



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Elina Rantakari, Janet Rautiainen

## Essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2019

|   |  |
|---|--|
| Tekijä(t)<br>Otsikko  | Elina Rantakari, Janet Rautiainen<br>Essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve |
| Sivumäärä<br>Aika   | 20 sivua<br>Huhtikuu 2019  |
| Tutkinto  | Sairaanhoitaja (AMK)   |
| Tutkinto-ohjelma  | Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma  |
| Suuntautumisvaihtoehto  | Sairaanhoito   |
| Ohjaaja(t)  | Liisa Montin TtT, sh, lehtori  |
| <p>Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Parkinsonliiton kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarpeita. Työn tavoitteena on, että saatua tietoa hyödynnetään jatkossa kehittämällä essentiaaliseen vapinaan tarjottavia tukimuotoja.</p> <p>Työ toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin, teemahaastattelun keinoin. Aineisto kerättiin haastattelemalla viittä essentiaalista vapinaa sairastavaa henkilöä kasvotusten tai puhelimitse yksilöhaastatteluna. Haastatteluista saadut aineistot analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia. Analysointi aloitettiin litteroimalla ja pelkistämällä haastattelut. Sen jälkeen pelkistetyistä haastatteluista poimittiin työn tarkoitusta vastaavia ilmaisuja, jotka ryhmiteltiin ala- ja yläluokiksi niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Tutkimuksen pääluokka oli essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve.</p> <p>Tulokset jaoteltiin kuuteen eri yläluokkaan: henkinen tuki, lääkkeellinen tuki, lääkkeetön tuki, tiedontarve, hoidon jatkuvuus sekä taloudellinen tuki. Näistä jokainen yläluokka jakaantui edelleen yhdestä kolmeen alaluokkaan. Henkisen tuen alaluokaksi muodostui vertaistuki. Lääkkeellisen tuen alaluokiksi tulivat lääkehoidon kehittyminen ja sopivan lääkityksen löytyminen. Lääkkeettömän tuen alaluokkia olivat apuvälineet, fysioterapia ja lääkkeettömien hoitojen löytyminen. Tiedontarpeen alaluokkia olivat tiedon lisääminen, tiedon välitys ja ennakoluulojen vähentäminen. Hoidon jatkuvuuden alaluokkiin lukeutuivat säännölliset kontrollit, moniammatillinen yhteistyö ja pysyvä lääkäri-potilassuhde ja taloudellisen tuen alaluokkia olivat KELA-korvaukset sekä sosioekonominen tuki.</p> <p>Tuloksissa korostuivat vertaistuen tärkeys ja tarve, sairauteen liittyvän tiedon tarve, tiedonvälitys ja sairauteen kohdistuvien ennakkoluulojen vähentäminen. Tulosten mukaan tuen tarvetta koetaan erityisesti myös sopivan lääkehoidon löytymisessä, lääkkeettömien hoitokeinojen saatavuudessa ja hoidon jatkuvuudessa.</p> |  |
| Avainsanat  | essentiaalinen vapina, teemahaastattelu, potilas, hoitotyö                         |

|  |   |
|--|---|
| Authors<br>Title   | Elina Rantakari, Janet Rautiainen<br>Essential Tremor Patient Needs |
| Number of Pages<br>Date  | 20 pages<br>April 2019  |
| Degree   | Bachelor of Health Care   |
| Degree programme   | Nursing and Health Care   |
| Specialisation option  | Nursing   |
| Instructor   | Liisa Montin, PhD, RN, Senior Lecturer                              |
| <p>This thesis was accomplished in cooperation with The Finnish Parkinson Association. The purpose of this thesis was to describe the support needs of patients with essential tremor. The objective was to improve the forms of support offered for patients with essential tremor by using the collected data.</p> <p>We conducted this study as a qualitative research, using themed interview as the data gathering method. The data was collected by interviewing five patients with essential tremor, either face to face or by phone. Each person was interviewed in private. The collected data was then analysed using inductive content analysis. The analysis was performed by first transcribing and then reducing the interview answers to statements answering the given research question. The contents were then divided into upper categories and subcategories based on their theoretical meaning. The main category was the support needs of essential tremor patients.</p> <p>The results were divided into six upper categories which were psychological support, pharmacological support, non-pharmacological support, the need of information, continuity of care and economical support. Additionally, each of these upper categories had from one to three subcategories. The subcategory of psychological support was peer support. The subcategories of pharmacological support were the development of medication and finding the suitable medication. The subcategories of non-pharmacological support were aids, physiotherapy and finding the non-pharmacological treatments. The subcategories of the need of information were enhancing the available information, communication and reducing prejudice. The subcategories of continuity of care were regular inspections and multi-professional cooperation and the subcategories of economic support were compensations from Social Insurance Institution of Finland and socio-economic support.</p> <p>The results highlighted the importance and need of peer support, the need of information regarding the disease, communication and reducing the prejudice involving the disease. According to the results support is also highly needed in finding the suitable medication, increasing the available non-pharmacological treatments and in continuity of care.</p> |   |
| Keywords   | essential tremor, themed interview, patient, nursing                |

## Sisällys

|     |                                       |    |
|-----|---------------------------------------|----|
| 1   | Johdanto                              | 1  |
| 2   | Essentiaalinen vapina ja sen hoito    | 1  |
| 3   | Aikaisempi tutkimustieto              | 2  |
| 4   | Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet | 4  |
| 5   | Opinnäytetyön toteutus                | 4  |
| 5.1 | Aineiston keruumenetelmä              | 4  |
| 5.2 | Aineiston keruu                       | 4  |
| 5.3 | Aineiston analysointi                 | 5  |
| 6   | Tulokset                              | 7  |
| 6.1 | Henkinen tuki                         | 8  |
| 6.2 | Lääkkeellinen tuki                    | 8  |
| 6.3 | Lääkkeetön tuki                       | 8  |
| 6.4 | Tiedontarve                           | 9  |
| 6.5 | Hoidon jatkuvuus                      | 10 |
| 6.6 | Taloudellinen tuki                    | 10 |
| 7   | Pohdinta                              | 10 |
| 7.1 | Tuloksien pohdinta                    | 11 |
| 7.2 | Eettisyyden pohdinta                  | 12 |
| 7.3 | Luotettavuuden pohdinta               | 13 |
| 8   | Yhteenveto                            | 14 |
|     | Lähteet                               | 16 |

## 1 Johdanto

Essentiaalista vapinaa saatetaan kansankielisesti nimittää kahvikuppineuroosiksi. Nimi on kuitenkin harhaanjohtava, sillä kyseessä ei kuitenkaan ole psykiatrinen sairaus. Essentiaalista vapinaa on havaittu esiintyvän jopa lähes 130 vuotta sitten. Nykypäivänä se on yleisin neurologisista syistä johtuva liikehäiriö heti levottomien jalkojen jälkeen. Jopa 5 % yli 40-vuotiaista suomalaisista sairastaa sitä ja noin 60 %:lla on vapinaa sairastavia sukulaisia. (Kärppä 2013.)

Itsesyntyistä, eli ulkoisista tekijöistä riippumatonta tai toisesta sairaudesta johtumatonta vapinaa kutsutaan essentiaaliseksi. Termiksi 1950-luvulla vakiintunut essentiaalinen vapina on kaikista vapinan muodoista yleisin. Se on vallitsevasti periytyvä vaiva, jonka ilmaantumisaikajankohda vaihtelee nuoruudesta vanhuuteen. Vaiva on todennäköisesti ali-diagnosoitu, sillä lievää muotoa potevat eivät hakeudu vaivansa takia lääkärin vastaanotolle. (Kärppä 2007.)

Tämän työn tarkoituksena on kuvailla essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarvetta. Suomen Parkinsonliiton mukaan tukitoimintaa kyseistä vaivaa sairastaville ei Suomessa juurikaan ole. Ainoastaan Jyväskylässä on ollut yksi Parkinsonliiton järjestämä essentiaalista vapinaa sairastavien tapaaminen vuonna 2017. Tavoitteena on, että opinnäytetyöstä saatuja tuloksia tullaan Parkinsonliiton toimesta hyödyntämään kehittäessä essentiaalista vapinaa sairastavien tukitoimintaa.

## 2 Essentiaalinen vapina ja sen hoito

Vapina on jonkin kehon osan rytmisen, tahdoton ja oskilloiva eli värähtelevä liikehäiriö. Vapina esiintyy tietyssä frekvenssissä (taajuudessa) sekä amplitudissa (liikelaajuudessa). Essentiaalinen vapina on useimmiten käsien aktiovapinaa, joka kehittyy usein hitaasti ja huomaamatta. Vapina alkaa yleensä toispuolisena, mutta muuttuu lähes poikkeuksetta molemminpuoliseksi. Vapina voi kehittyä vuosien jälkeen päähän, nyökkäväksi tai sivuttaisliikkeiseksi. Ikääntyvillä vapinan frekvenssi vähenee, mutta amplitudi puolestaan korostuu aiheuttaen lisääntyvää haittaa. Kuvantamistutkimuksissa ja ruumiinavausaineistoissa ei ole todettu selvää rakenteellista aivopatologiaa essentiaalista vapinaa sairastavilla, mutta Lewyn kappaleiden paikallista esiintymistä on raportoitu.

Tämä voisi viitata siihen, että mekanismi olisi neurodegeneratiivinen, eli aivojen neuro-  
neja rappeuttava. Essentiaalista vapinaa pidetään vallitsevasti periytyvänä eli sukupol-  
velta toiselle sukupuolesta riippumatta siirtyvänä sairautena. (Kärppä 2007.)

Sairaanhoitajana on tärkeätä painottaa, ettei potilaan kannata tuntea häpeää ja vapi-  
nasta tulisi kyetä puhumaan vapaasti. Yksinkertaiset arkea helpottavat apuvälineet pi-  
täisi nostaa puheeksi, kuten esimerkiksi erityiset ruokailuvälineet tai painokäsineet.  
Herkkyyttä vaaditaan erityisesti lapsia tai nuoria ihmisiä kohdatessa, sillä essentiaalinen  
vapina voi vaikuttaa koordinaatiokykyyn, alentaen itsetuntoa ja aiheuttaen eristäytynei-  
syyttä ja masennusta. (Wall 2016.)

Ennaltaehkäisevää hoitoa vapinaan ei ole. Beetasalpaajalääkkeet ovat tehokkain lääke  
essentiaalisen vapinan hoidossa, mutta vaikuttavat lähinnä vain käsien vapinaan eivätkä  
niinkään pään vapinaan. Lääkettä voidaan käyttää vapinan vaikeusasteen mukaan joko  
päivittäin tai tarvittaessa, esimerkiksi ennen tilanteita, jotka korostavat vapinaa. Muita  
vapinan hoitoon käytettäviä lääkkeitä ovat tietyt epilepsialääkkeet ja bentsodiatsepiinit.  
Jos lääkitys tai konservatiiviset menetelmät ei riittävästi auta, vaikeimmissa tapauksissa  
voi neurokirurgi asentaa aivoihin sähköstimulaattorin lieventämään oireita. (Atula 2015.)

### 3 Aikaisempi tutkimustieto

Parkinsonin tautia (n=77) ja essentiaalista vapinaa (n=19) sairastavien ei-motorisia oi-  
reita, tuen tarpeita, sekä hoidon tai hoitoon hakeutumisen esteitä tutkittiin Yhdysvalloissa  
kyselylomakkeen avulla. Kyselyyn vastasi yhteensä 96 yli 21-vuotiaasta potilasta. Tutki-  
mukseen osallistuneet tavoitettiin klinikan rekisterin, yhteistyössä olevien organisaatioi-  
den sekä vertaistukiryhmien kautta. Tutkimuksen tarkoituksena oli parantaa ymmärrystä  
sairastuneiden tarpeista, sekä hoitoa tai hoitoon hakeutumista estävistä tekijöistä. Es-  
sentiaalista vapinaa sairastaneet kokivat tarvitsevansa eniten avun tarvetta stressinhal-  
lintaan (37 %), tulevaisuuden suunnitteluun (21 %), hyvinvoinnin strategisointiin (26 %),  
elämäntyylin muutoksiin (16 %) sekä ajattelutavan muutoksiin (16 %). Tärkeänä tulok-  
sena myös essentiaalista vapinaa sairastavat kokivat myös suurta tarvetta tukiryhmille  
(32 %). Suurimmat esteet hoidolle tai hoitoon hakeutumiselle olivat vaikeudet liikehäi-  
riösairauteen liittyvän stigman kanssa (32 %), emotionaalinen hyvinvointi sekä arkielä-  
män aktiviteettien, kuten perheen ja työn, tasapainottaminen sairauden kanssa (26 %).  
(Lageman – Cash – Mickens 2014.)

Essentiaalisen vapinan hoidosta ja sen puutteista on kerätty tietoa Yhdysvalloissa myös tutkimuksessa, joka toteutettiin sähköisenä kyselylomakkeena. Lomakkeeseen vastasi kaiken kaikkiaan 1418 henkilöä, joista vain 1 kymmenestä (12 %) oli tyytyväisiä saamaansa hoitoon. 31 % vastanneista koki, ettei hoitava lääkäri ollut edes kohtalaisen hyvin koulutettu kyseisen sairauden suhteen. Suurimmiksi puutteiksi osoittautui psykologiset palvelut ja tuen saanti (34 %), fysio- ja toimintaterapia (29 %), sosiaalisten haittojen ja nolestumisen hallintaan liittyvä apu (16 %), hallinnan menetyksen tunne (14 %), parempaa neuvon antoa hoitoon ja lääkitykseen liittyen (12 %), sekä empatian, myötätunnon ja kuulluksi tulemisen tunne (12 %). Sairastuneet toivoivat keskustelua muistakin oireista, kuin vapinasta. (Louis – Rohl – Rice 2015.)

Lisäksi Yhdysvalloissa on tutkittu essentiaalista vapinaa sairastavien ja heidän läheistensä psyykkistä kärsimystä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoisuutta essentiaalista vapinaa sairastavien, sekä heidän läheistensä psykologisesta kärsimyksestä. Kyseiseen tutkimukseen osallistui 50 sairastunutta sekä 50 läheistä. Tutkimukseen osallistuneiden sairastuneiden tuli olla essentiaaliseen vapinan diagnoosin saaneita  $\geq 55$  -vuotiaita, joiden sairautta ei ole hoidettu neurokirurgisesti. Tutkimukseen osallistuneista läheisistä 88 % olivat perheenjäseniä ja 62 % asuivat sairastuneen kanssa. Läheiset auttoivat sairastunutta keskimääräisesti 5.4 tuntia viikossa. Tutkimuksessa huomioitiin potilaiden vapinan vaikeusaste, sairauden kesto, vammaisuus, kognition taso sekä käytetyt lääkkeet ja niiden määrät. Potilailta tutkittiin kyselykaavakkeilla ja vahvistetuilla mittareilla masennusoireita (mm. avuttomuus, toivottomuus, energianpuute), päivittäistä stressiä, sekä psyykkisen kärsimyksen oireita (mm. pelko, huoli tai ahdistus, itsensä tunteminen rasitteena). Tutkimuksen mukaan sairastuneiden psyykkinen kärsimys oli suorassa yhteydessä masennukseen, eikä kognitiivisella statuksella tai lääkityksen määrällä ollut vaikutusta tulokseen. Sairastuneiden psyykkisen kärsimyksen määrä korreloi positiivisesti sairauden keston ja vapinan vaikeusasteen kanssa. Tutkimuksessa tuli ilmi myös kolme tunnetilaa, jotka toistuvasti nousivat esiin sairastuneiden käydessä klinisissä tapaamisissa: turhautuneisuus, ei-toivotun huomion kohteeksi joutuminen ja heikkouden tunne. Tutkimustulosten mukaan ammattilaisten tulisi kiinnittää huomioita sairauden kliinisen oirekuvan lisäksi enemmän huomioita myös potilaiden kokemuksiin, psyykkiseen tilaan sekä kokonaisvaltaisen kärsimyksen määrään, jotta voitaisiin kehittää näyttöön perustuvia, tukea antavia interventioita ja parantaa kommunikaatiota. (Monin ym. 2017.)

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarpeita. Tavoitteena on, että Parkinsonliitto voi tulevaisuudessa hyödyntää saatua tietoa kehittämällä essentiaaliseen vapinaan tarjottavia tukimuotoja.

## 5 Opinnäytetyön toteutus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Aineisto kerättiin teema-haastattelulla ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä.

### 5.1 Aineiston keruumenetelmä

Teemahaastattelussa toteutus ei ole strukturoitu, vaan haastattelussa edetään nimensä mukaisesti etukäteen päätetyn aihepiirin, teeman mukaisesti. Haastattelijat ainoastaan ohjaavat haastattelutilannetta tarpeen mukaan teemaan liittyvillä tarkentavilla kysymyksillä, ja pitävät huolen teemassa pysyvyydestä haastattelun aikana. Näin haastattelussa korostuvat tutkittavien omat näkemykset, tulkinnat ja arvot sekä se, miten edellä mainitut kohtaavat vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013:125.) Tämän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teema-haastattelua. Haastatteluteemana oli essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve.

Kysymysten määrä, järjestys ja muotoilu saattavat siis yksittäisten haastatteluiden välillä vaihdella, mutta erityisen tärkeää teemahaastattelussa on löytää tutkimuksen tarkoitukseen keskeisiä vastauksia (Tuomi – Sarajärvi 2009:75).

### 5.2 Aineiston keruu

Tämän opinnäytetyön tekijöiden suunnittelema tekstimuotoinen haastattelukutsu essentiaalista vapinaa sairastaville välitettiin yhteyshenkilön kautta Parkinsonliiton sivuille, sekä liiton hallinnoimiin Facebook-ryhmiin joulukuussa 2018. Parkinsonliiton kautta saatulla ohjeistuksella yritettiin haastateltavia etsiä myös Neuroliiton kautta, mutta yritys jäi tuloksettomaksi. Vähäisten yhteydenottojen vuoksi haastattelukutsu julkaistiin vielä uudestaan tammikuussa 2019 ja lisäksi haastateltavia yritettiin löytää myös henkilökohtaisten kontaktien kautta.



Aineisto kerättiin vuoden 2019 tammi-helmikuun vaihteen aikana ja kaiken kaikkiaan yhteydenottoja saatiin kahdeksan. Näistä kahdeksasta halukkaasta haastateltiin lopulta kuusi, koska yksi henkilö joutui perumaan haastattelun sairastumisen takia ja yhdellä ilmoittautuneella ei ollut oikeasta oirekuvasta huolimatta virallista diagnoosia. Kuudesta haastateltavasta kaksi haastateltiin kasvotusten Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tiloissa ja neljä etäyhteydellä. Etäyhteydellä suoritettut haastattelut tapahtuivat puhelimitse. Puhelinhaastattelut suoritettiin yksityisessä tilassa kaiuttimella. Lopulta myös yksi jo suoritetuista haastatteluista jouduttiin hylkäämään puutteellisen diagnoosin takia (n=5). Haastattelujen suorittamisen jälkeen haastattelut litteroitiin. Lisäksi myöhemmin keväällä saatiin vielä kolme yhteydenottoa lisää, mutta haastatteluista jouduttiin kuitenkin kohteliaasti kieltäytymään aikataulullisten syiden takia.

### 5.3 Aineiston analysointi

Induktiivista aineiston analyysia voidaan kuvata suppeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa pelkistetään aineisto, ryhmitellään aineisto ja lopulta luodaan teoreettisia käsitteitä aineistosta. Litteroinnin ja materiaaliin syventymisen jälkeen prosessi siis aloitetaan pelkistämällä saatu materiaali poimimalla sieltä tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Samaa tarkoitavista ilmauksista muodostetaan ryhmiä, alaluokkia, jonka jälkeen luodut ryhmät nimetään niitä kuvaamalla käsitteellä. Materiaalia tiivistetään pääluokan ohjaten prosessia alaluokista yläluokkiin, kunnes kokoava käsite ja vastaus tutkimustehtävään on muodostunut. (Tuomi – Sarajärvi 2009:109-112.)

Tähän opinnäytetyöhön kerätyistä haastatteluista saadut äänitteet analysoitiin induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Analyysin pääkategoriana oli essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarve.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi aloitettiin kuuntelemalla haastatteluäänitteet ja kirjoittamalla ne yhtenäiseksi dokumentiksi. Litteroimalla saadun dokumentin pituus oli 14 sivua, fonttikoolla 11. Aukikirjoitetut haastattelut luettiin useaan kertaan läpi, jonka jälkeen alkoi perusteellinen sisältöön syventyminen sekä työlle olennaisten pelkistettyjen ilmausten etsiminen. Sisällönanalyysin edetessä materiaali taulukoitiin oheisen esimerkin mukaisesti (Taulukko 1). Pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia sekä erilaisuuksia, jonka jälkeen ne listattiin. Samanaikaisesti kun pelkistettyjä il-

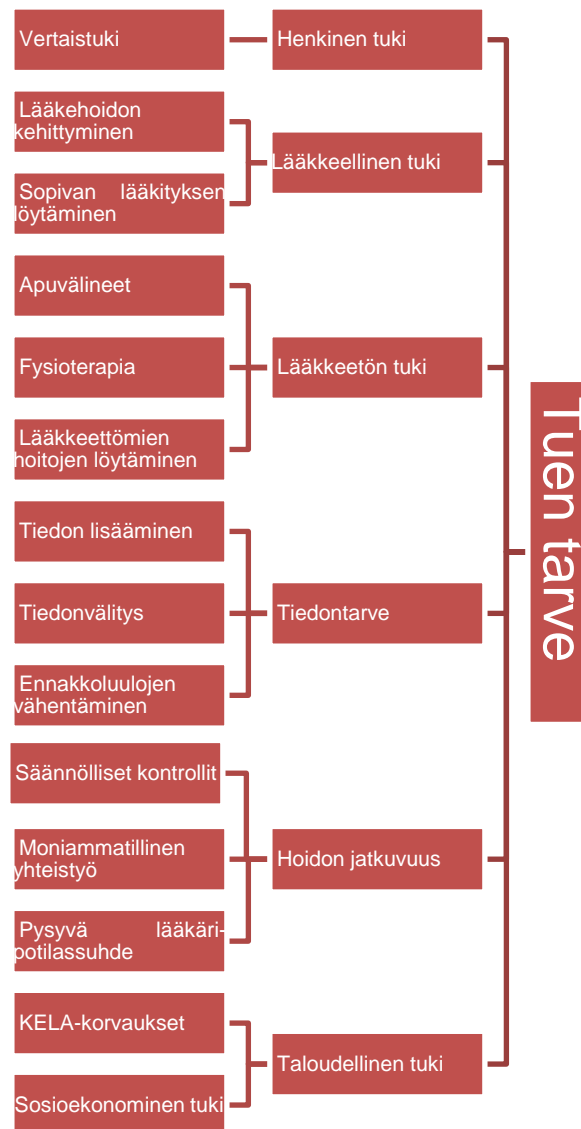
mauksia käsiteltiin, muodostettiin alaluokkia, jotka edelleen yhdistettiin. Näistä yhdistyneistä alaluokista muodostui yläluokkia, joita yhdistettiin kokoavan käsitteen muodostamiseen asti. Jaoteltujen luokkien perustana toimi siis tutkimuksen tarkoitus.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysin etenemisestä

| Alkuperäinen ilmaisu   | Pelkistetty ilmaisu                              | Alakategoria                   | Yläkategoria       |
|--|--|--------------------------------|--------------------|
| Kuulee muiden tarinoita ja saa kokemuksen, ettei oo yksin tän kanssa, se on iso apu kuitenkin monessa tilanteessa.   | Kokemuksien jakaminen                            | Vertaistuki                    | Henkinen tuki      |
| Ehkä joskus aina miettii ett eikö mitään lääkettä oo.  | Epätoivo sopivan lääkityksen löytämisen suhteen. | Sopivan lääkityksen löytäminen | Lääkehoito         |
| Ja se mikä on todella ikävä asia, johon me ollaan yritetty vertaisryhmän (dystonia) kautta saada apua on tää pysyvä lääkäri-potilas-suhde niin sitä ei saada.          | Pysyvä potilas-lääkärisuhde olisi tärkeä         | Pysyvä lääkäri-potilas-suhde   | Hoidon jatkuvuus   |
| Se on valitettavaa, että se [fysioterapia] on kallista, koska KELA ei korvaa siitä kuin pienen osan... Niin siihen ei saa mitään sellasta isompaa taloudellista tukea. | Tarpeellinen tukimuoto on liian kallis.          | KELA-korvaukset                | Taloudellinen tuki |
| Ja tota se mistä on hyötyä, on yksityinen fysioterapia kahden viikon välein.   | Säännöllisen fysioterapian hyödyllisyys          | Fysioterapia                   | Lääkkeetön hoito   |
| Tulee tietysti mieleen, että lääkäritki kertois potilaille enemmän, että mistä on kysymys ja miten sen kanssa oppii elämään.   | Tiedon antaminen potilaalle                      | Tiedon lisääminen              | Tiedontarve        |

## 6 Tulokset

Haastatteluista saatu aineisto luokiteltiin kuuteen yläluokkaan, jotka olivat henkinen tuki, lääkkeellinen tuki, lääkkeetön tuki, tiedontarve, hoidon jatkuvuus ja taloudellinen tuki. Jokainen yläluokka sisälsi myös yhdestä kolmeen alaluokkaa. Oheinen kuvio muodostettiin (Kuvio 1) havainnollistamaan valmiin sisällönanalyysin ala- ja yläluokat.



Kuvio 1. Valmis sisällönanalyysi ala- ja yläluokkineen

## 6.1 Henkinen tuki

Henkisen tuen tarve koostui vertaistuen alaluokasta. Kyseinen tukimuoto koettiin tärkeäksi osaksi jaksamista, sekä sopeutumismuodoksi sairauden alkua- ja pahenemisvaiheiden yhteydessä. Osa haastateltavista oli käynyt Parkinson tai Dystonia vertaistukiryhmissä ja he kokivat siitä huolimatta tärkeäksi erityisesti essentiaaliselle vapinalle kohdistettujen tukiryhmien järjestämisen. Vertaistuen piiriin ohjaaminen nousi myös esille yhtenä kehityskohteena. Haastateltavat kuvailivat vertaistuen tärkeyttä seuraavanlaisesti:

Essentiaaliselle ei oo omaa yhdistystoimintaa tai vertaistoimintaa, et ois hyvä, että ois pelkästään essentiaaliseseen vapinaan perustuvaa vertaistukitoimintaa. Se ois tärkeintä, että ois erikseen tälle sairaudelle olemassa.

Jos sais lääkäreille vietyä tän, et ne osais kehottaa potilasta. Sitä kautta ns. uusia potilaita sais mukaan tukiryhmiin.

Semmonen vois olla hyvä ainaki ku saa ton diagnoosin, siin alkumetreillä vois olla hyvä... Semmonen tuki, etenki ku nuorena saanu sen, ni sen ikäseläe vois tehdä hyvää päästä keskustele.

## 6.2 Lääkkeellinen tuki

Lääkkeellisen tuen tarpeet jakautuivat kahteen eri alaluokkaan, jotka osoittivat joko sopivan lääkityksen löytämiseen, tai vapinaan kohdistetun täsmälääkkeen kehittämiseen tarvittavaa tukea. Haastateltavat kuvailivat asiaa näin:

Aina sitä miettii ett' oisko vielä joku lääke jos se helpottais sitä [vapinaa].

Ett' jos ois siihe ite tautiin kohdistettuu lääkettä, en tiä oisko ees mahdollista löytää lääkettä joka ois vaan vapinaan.

## 6.3 Lääkkeetön tuki

Haastatteluissa tuotiin esille tuen tarvetta lääkkeettömille hoitokeinoille. Lääkkeettömien hoitokeinojen tärkeyttä kaivattiin sekä sairauden hoidossa että arjessa pärjäämisessä. Lääkkeettömän tuen alaluokkia olivat apuvälineet, fysioterapia sekä lääkkeettömien hoitomuotojen löytäminen. Tuen tarpeena nousi myös esille apuvälineiden kalleus ja niiden huono saatavuus. Fysioterapian erilaiset muodot sekä säännöllisyys koettiin tärkeiksi ja

hyödyllisiksi. Myös lääkkeettömien hoitokeinojen, sekä rauhoittumismetodien löytämiseen koettiin tuen tarvetta. Lääkkeettömän tuen tarvetta kuvailtiin seuraavasti:

On jotain ihme lusikoita, mut ku nekin pitää jostain ulkomailta tilata ja maksaa ihan satoja euroja. Entäs sitten, jos ne ei toimikaan.

Ett' ois semmonenki ett' ois joku tällänen apuvälinemessu.

Kaikenlainen liikunta ja rentoutusryhmät.

Ei tuu mielee mitää keinoon mil mä osaisin itteeni rauhotella. Semmonen vois olla, mihi vois tarvii apuu. Ihan vaa semmosiiki juttui, ett' jos ei lääkettä keksitä nii jotai harjoitteit' mil nollaa sen tilanteen tai keskittyy johonki muuhu.

#### 6.4 Tiedontarve

Tiedontarpeen alaluokat olivat tiedon lisääminen, tiedonvälitys ja ennakkoluulojen vähentäminen. Tiedon lisäämisen suhteen haastateltavat toivat esille tarpeen keskustella sairaudesta julkisesti. He toivoivat näkyvää kampanjointia ja lehtiartikkeleita sairauteen liittyen sekä internetistä löytyvän tiedon lisäämistä. Osa haastateltavista koki myös tarvetta ammattihenkilöstön teorian tiedon lisäämiselle sairauden suhteen. Tiedonvälityksellä kuvaillaan haastateltujen tarvetta ammattihenkilöstön tarjoamalle ohjaukselle. Ennakkoluulojen vähentäminen liitettiin tiedontarpeeseen siten, että sairauden tuominen julkisuuteen voisi vähentää vapinaa sairastavien häpeän tunnetta sekä ulkopuolisten ihmisten vääriä oletuksia vapinan suhteen. Osa haastateltavista kertoi, että heidän vapinansa saatetaan liittää esimerkiksi toiseen sairauteen, alkoholiin tai sen vieroitusoireisiin. Haastatteluissa tiedontarvetta kuvailtiin tällä tavalla:

Tietosuuden lisääminen ois tärkeätä... Ett' ihmiset pääsis semmosesta häpeästä eroon.

Ku näitä harvinaisii sairauksia muitakin on ollu lehdissä.

Vähä se, tietoisuus, et sen saaminen itse potilaalle.

Ihmiset vois ajatella ja kattoo ett' ei toi välttämättä oookkaan niin humalainen tai krapulainen, ett' vois silleen niinku hälventää niitä.

## 6.5 Hoidon jatkuvuus

Hoidon jatkuvuus sisälsi tuen tarpeen säännöllisille kontrolleille, sillä sairaus on etenevä. Myös pysyvälle lääkäri-potilassuhteelle koettiin olevan tarvetta ja erityisesti moniammatillista yhteistyötä pidettiin tärkeänä asiana. Toimivaksi moniammatilliseksi hoitosuhteeksi kuvattiin neurologin ja fysioterapeutin yhteistyötä. Haastateltavat kuvailivat asiaa seuraavasti:

Säännöllisist kontrolleist vois olla hyötyä. Nyt ei oo seuranta siitä, miten tää sairaus etenee.

Jos olis pysyvä potilas-lääkärisuhde ja sitten ois vielä neurologi, joka suostuis tekemään fysioterapeutin kanssa yhteistyötä, niin se ois sellanen asia mistä oltaisiin todella kiitollisia.

## 6.6 Taloudellinen tuki

Tarve taloudelliselle tuella liittyi KELA:n korvauksiin ja niiden vaikeaan saatavuuteen lääkkeettömien hoitomuotojen yhteydessä. Taloudellisen tuen tarve tuli esille myös uudelleen kouluttautumiseen ohjauksen kautta, kun sairaus vaikeutti sen hetkisen ammatin harjoittamista. Haastateltavat täsmensivät taloudellisen tuen tarvetta seuraavasti:

Se on valitettavaa, että se [fysioterapia] on kallista, koska KELA ei korvaa siitä kuin pienen osan. Että mä oon sitä yrittänyt ja lääkäri on kirjoittanut lausuntoja ja muuta mutta pitäis olla sellanen että käyttää jotakin apuvälinettä tai ei pysty pukemaan tai ei pysty tekemään muuta tällästä arkista. Niin siihen ei saa mitään sellasta isompaa taloudellista tukea.

Enemmän ois voinu olla sellasta ohjausta ja tarjota uudelleen kouluttautumisen mahdollisuutta ... Ihan vaikka niinku ohjata jotain ammatinvalintaa tai mitä näitä on. Tuntuu että jäi yksin ratkaisemaan tätä asiaa, kun vanhaa työtä ei kuitenkaan pysty tekemään ja jotain pitäisi kuitenkin tehdä.

## 7 Pohdinta

Haastattelutilanteissa vallitsi tietty jännittyneisyys, mikä sinänsä oli ymmärrettävää ottaen huomioon, että haastattelijat ja haastateltava olivat toisilleen tuntemattomia ja tilanteessa haastateltavan tarkoituksena oli puhua mahdollisimman avoimesti sairaudestaan. Jännittyneisyys saattoi osittain johtua myös ainakin haastattelijoiden puolelta kokemattomuudesta. Alkukankeuden jälkeen haastattelut sujuivat jännityksestä huolimatta kuitenkin tuottoisasti, mutta osassa haastatteluista tuli ilmi, että valmiit haastattelukysymyk-

set olisivat saattaneet helpottaa keskustelun kulkua. Haastattelijoiden mielestä kasvotusten käydyt haastattelut tuntuivat luontevammilta verrattaessa puhelinhaastatteluihin. Tällöin haastateltavan aktiivista kuuntelemista pystyi ilmentämään katsekontaktilla ja nyökyttelyllä. Kasvotusten käydyt haastattelut myös kestivät keskimäärin kaksi kertaa pidempään kuin puhelinhaastattelut. Mikko Kärppä kirjoitti artikkelissaan (2013), että essentiaalista vapinaa sairastaa jopa 5 % yli 40-vuotiaista. Tämä huomioon ottaen haastateltavia oli yllättävän vaikea löytää. Haastattelukutsun julkaiseminen joulun pyhien sekä vuodenvaihteen aikaan saattoi myös vaikeuttaa haastateltavien löytämistä. Mikäli kutsua ei olisi julkaistu uudestaan tammikuun alussa ja ilmoittautumisaikaa pidennetty, haastateltuja olisi saatu mahdollisesti vain kolme. Haastatteluista löytyneet yhtäläisyydet tuovat kuitenkin luotettavuutta työn tuloksiin.

### 7.1 Tuloksien pohdinta

Tuloksissa nousivat esille erityisesti vertaistuen sekä tiedontuen tarve. Jokainen yläluokaksi muodostunut tuen tarve toistui haastatteluissa, mutta silti saman yläluokaksi muodostuneen tarpeen sisältä löytyi eroavaisuuksia.

Vertaistuen tärkeys nousi esille monella eri tavalla. Vapinan aiheuttamaa häpeää ei koettu yhtä voimakkaaksi, mikäli seurassa oli edes yksi samasta oireesta kärsivä henkilö. Haastateltavien mukaan toisten ihmisten kokemusten kuuleminen normalisoi itsetuntoa, antaa mahdollisuuksia avoimelle tunteista puhumiselle ja ymmärretyksi tulemiselle. Kysymyksien esittämisen koettiin vähentävän sairauden etenemiseen ja uusiin oireisiin liittyviä pelkoja. Lisäksi vertaistuki koettiin myös mahdollisuutena saada uusia näkökulmia ja oppia uusia toimintamalleja muilta sairastavilta. Esille nousi myös näkemys siitä, ettei vertaistuen tarvitse aina välttämättä tapahtua kasvotusten. Vaikka tiedontarpeesta puhuivat kaikki, myös tämän yläluokan sisällä haastatteluista löytyi erilaisuuksia. Haastatteluissa korostettiin puutteita tiedonvälityksessä ja sen keinoissa, toivoen ammattihenkilökunnalta parempaa potilaan ohjausta tiedon ja tuen piiriin. Osa haastateltavista koki tarvetta taudista saatavilla olevan tiedon lisäämiselle sekä taudin näkyvyyden lisäämiselle esimerkiksi lehtiartikkelien ja kampanjoinnin tavoin. Tiedon lisäämisen tärkeyttä korostettiin myös vapinaoireisiin kohdistuvien ennakkoluulojen vähentämisen vuoksi.

Lääkkeettömiä hoitokeinoja kuvailtiin erilaisina rauhoittumis-, rentoutumis- ja keskittymisharjoitteina, sillä lääkkeelliset keinot eivät aina yksin riitä. Esimerkiksi ammattilaisoh-

jattu fysioterapia ja erilaiset kotona tehtävät rentoutusharjoitteet koettiin toimiviksi. Lääkkeettömien tukimuotojen kohdalla tuen tarpeeksi nousi erityisesti saatavuuden helpottaminen ja lisääminen. Myös pelkkien apuvälineiden parempaa saatavuutta ja niiden kohtuullista hinnoittelua koettiin tarpeelliseksi. Lääkehoidon suhteen taas tarpeelliseksi koettiin sopivan lääkityksen löytämiseen saatava tuki ja itse vapinaan kohdistettujen lääkkeiden kehittäminen. Haastateltavat kertoivat lääkityksen vähentävän vapinaa, mutta ei sen poistavan sitä kokonaan. Psykkisesti kuormittavat, kuten jännittävät ja hienomotoriikkaa vaativat tilanteet myös lisäävät vapinaa lääkityksestä huolimatta, joten tarvetta lääkityksen kehittämiseen olisi.

Säännölliset kontrollit koettiin tarpeelliseksi taudin etenevän luonteen kannalta, sillä tällä hetkellä diagnoosin jälkeistä seuranta ei ole. Lisäksi pysyvä lääkäri-potilassuhde, johon kuuluisi myös moniammatillisuus oli asia, jota sairastavat olivat omien sanojensa mukaan yrittäneet kehittää, mutta toistaiseksi tuloksetta. Pysyvää lääkäri-potilassuhdetta toivottiin, sillä se voisi haastateltavien mukaan helpottaa oireiden kehittymisen seurantaa. Taloudellisen tuen tarve nousi esille lähinnä fysioterapian alhaisen KELA-korvattavuuden ja korkean omavastuuosuuden kautta. Essentiaalista vapinaa sairastaville toivottiin myös tukea ja ohjausta uudelleen kouluttautumiseen, mikäli vapina vaikeuttaa ratkaisevasti nykyisen ammatin harjoittamista.

Rinnastaessamme tuloksia aikaisempaan tutkimustietoon, voimme todeta samankaltaisten tuentarpeiden nousseen esille. Lageman, Cash ja Mickens toivat tutkimuksessaan (2014) ilmi liikehäiriösairauteen liittyvän stigman kuormittavuuden ja tarpeen tukiryhmille, emotionaaliselle tuelle ja ajattelutavan muutoksille. Louis, Rohl ja Rice toivat puolestaan tutkimuksessaan (2015) esille, että ammattihenkilöstön tietämys sairaudesta oli potilaiden näkökulmasta puutteellista. Tukea tarvittiin kyseisen tutkimuksen mukaan myös fysioterapiaan, lääkitykseen sekä psykologisiin palveluihin liittyen.

## 7.2 Eettisyyden pohdinta

Suomen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan hyvän tieteellisen käytännön perustana ovat huolellisuus, rehellisyys, avoimuus ja tarkkuus, sekä näihin sisältyvät eettisesti kestävät tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät sekä muiden tutkijoiden työn ja saavutusten oikeaoppinen huomioon ottaminen (TENK Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012:6-7). Tämä opinnäytetyö toteutettiin edellä mainittuja periaatteita kunni-



oittaen huolellisesti ja tarkkaan sekä tutkimustulosten tallentamisen, esittämisen että arvioinnin suhteen. Lisäksi lähdemerkinnät ja tekstiviittaukset tehtiin huolellisesti ja oikeaoppisesti toimien kaikin tavoin edellä mainittujen tieteelliselle tiedolle asetettujen kriteerien vaativalla tavalla.

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää hyväksi lumipallo-otantaa, jolloin tutkimukseen osallistuvat eivät ole mukana tutkimuksessa järjestön edustajina, vaan vapaaehtoisina yksityishenkilöinä ja asiantuntijoina, jotka tutkija tavoittaa yhdyshenkilöiden ja henkilökohtaisten kontaktiensa kautta. Tällöin tutkimuslupia ei välttämättä tarvita. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013:102.) Haastateltavat tätä työtä varten hankittiin yhteistyössä Parkinsonliiton kanssa. Halukkaat ilmoittautuvat haastatteluun vapaaehtoisesti yksityishenkilöinä, ja tutkijat varmistavat ilmoittautuneiden tietoisuuden suostumuksen tulosten tarkasteluun anonymisti opinnäytetyössä, jolloin tutkimuslupaa ei opinnäytetyöhön tarvittu.

Kasvotusten haastateltavat henkilöt tavattiin Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tarjoamissa tiloissa. Haastateltavat tavattiin etuovella ja ohjattiin haastatteluja varten varattuun huoneeseen. Ovi pidettiin suljettuna haastattelujen ajan eikä huoneessa ollut läsnä ulkopuolisia ihmisiä. Puhelinhaastattelut toteutettiin kaiuttimen välityksellä aineiston nauhoituksen vuoksi, joten haastattelut tapahtuivat täten suljetussa tilassa, kuten tyhjässä luokahuoneessa Metropolian tiloissa tai haastattelijan kotona. Ennen haastattelujen aloittamista haastateltaville kerrattiin osallistumisen olevan vapaaehtoista ja annettiin tilaa mahdollisille haastattelua koskeville tarkentaville kysymyksille.

Yksityisyydensuojaa sekä eettisiä periaatteita noudattaen nauhoitteiden sisältö pysyy vain opinnäytetyön tekijöiden hallussa siihen asti, kunnes opinnäytetyö julkaistaan. Tarpeen vaatiessa, esimerkiksi litteroinnin oikeellisuuden todistamista varten, voi opinnäytetyön ohjaava opettaja kuulla nauhoitteet, mutta muutoin ulkopuolisilla ei ole nauhoitteiden kuulemiseen oikeutta. Työn julkaisun jälkeen äänitteet ja muut aineistot itse opinnäytetyötä lukuun ottamatta poistetaan asianmukaisesti. Myöskään julkaistavassa tutkimusraportissa ei mainita tunnistetietoja haastateltavista.

### 7.3 Luotettavuuden pohdinta

Tutkimus tulee pyrkiä toteuttamaan mahdollisimman objektiivisesti, huomioimatta aikaisempaa tietoa tai teoriaa aiheesta (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013:167). Laa-

dullista tutkimusta tehdessä on hyvä pohtia tutkimuksessa tehtyjen havaintojen luotettavuutta ja puolueettomuutta, sekä sitä että pyrkiikö tutkija ymmärtämään tiedonantajia itseään huomioimatta omia mahdollisia ennakkoluuloja tai asenteitaan. Väistämätöntä kuitenkin on, että tutkijat luovat tutkimusasetelmat. (Tuomi – Sarajärvi. 2009:135-136.)

Tässä tutkimuksessa haastateltavat kohdattiin mahdollisimman puolueettomasti arvokaina yksilöinä. Puolueettoman ja luotettavan työn takaamiseksi haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti, vääristelemättä haastateltavan henkilön näkökantaa. Haastattelutilanteissa pyrittiin ymmärtämään, kuuntelemaan ja havainnoimaan kokemusasiantuntijoita itseään vääristelemättä saatua tietoa. Haastatteluista saadut tulokset myös analysoitiin ja raportoitiin mahdollisimman puolueettomasti ottamatta huomioon aikaisempia tutkimustuloksia aiheesta.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatua pidetään suuremmassa arvossa kuin aineiston lukumäärää (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 110). Kokonaisuudessaan tutkimuksen otanta on kuitenkin pieni, mikä saattaa vaikuttaa tulosten yleistävyyteen.

Työn luotettavuutta takaa se, että työtä on tehnyt kaksi ihmistä. Kaikki haastattelut, sekä puhtaaksi kirjoitettu aineisto on näin ollen kahden eri ihmisen toimesta tarkistettu. Nauhoitteet ja litteroitu aineisto säilytettiin opinnäytetyön tekijöiden hallussa, eikä sitä luovutettu ulkopuolisille missään vaiheessa. Nauhoitteet poistettiin litteroinnin jälkeen ja kirjoitetut haastattelut poistettiin opinnäytetyön valmistuttua. Puolueettomuuden säilymisen kannalta haasteelliseksi vaiheeksi osoittautui litteroitujen haastattelujen pelkistäminen ja kategorisointi. Puolueettomuutta pelkistämiseen ja luokitteluun pyrittiin parantamaan niin, että molemmat opinnäytetyöntekijät kävivät pelkistettyjä lauseita läpi, jotta tuloksesta saatiin mahdollisimman vääristymätön. Tulosten raportoinnissa työn luotettavuutta pyrittiin lisäämään esittämällä haastatteluissa esille nousseita suoria ilmauksia mahdollisimman laajasti ja tarkkaan, vaarantamatta kuitenkaan haastateltavien anonymiteettiä.

## 8 Yhteenveto

Tutkimuksen tuloksista tulee ilmi, että essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarpeet ovat moninaiset. Karkeasti ne ovat jaoteltavissa henkiseen, lääkkeelliseen, lääkkeettö-  
mään, tiedolliseen, hoidon jatkuvuuden ja taloudelliseen tukeen.

Tuloksissa korostuivat vertaistuen tärkeys ja tarve, tuen piiriin ohjaaminen, sairauteen kohdistuvien ennakkoluulojen vähentäminen sekä sairauteen liittyvän tiedon lisääminen niin sairastaville, ammattilaisille ja muille ihmisille. Haastateltavat kokivat vaikeaksi löytää vertaistukea, sillä essentiaalista vapinaa sairastaville ei ole omaa liittoa, järjestöä tai yhdistystä. Näin ollen sairastavat saattavat hakea tukea esimerkiksi Parkinsonliiton tai Suomen Dystonia-yhdistyksen kautta. Osa sairastavista ei ole kuitenkaan löytänyt sopivaa paikkaa itselleen mistään yhdistyksestä, joten essentiaaliseen vapinaan keskittyvälle liitolle voisi olla kysyntää. Haastateltavat toivoivat myös apua avun piiriin ohjaamiseen esimerkiksi jo varhaisessa sairauden diagnosointivaiheessa.

Tuen tarvetta kehittäessä tulisi myös huomioida sairastavien jakautuneisuus ympäri Suomea. Haastatteluissa nousi esille ehdotus internetin hyödyntämisestä esimerkiksi vertaistuen saannissa. Vaikka fyysiset tapaamiset koetaankin tärkeäksi tukimuodoksi, etäyhteyden hyödyntäminen voisi edesauttaa esimerkiksi pienillä paikkakunnilla ja haja-asutusalueilla asuvien asemaa tuen saannissa.

Haastatteluihin varatun ajan jo umpeuduttua yhteydenottoja tuli vielä kolme kappaletta. Mikäli nämä kolme haastattelua olisi vielä suoritettu, olisi jokin nyt havaittu tuen tarve saattanut korostua entisestään tai esiin olisi voinut nousta tuen tarpeita, jotka nyt puuttuvat. Jotta essentiaalista vapinaa sairastavien tuen tarpeesta saataisiin kattavampi käsitys, olisi vastaavanlaiseen haastattelutyöhön varattava huomattavasti enemmän aikaa.

## Lähteet

Atula, Sari 2015. Essentiaalinen "itsesyntyinen" vapina. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00014](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00014)> Luettu: 2.10.2018.

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

Kärppä, Mikko 2007. Vapinan erotusdiagnostiikka ja hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2007/2/duo96219>> Luettu: 2.10.2018.

Kärppä, Mikko 2013. Essentiaalinen vapina. Parkinson-Postia-lehti 3/2013. Saatavilla myös sähköisesti <<https://www.parkinson.fi/artikkelit/essentiaalinen-vapina>>.

Lageman, Sarah K. – Cash, Therese V. – Mickens, Melody N. 2014. Patient-reported Needs, Non-motor Symptoms, and Quality of Life in Essential Tremor and Parkinson's Disease. Tremor and Other Hyperkinetic Movements. Verkkodokumentti. <<https://tremorjournal.org/index.php/tremor/article/view/240>> Luettu: 19.10.2018.

Louis, Elan D. – Rohl, Brittany – Rice, Catherine 2015. Defining the Treatment Gap: What Essential Tremor Patients Want That They Are Not Getting. Tremor And Other Hyperkinetic Movements. Verkkodokumentti. <<https://tremorjournal.org/index.php/tremor/article/view/331>> Luettu: 19.10.2018.

Monin, Joan K. – Gutierrez, Jesús – Kellner, Sarah – Morgan, Sarah – Collins, Kathleen – Rohl, Brittany – Migliore, Fanny – Cosentino, Stephanie – Huey, Edward – Louis, Elan D. 2017. Psychological Suffering in Essential Tremor: A Study of Patients and Those Who Are Close to Them. Tremor and Other Hyperkinetic Movements. Verkkodokumentti. <<https://tremorjournal.org/index.php/tremor/article/view/526>> Luettu: 19.10.2018.

TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)> Luettu: 3.10.2018.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wall, Alison 2016. Caring for the patient with essential tremor. Nursing in Practice 88. 1-3. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.nursinginpractice.com/article/caring-patient-essential-tremor>>.