaaminen oli helpompaa. Kaikki tieto ei ollut saatavilla koulun tietokannoista. Osa tutkimuksista haettiin Helsingin Yliopiston tietokannoista. Yksi työssämme käytetty lähde löytyi toisen tutkimuksen lähdeluettelon kautta.

Teemailtojen tuloksia oli helppo analysoida ja tarkastella taulukoinnin jälkeen. Taulukoita oli kätevä verrata aiempien tutkimusten tuloksista tehtyihin taulukoihin ja näin nähdä heti yhteneväisyydet ja eroavaisuudet. Analyysin luotettavuutta lisäsi se, että tekijöitä oli kaksi sekä se, että analysointi tehtiin heti teemailtojen jälkeen.

Työn kirjoitusprosessi aloitettiin jakamalla työtä osiin, joita kirjoitettiin erikseen, kumpikin opiskelija tahollaan. Pian aloituksen jälkeen aloimme toteuttamaan yhteiskirjoitusta. Totesimme, että tämä tapa soveltui meille parhaiten. Yhdessä työtä kirjoitettaessa olemme pystyneet täydentämään toisiamme ja pohtimaan tekstin muotoa tehokkaammin, kuin yksin kirjoittaessa. Tämä on auttanut meitä tuottamaan yhtenäistä tekstiä. Lisäksi toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyvät suunnittelu, toteutus, ja analysointi vaativat paljon yhteistä aikaa.

Työn aihe oli mielestämme innostava alusta lähtien. Prosessin edetessä tunteemme työtä kohtaan vaihtelivat suuresti. Alussa näytti siltä, että työ olisi helposti toteutettavissa, mutta työn määrä ja vaativuus yllättivät meidät monessa kohdassa. Koimme, että työtä oli paljon kahdelle opiskelijalle. Valmistautumisemme opinnäytetyöprosessiin oli aluksi riittämätöntä, mutta taitomme prosessin hallinnassa paranivat työn edetessä. Haastavaksi koettiin yhteisen ajan puute, johon vaikuttivat molempien opiskelijoiden samanaikaiset työharjoittelut sekä henkilökohtaisen elämän vaatimukset.

Opinnäytetyöprosessi opetti meille uusia taitoja. Kummallakaan opiskelijalla ei ollut aiempaa kokemusta vastaavanlaisen työn tekemisestä. Taidot keskustelun vetäjinä ja tilaisuuden järjestäjinä kehittyivät. Kohtaamiset läheisten kanssa kasvattivat meitä ammatillisesti. Opimme myös työskentelemään eri yhteistyötahojen kanssa. Tieteellisen kirjoittamisen ja tiedon hankinnan taitomme kehittyivät suuresti. Opimme myös paljon uutta itsestämme. Löysimme itsestämme uusia voimavaroja, jotka auttoivat meitä tämän työn loppuun saattamisessa. Jälkikäteen huomasimme, että olisimme vältäneet turhan kiireen, jos olisimme suunnitelleet tarkemman aikataulun työn etenemiselle. Ryhmäkeskustelujen vetäjinä meidän olisi myös pitänyt kyetä paremmin rajaamaan keskusteluja.

6.2 Teemallojen toteutumisen arviointi

Mielestämme kaikki teemaillat onnistuivat hyvin. Ensimmäisellä tapaamiskerralla tunteamme jännitys kaikkosi nopeasti keskustelun edetessä. Kaikki osallistuivat aktiivisesti keskusteluun ja tunnelma oli rento. Ryhmäkeskustelua oli helppo vetää, koska se eteni luontevasti. Haasteeksi muodostui keskustelun pitäminen aiheessa. Ongelmaksi muodostui ajan loppuminen, keskustelu ylitti suunnitellun aikarajan ja silti tuntui jäävän kesken.

Toinen teemailta sujui rennommin kuin ensimmäinen. Osa osallistujista jo tunsivat toisiaan ja meilläkin teemaillan vetäjinä oli itsevarmempi olo. Aikataulusuunnitelma auttoi meitä pysymään suunnitellussa aikataulussa. Pääsimme lopettamaan aikataulun mukaisesti, mutta silti aika ei riittänyt kaikkien aiheiden käsittelyyn.

Kolmannen teemaillan lopuksi läheisiä pyydettiin täyttämään palautelomake. Viimeisen teemaillan vähäisen osallistujamäärän vuoksi saimme vain kolme kirjallista palautetta, joista yksi koski vain tätä viimeistä teemailtaa. Läheisiltä saatiin pääosin positiivista palautetta. Palautteiden mukaan läheiset kokivat hyödylliseksi yhteisen keskustelun Parkinson-potilaan ongelmakohdista ja läheisten tuen tarpeista. Hyödylliseksi koettiin myös erilaisten näkökulmien sekä käytännön vinkkien ja oivalluksien saaminen. Teemallojen sisältöjen arvioitiin olevan mielenkiintoisia sekä pyörivän keskeisten asioiden ympärillä. Aiheiden vaihtumisen koettiin olevan hyvä asia. Teemallojen kulkua edistäviksi tekijöiksi mainittiin mukava ilmapiiri ja vapaa keskustelu. Yhdessä palautteessa teemalloja haittaavaksi tekijäksi mainittiin rajallinen aika käsitellä asioita ja kehittämisehdotukseksi ehdotettiin keskustelun parempaa rajaamista ja ohjaamista. Olemme tästä palautteen kanssa samaa mieltä.

Läheisiltä saatiin myös suullista palautetta jokaisena teemallana. Palaute oli pääosin positiivista ja samansuuntaista kuin kirjallinen palaute, mutta läheiset harmittelivat teemallojen lyhyttä. Todettiin, että käsiteltävää asiaa oli liikaa, suhteutettuna käytettävissä olevaan aikaan. Läheiset kokivat ilmapiirin teemalloissa olleen miellyttävä. Teemallojen aiheet koettiin tärkeiksi ja läheiset olivat tyytyväisiä, että aiheeseen on tartuttu.

7 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarpeita. Opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutettiin kolmena teemailtana, jotka järjestettiin Parkinsonin tautia sairastavien läheisille. Teemailloissa kerättiin tietoa läheisiltä (n=7) heidän tuen tarpeistaan ja heidän ehdotuksiaan tuen kehittämiseksi. Läheisiltä saadun palautteen perusteella teemaillat olivat pääosin onnistuneita. Mielestämme onnistuimme selvittämään läheisten tuen tarpeita kohtalaisen hyvin. Teemailtojen vähäisen osallistujamäärän vuoksi tuloksia ei voida yleistää kattamaan kaikkia Parkinsonia sairastavien läheisiä.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tärkein läheisten kokema fyysisen hyvinvoinnin muutos oli väsymys. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa läheisten on raportoitu kokevan väsymystä. (Tan ym. 2012: 2240). Psykkisenä hyvinvoinnin muutoksena teemaillassa nousi esille läheisten jatkuva huoli sairastuneesta. Tämä tulos on yhteneväinen aikaisemman kirjallisuuden mukaan, jossa läheisten on raportoitu tuntevan pelkoa ja ahdistusta, läheisen sairauden edetessä. (Tan ym. 2012: 2238). Teemaillassa läheiset kertoivat myös sosiaalisen elämänsä kaventu-neen läheisensä sairastumisen edetessä. Näin läheiset ovat kertoneet myös aikaisemmissa tutkimuksissa tapahtuneen. (O'Reilly ym. 1996: 507).

Läheiset kokivat tärkeimmiksi tuen tarpeikseen tiedon tarpeen sekä tarpeen saada omaa aikaa. Fyysiseen osa-alueeseen liittyen he nostivat esille tarpeen saada lisää tietoa sairastuneen ravitsemuksesta ja liikunnasta sekä omasta ergonomiasta. Aikaisemmassa tutkimuksessa on todettu läheisten tarvitsevan eniten tukea Parkinsonin taudin oireiden hallintaan ja elämäntyylin muutoksista selviämiseen. (Lagemann ym. 2015: 199). Tämän työn tulosten mukaan läheiset kokivat tärkeäksi saada riittävästi tietoa sairaudesta. Kuitenkin terveydenhuollon tarjoama tieto koettiin olevan hajanaista ja riittämätöntä. Nämä tulokset ovat yhteneväisiä aiemman tutkimustiedon kanssa, jossa läheiset ovat nimenomaan kertoneet tarvitsevansa tietoa Parkinsonin taudin vaikutuksista ja etenemisestä sekä kokevansa terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon olevan hajanaista ja vaikeasti saatavilla olevaa. (McLaughlin ym. 2010: 180.) Sosiaalisen osa-alueen tarpeeksi teemaillassa läheiset nostivat tiedon sosiaalietuuksista ja palveluista. Myös vertaistukea toivottiin lisää. Tutkimuksen mukaan läheiset eivät usein tiedä palveluista ja etuuksista,

joihin ovat oikeutettuja. (Birgersson ym .2004: 627). Myös tutkimuksissa todetaan verstaistuen olevan hyvä tuen muoto. (Abendroth ym. 2014: 50). Useissa tutkimuksissa on todettu läheisten kokevan saadun tuen olevan riittämätöntä. (deWilliers ym. 2008: 12). (Tan ym. 2012: 2240). Saman totesivat myös teemailtoihin osallistuneet läheiset.

Läheiset kokivat saavansa voimavaroja muun muassa rentoutumisesta sekä ystäviltä ja Parkinson-kerholta saadun tuen kautta. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa läheiset kokivat rentoutumaan oppimisen ja stressin hallinnan olevan tärkeitä taitoja. (Tan ym. 2012: 2238). Keskeiseksi uudeksi tuen muodoksi nousi moniammatillinen tapahtuma. Mielestämme idea on hyvä ja kehityskelpoinen.

7.2 Jatkokehittämisehdotukset

Tämän opinnäytetyön aihetta ei ole tietomme mukaan aiemmin Suomessa tutkittu. Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarve on kuitenkin tulostemme perusteella ilmeinen. Läheiset toivat toistuvasti ilmi, että pitävät tärkeänä aiheeseen tarttumista. Aihetta tulisi ehdottomasti tutkia lisää ja nimenomaan suomalaisesta näkökulmasta.

Opinnäytetyömme tulokset toimitetaan Suomen Parkinson-liitolle, ja niitä voidaan käyttää läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämiseksi. Työmme tuloksia voidaan hyödyntää myös Terveyskylään (terveyskyla.fi) suunnitteilla olevaan Parkinson-taloon läheisille suunnatun tuen kehittämiseksi. Työmme tuloksia voidaan jatkossa kehittää esimerkiksi järjestämällä läheisille suunnattu moniammatillinen tapahtuma osana ammattikorkeakoulujen sosiaali- ja terveysalan innovaatioprojekti- tai opinnäytetyöopintoja.

7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita tulee noudattaa kaikessa tutkimuksessa. Ihmistieteisiin liittyvät eettiset periaatteet ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Vahingoittamisen välttämällä tarkoitetaan henkisten sekä taloudellisten ja sosiaalisten haittojen välttämistä. Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen sekä riittä-

vään tietoon. Tutkittaville tulee kertoa, että heillä on oikeus lopettaa tutkimukseen osallistuminen, milloin tahansa. Heitä tulee informoida tutkimuksen aiheesta sekä siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen heille konkreettisesti tarkoittaa ja kuinka kauan tutkimus kestää. Tutkittaviin suhtaudutaan kohteliaasti ja heidän ihmisarvoaan tulee kunnioittaa. He määrittelevät ensisijaisesti itse yksityisyytensä rajat ja kuinka arkaluontoisia aiheita haluavat jakaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014.)

Tutkimuksessa tulee noudattaa tutkittavien yksityisiä tietoja koskevaa vaitiolovelvollisuutta. Tutkimuksen tulokset tulee pyrkiä julkaisemaan niin, ettei niistä aiheudu tutkittaville haitallisia seurauksia. Yksityisyyden suoja on tutkimuseettisesti tärkeä periaate. Periaate pitää sisällään tutkimusaineiston suojaamisen ja luottamuksellisuuden, tutkimusaineiston säilyttämisen ja hävittämisen sekä tutkimusjulkaisut. Tutkimuksen julkaisemisessa tulee huolehtia siitä, ettei henkilöitä voida raportoinnin perusteella tunnistaa. Tutkimuksen aineisto tulee säilyttää ja suojata huolellisesti, jotta yksityisyyden suoja ei vaarannu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014.)

Eettisyyden toteutuminen huomioitiin opinnäytetyön kaikissa vaiheissa. Aikaisempaa tutkittua tietoa haettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2014). Työn lähteenä käytetty tieto on ajankohtaista ja näyttöön perustuvaa. Työ suunniteltiin ja toteutettiin eettisten periaatteiden mukaan. Teemailtoihin kutsutuille läheisille lähetettiin etukäteen tiedote tutkimuksesta, jossa kerrottiin tutkimuksen tavoitteesta ja tarkoituksesta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Teemailloissa läheisiä kohdeltiin kunnioittavasti. Läheiset pystyivät itse määrittelemään yksityisyytensä rajat sekä säätämään osallistumistaan ja näin välttämään vahingollisiksi kokemiaan aiheita. Työn tulokset esitetään muodossa, josta ei läheisiä pysty tunnistamaan.

Ryhmäkeskustelujen tulosten luotettavuutta lisää se, että haastattelijoita oli kaksi, joista kumpikin pystyi tukemaan toista keskustelujen vetämisessä sekä tulosten tallentamisessa ja analysoinnissa. Tulokset tallennettiin sellaisessa muodossa, kuin läheiset ne esittivät. Tulokset analysoitiin heti teemailtojen jälkeen, jolloin keskustelut olivat vielä tuoreena mielessä. Viimeisessä teemaillassa pidetyn yhteenvedon yhteydessä läheisiltä varmistettiin tulosten paikkansa pitävyys. Näin taattiin tulosten rehellisyys ja luotettavuus.

Lähteet

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

Ahonen, Outi – Blek-Vehkaluoto, Mari – Ekola, Sirkka – Partamies, Sanna – Sulosaari, Virpi – Uski-Tallqvist, Tuija 2013. *Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Birgersson, A. M. B. – Edberg, A.-K. 2004. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners experience of support. *International Journal of Nursing Studies*. 41. 621-630.

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

HE 185/1991 hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista. Verkkodokumentti. <<https://www.edilex.fi/he/19910185>> Luettu 13.5.2016.

Hyvä tieteellinen käytäntö 2014. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto> Luettu 18.1.2017.

Jäsenyhdistykset ja kerhot 2015. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <www.parkinson.fi/node/17> Luettu 14.2.2017.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kelpo Polku. Oikea hoito oikeaan aikaan. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kelpopolku_lean_mallihoitopolusta.pdf> Luettu 9.5.2016.

Kuntoutus 2015. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <www.parkinson.fi/kuntoutus> Luettu 14.2.2017

Lagemann, Sarah – Mickens, Melody – Cash, Therese 2015. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing* 36. 197-201.

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

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2014. *Kehittämistyön menetelmät: uudenlaista osaamista liiketoimintaan*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

O'Reilly, Fiona – Finnan, Finola – Allwright, Shane – Smith, George Davey – Ben-Shlomo, Yoav 1996. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *British Journal of General Practise*. 46. 507-512.

Parkinsoninfo 2016. On ja off tilan vaihtelu osana elämää. Parkinsonin tauti -oikealla hoidolla kohti parempaa huomista. Verkkodokumentti. <<http://www.parkinsoninfo.fi/index.php/oireet/on-ja-off-tilanvaihtelut-osana-elaemaeae>> Luettu 9.10.2016.

Parkinsonin tauti 2015. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. Päivitetty 22.9.2015. <<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>> Luettu 24.2.2016.

Saano, Susanna – Taam-Ukkonen, Minna 2013. Lääkehoidon käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

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

Tokunaga, Shoji- Washio, Masakazu – Miyabashi, Ikuko – Fortin, Eric- Shin, Yoo-Sun – Arai, Yumiko 2009. Burden among Caregivers of Parkinson's disease Patients. *International Medical Journal*. Vol 16. 83-86.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Verkkodokumentti. <www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet> Luettu 14.11.2016.

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry. Työkäisten toiminta. Verkkodokumentti. <www.upy.fi/tyoikaiset.html> Luettu 14.2.2017.

Vertaistukihenkilöt 2015. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <www.parkinson.fi/node/1142> Luettu 14.2.2017.

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tiedonhaku eri tietokannoista

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella valittu	Koko tekstin perusteella valittu
Medic	Parkinsonin tauti	v.1996-2016, Alkuperäis-tutkimus	44	0	0	0
Medic	Parkinsonin tauti and omaiset	v. 2006-2016	1	0	0	0
Medic	Parkinson* and omaiset	v. 1996-2016	0	0	0	0
Medic	kelpopolku	v. 2000-2016	0	0	0	0
Medic	Parkinson	-	255	0	0	0
Medic	Parkinson and läheinen	-	0	0	0	0
Medic	Pitkäaikaissairaalan potilaan läheisen tuen tarve	v. 2000-2016	495	0	0	0
Medic	Läheisen tuen tarve	v. 2000-2016	487	0	0	0
Medic	Läheisen tuen tarve and omaisen tuen tarve and puolison tuen tarve	v. 2000-2016	461	0	0	0
Medic	Läheisen tuki and omaisen tuki and puolison tuki	v. 2000-2016	424	0	0	0
Medline	Parkinsons disease and relatives	v. 2000-2016	221	0	0	0

Tiedonhaku eri tietokannoista

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella valittu	Koko tekstin perusteella valittu
Cinahl	Parkinson`s disease and relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others and support	v. 2000-2016 full text, abstract available, english language	133	2	1	1
Cinahl	Parkinson disease and carer or caregivers or family members or relatives	v. 2006-2016, abstract available, english language not rehabilitation not palliative care not psychotic disorders not speech and language not medication	389	9	6	6
Cinahl	The effects of carin for spouse	-	11	1	1	1

Tutkimusten mukaan läheisten kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE	TUTKIMUS
Riski sairastua moninkertaistuu, tuki ja liikuntaelin sairaudet	Riski sairastua moninkertaistuu	Vapaasti liikkuminen, ystävien tapaaminen, lomailu rajoittunutta	O'Reilly – Finnan – Allwright- Smith – Ben-Shlomo 1996: 507
Parkinson potilaan hoitaminen vaikeutuu, stressi	Ahdistus, pelko, turvallisen ympäristön ylläpitäminen vaikeutuu, Parkinson potilaan hoitaminen vaikeutuu, emotionaaliset voimavarat vähenee, stressi, riittämätön tuki perheeltä	turvallisen ympäristön ylläpitäminen vaikeutuu, Parkinson potilaan hoitaminen vaikeutuu, stressi, riittämätön tuki perheeltä	Tan – Williams – Morris 2012: 2238-2240
Stressi, väsymys	Syylisyys, stressi, väsymys, tyhjä olo, ansassa olemisen tunne	Stressi, ansassa olemisen tunne	Tan ym. 2012: 2240
	Kokee olevansa eristyksissä, täysin ilman tukea, pidettiin itsestään selvytenä	Ulkopuolisuuden tunne, kokee olevansa eristyksissä, täysin ilman tukea, pidettiin itsestään selvytenä	Birgersson ym. 2004: 627
Oman terveyden laiminlyönti	Oman terveyden laiminlyönti		Togunaga – Washio – Miyabashi – Fortin – Shin – Arai 2009: 83
	Eristyneisyyden tunne	Ihmissuhdeverkoston kaventuminen	Abendroth ym. 2014: 52
	Riittämätön informaatio sairaudesta, terveyden huollon välittämä tieto koettiin hajanaiseksi		McLaughlin ym. 2010: 180
	Laiminlyöty olo, epävarmuus, vaikea valmistautua tulevaisuuteen		Birgersson ym. 2004: 627

Tutkimusten mukaan läheisten kokemus tärkeistä, tukevista asioista

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE	TUTKIMUS
Rentoutuminen	Tulevaisuuteen varautuminen, rentoutuminen	Sosiaaliset suhteet	Tan ym. 2012: 2238-2240
	Hengellisyys ja uskonto	Yhteisöllisyys, vertaistuki, mahdollisuus tavata muita, jotka samassa tilanteessa	Birgersson ym. 2004: 625
Kotiin saatu apu, kunnan tarjoamat palvelut, saada siirtää vastuu hetkeksi toiselle	Kahvitarjoilu järjestön/liiton puolesta, saada siirtää vastuu hetkeksi toiselle	Konsultoinnin ja informaation saaminen, saada siirtää vastuu hetkeksi toiselle	Birgersson ym. 2004: 626
		vertaistuki	Abendroth – Greenblum- Gray 2014: 50

Tutkimusten mukaan läheisten tuen tarpeet eri elämän osa-alueilla

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE	TUTKIMUS
Lisää tietoa taudin kanssa selviämisestä	Lisää tukea, lisää tietoa taudin kanssa selviämisestä	Lisää tukea, lisää tietoa taudin kanssa selviämisestä, muiden tuki, tuki ryhmät	Tan ym. 2012: 2240
Lisää tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä, tukea muutoksista selviämiseen, tietoa hyvinvoinnin edistämisestä, tietoa stressin hallinnasta	Lisää tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä, , tukea muutoksista selviämiseen, tietoa hyvinvoinnin edistämisestä, tietoa stressin hallinnasta	Lisää tietoa palveluista ja etuuksista	Lagemann – Mickens – Cash 2015: 199). vertaistuen tarve(Birgersson ym. 2004: 627
Tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä	Tietoa siitä kenen puoleen kääntyä kysymysten kanssa	Lisää tietoa palveluista ja etuuksista	Birgersson ym. 2004: 627
	Psyykkisen tuen tarve		Togunaga – Washio – Miyabashi – Fortin – Shin – Arai 2009: 83
	Monipuolisemman tuen tarve		de Williers – van Heerden – Nel 2008: 12
	Vankka tukiverkosto	Vankka tukiverkosto, vertaistuki	(Abendroth – Greenblum- Gray 2014: 50.)

Teemailtoja tukevat kysymykset

1. Kuinka kauan läheisenne on sairastanut Parkinsonin tautia? Kuka läheisenne on?
2. Miten koette läheisenne sairastumisen muuttaneen omaa hyvinvointianne?
 - Fyysinen
 - Psyykinen
 - Sosiaalinen
3. Millaisiin asioihin koette kaipaavanne tukea?
 - Minkälaisia haasteita koette kohtaavanne arjessa?
 - Fyysinen
 - Psyykinen
 - Sosiaalinen

Toisen teemaillan kysymykset

1. Minkälaiden asioiden koette antavan teille voimavaroja?
 - Fyysinen
 - Psyykinen
 - Sosiaalinen
2. Kuinka edellisellä kerralla nousseisiin tuen tarpeisiin voitaisiin vastata?
 - Kuinka tiedon jakamista voitaisiin kehittää?
 - Millä lailla voitaisiin vastata tarpeeseen saada lisää omaa aikaa?
 - Millä tavalla vertaistukea voitaisiin kehittää?
 - Miten voitaisiin järjestää liikuntaryhmiä sekä Parkinsonia sairastaville sekä heidän läheisilleen?
 - Seuraavat askeleet: Miten tästä eteenpäin? kuka kehittää, missä muodossa (video, kirja, esitelmä, kurssi....?)

Kirje läheisille

Hei

Sairastaako läheisesi Parkinson tautia? Haluaisitko lisää eväitä ja voimia arkeesi?
Sinun äänesi ja toiveesi ovat meille tärkeitä!

Nyt sinulla on mahdollisuus tulla kuulluksi ja antaa panoksesi läheisten tuen kehittämiseen.

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Metropolian Ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä Parkinson potilaan läheisen tuen tarpeesta. Tarkoituksenamme on kuulla sinun mielipiteitäsi ja kokemuksiasi arjesta ja tuen tarpeesta.

Kutsumme sinut osallistumaan kolmeen tapaamiseen, joissa keskustellaan rennossa ilmapiiirissä tuen kehittämisestä. Alla tapaamisten aikataulu ja alustava ohjelma.

1. Tapaaminen 23.11. klo 17.00 – 18.30
Tutustumista ja keskustelua. Tarjolla Glögiä ja pipareita
2. Tapaaminen 30.11. klo 17.00 – 18.30
Keskustelua kahvikupposten ääressä ja lopuksi rentoutus harjoitus
3. Tapaaminen 7.12. klo 17.00 – 18.30
Keskustelun alustaa neurologisiin sairauksiin perehtynyt fysioterapeutti
Kaarina Malm. Aiheena aktivoiva avustaminen.
Kahvitarjoilu. Kaarina Malm tuo keskusteluun myös sairastavan näkökulman.

Tapaamiset pidetään Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimistossa osoitteessa Paciuksenkaari 8 B 18.

Tapaamistemme tulokset tulevat opinnäytetyöhömme ja julkaistaan Metropolian Ammattikorkeakoululle ja jaetaan Parkinson-liitolle. Ne tulevat vaikuttamaan tulevaisuudessa Parkinson potilaiden läheisten tuen kehittämiseen. Työssämme emme tule mainitsemaan kenenkään tapaamisiin osallistuvien nimiä tai henkilöllisyyttä.

Ilmoittautumiset osoitteessa <https://my.surveypal.com/laheisenkeskustelu-piiri2016>
tai Ilari Huhtasalolle p. 0400 856 005

Terveisin SH Opiskelijat Susanna Kinnunen ja Eerika Häkkinen

Lämpimästi tervetuloa!

Tutkimustiedote

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

HYVÄ PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN LÄHEINEN

PYYNTÖ TUTKIMUKSEEN

Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa selvitetään Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tuen tarpeita. Tutkimus on osa hanketta, jossa ovat mukana Metropolian Ammattikorkeakoulu ja Suomen Parkinson-liitto.

OSALLISTUMISEN VAPAAEHTOISUUS

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä tai keskeyttää osallistumisen missä vaiheessa tahansa ilman, että sinun tarvitsee kertoa syytä.

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAJA

Tutkimuksen suorittavat sairaanhoitajaopiskelijat Susanna Kinnunen ja Eerika Häkkinen. Työtä ohjaa Metropolian Ammattikorkeakoulun lehtori Kirsi Talman.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA HYÖTY

Tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tuen tarpeita. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena on tarjota tietoa Suomen Parkinson-liitolle läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämiseksi. Vuonna 2015 Parkinson potilaille suunnitellusta Kelpo Polku-mallista puuttuu läheisen näkökulma. Suomen Parkinson liitto on asettanut vuoden 2017 yhdeksi tavoitteeksi läheisten tuen kehittämisen.

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutetaan ryhmäkeskusteluina. Ryhmäkeskusteluja on kolmena kertana ja ne kestävät noin puolitoista tuntia kerrallaan. Keskustelujen aiheina ovat läheisen tuen tarpeet ja tukimuotojen kehittäminen. Keskustelujen tulokset tallennetaan käsin kirjamalla ryhmäkeskustelujen aikana. Ryhmäkeskusteluun osallistujien nimiä ei tallenneta tutkimuksen missään vaiheessa.

TUTKIMUKSEN HAITAT

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle mitään haittaa. Ryhmäkeskusteluihin osallistuvien henkilöiden henkilöllisyys suojataan.

TIETOJEN LUOTTAMUKSELLISUUS

Kaikkien ryhmäkeskusteluihin osallistuvien henkilöiden yksityisyys ja salassapito varmistetaan, kenenkään tietoja ei luovuteta ulkopuolisille ja raportoinnissa ei tule esille yksittäisen henkilön vastaukset. Keskustelujen jälkeen tulokset muokataan tekstiksi, jossa yksittäisten henkilöiden nimet eivät tule esille.

Voit kysyä meiltä kaikkia mieltäsi askarruttavia kysymyksiä.

Suuresti etukäteen jo kiittäen

Eerika Häkkinen

Eerika.hakkinen@metropolia.fi

Susanna Kinnunen

Susanna.Kinnunen2@metropolia.fi

Palautekysely Parkinsonia sairastavien läheisille järjestetyistä teemailloista

1) Mitä höytyä teemailtojen keskusteluista oli sinulle?

2) Miten arvioisit teemailtojen sisältöä ja kattavuutta?

3) Mitkä tekijät edistivät teemailtojen kulkua?

4) Mitkä tekijät haittasivat teemailtoja?

5) Kehittämisehdotuksenne

Toisen teemaillan aikataulusuunnitelma

Aloitus: Itsemme ja työmme lyhyt esittely, edellisen kerran tulosten ja eettisten asioiden kertaus, uusien osallistujien huomioiminen	5min.
Ryhmäkeskustelu voimavaroista	15min.
Aivoriihi tuen kehittämisestä	50min.
Rentoutumisharjoitus	10min.
Pelivaraa	10min.

Teemaillan tulokset: Läheisten kokemukset ja muutokset hyvinvoinnissa

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE
	Jatkuva huoli potilaasta	
Väsymys	Väsymys, arjen pyörittäminen yksin raskasta	Perheen dynamiikan muuttuminen
Fyysinen kunto huonontunut, koska liikunnan harrastaminen jäänyt	Tulevaisuus pelottaa ja on epävarmaa	Sosiaalinen elämä kaventunut, ei uskalla jättää läheistään yksin kotiin
Kunto kohentunut, koska käyttänyt lenkkeilyä stressin hallintakeinona	Diagnoosin hyväksymisen vaikeus	Tasavertainen keskustelukumppani menetetty, koska toisen persoonallisuus muuttunut
Pyörätuolin työntäminen raskasta	Tunne siitä, että itseäkin kohdellaan kuin potilasta	Kontaktit perheeseen ja sukulaisiin ovat vähentyneet
Unenlaatu kärsinyt, koska on jatkuva huoli sairastuneesta	Kokemus siitä, että tieto sairaudesta ja oireiden kanssa pärjäämisestä on riittämätöntä	Yksityiset palvelut kalliita ja päivätoiminnan aikataulut hankalia
Polvet ja muu fysiikka kovilla sairastuneen siirtymisissä ja nostamisissa avustamisen vuoksi	Sairastuneen luonteen muuttuminen koetaan raskaaksi.	Terveydenhuollossa asioiden etenemättömyys turhauttaa. Ei riittävästi tietoa terveydenhuollon palveluista
	Koko perheen henkinen jaksaminen kovilla	Koetaan ettei terveydenhuolto tarjoa riittävästi tietoa
	Koetaan, että terveydenhuollossa jätetään huomioiden ulkopuoliseksi sairastuneen hoidon suunnittelussa, vaikka sairastunut huonossa kunnossa	Kokemus siitä, ettei tule kuulluksi terveydenhuollossa
		Taloudellinen tilanne huonontunut, elintaso laskenut

Suostumus asiakirja läheisille

TIETOINEN SUOSTUMUSASIAKIRJA

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautia sairastavan läheisten tuen tarpeita. Olen saanut tietoa tämän tutkimuksen tarkoituksesta ja sisällöstä, tutkittaville aiheutuvista mahdollisista haitoista sekä tutkittavien oikeuksista. Suostun osallistumaan ryhmäkeskusteluihin, ja voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni. Tutkimustuloksiani saa käyttää tieteelliseen raportointiin sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voida tunnistaa.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voin kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisen missä vaiheessa tahansa ilman, että siihen tarvitsee kertoa syytä.

Päivämäärä

Allekirjoitus

Aivoriihimenetelmän tulokset: keinot tuen tarjoamiseksi

<p>TIEDON TARVE</p>	<p>AIVORIIHEN "VILLIT" IDEAT</p> <p>Kuntakohtainen tukihenkilö, joka tietäisi etuuksista ja tuista, "koko paketti"</p> <p>Parkinson-henkilö, joka tietäisi laajasti kaikista elämän osa-alueista (mm. ravitseminen, liikunta, psyyke)</p> <p>Olkatukihenkilö</p> <p>Opas sairaudesta ja vertaistuesta</p> <p>24h puhelin</p> <p>Konferenssi, johon mahdollisuus osallistua päivän verran tai enemmän</p>	<p>REALISTISET IDEAT</p> <p>Konferenssi->Messut/Workshop-tapahtuma: moniammatillinen toteutus, opiskelijat mukaan esim. fysioterapia, toimintaterapia ym. Ohjelmassa monia toimintapisteitä, workshoppeja, asiantuntijaluentoja, tietoiskuja ym.</p> <p>Olkatukihenkilö</p>	<p>MAHDOLLISET TOTEUTTAJAT</p> <p>Terveystieteiden ammattikorkeakoulu Parkinson-liitto</p>
<p>TARVE SAADA OMAA AIKAA</p>	<p>AIVORIIHEN "VILLIT" IDEAT</p> <p>Valvontakamera, Elisa kotivahti</p> <p>Vapaaehtois-pooli, parkki-pirkot Ystävällisyyspalvelu= omainen vapautuu omiin menoihinsa</p> <p>Akun lataus-viikonloppu, jossa läheiselle hemmottelua ja psyykkistä tai henkistä tukea</p>	<p>REALISTISET IDEAT</p> <p>Vapaaehtois-pooli -> matalan kynnyksen tutustuminen, esim. Liitosta "vanhempi" mukaan tutustuttamaan toisiinsa</p>	<p>MAHDOLLISET TOTEUTTAJAT</p> <p>Parkinson-liitto</p>

Teemaillan tulokset: Läheisten kokemukset tärkeistä, tukevista asioista

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE
Avantouinti	Lukeminen	Ystävät
Jooga	Käsityöt	Parkinsonkerhot
Juokseminen	Luonto, meri	
Kuntosali, venyttely, senioriryhmät	Pienet ilon aiheet arjessa, elettävä päivä kerrallaan	
	Nauru, huumori	

Teemaillan tulokset: Läheisten tuen tarpeet

FYYSINEN ELÄMÄN ALUE	PSYKKINEN ELÄMÄN ALUE	SOSIAALINEN ELÄMÄN ALUE
Tietoa ravitsemuksesta ja liikunnasta	Riittävän tiedon saanti sairaudesta diagnoosin jälkeen	Tietoa etuuksista ja sosiaalipalveluista konkreettisesti muodossa
Liikuntaryhmät tai -ohjelmat Parkinsonia sairastaville, jotta liikuntakyky säilyisi		Tietoa hoitoon ohjauksesta ja muista hoitotahoista
Ergonomia, tietoa nostotekniikoista		Omaisille opas sairaudesta ja vertaistuesta
Ravitsemusterapeutti, joka on perehtynyt Parkinsonin tautiin		Koetaan tarvetta Parkinson-hoitajalle
Apuvälineiden lainaamiseen kuntakohtaista yhte-neväisyyttä		Tarve päästä välillä pois kotoa ja saada omaa aikaa, saada sairastuneelle hoitaja tai hoitopaikka
		Vertaistuki