



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Oona Jakonen

Huntingtonin tautia sairastavan tuen tarve

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2019

Tekijä Otsikko	Oona Jakonen Huntingtonin tautia sairastavan tuen tarve
Sivumäärä Aika	16 sivua + 2 liitettä Huhtikuu 2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja	Liisa Montin, TtT, sh, lehtori
<p>Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Parkinsonliitto ry:n kanssa. Työn tarkoituksena oli kuvailla Huntingtonin tautia sairastavan tuen tarvetta ja tuottaa hyödynnettävää tietoa Parkinsonliitto ry:n käyttöön. Työn tavoitteena on auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään kyseessä olevan sairauden kokonaisvaltaisuus ja vaikutukset yksilön elämään.</p> <p>Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto koostui viidestä englanninkielisestä artikkelista, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen, joka oli ”Millaista tukea Huntingtonin tautia sairastava tarvitsee?” Aineistosta luotiin neljä kategoriala, jotka tiivistävät aineistosta esille nousseet tuen tarpeet. Nämä neljä kategoriala ovat: ”Fyysisen tuen tarve”, ”Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarve”, ”Kokonaisvaltaisten palveluiden tarve” ja ”Arvostuksen ja inhimillisyyden tarve”.</p> <p>Fyysisen tuen tarpeita Huntingtonin tautia sairastavilla ovat henkilökohtainen hoito, kotona tarjottava hoito ja apu, kotona tehtävät muutokset, kodinhoitoapu ja vastaavat fyysiset tarpeet, kuntoutus, fysioterapia ja hieronta, motorista heikentymistä ehkäisevät interventiot, apuvälineet ja asumispalvelut. Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarpeita ovat vertaistuki, informaatio, monipuolisempi sosiaalinen elämä, sopivat keskustelukumppanit, sosiaalinen tuki, psykologinen tuki, itsetuhoisuuden arviointi, tuki talousasioissa, kuntoutus, taloudellinen tuki ja kolmannen sektorin tuki. Kokonaisvaltaisten palveluiden tarpeeseen kuuluvat jatkuva pääsy sosiaali- ja terveyshuoltoon, paremmat palvelut, jatkuva seuranta ja hoidon erityisosaaminen. Arvostuksen ja inhimillisyyden tarpeeseen kuuluvat hyvä kuolema ja potilaiden tunteminen omina persooninaan.</p> <p>Huntingtonin tauti tuo mukanaan paljon haasteita. Sairastavilla on paljon tarpeita ja jotta niihin voidaan vastata, tarvitaan lisää hoidollisia vaihtoehtoja. Tutkimustietoa aiheesta on vähän. Sairastavien omakohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä tulisi hyödyntää kehitettäessä palveluja.</p>	

Avainsanat	Huntingtonin tauti, potilaan tukeminen, kuvaileva kirjallisuuskat- saus, hoitotyö
------------	--

Author Title	Oona Jakonen The Need of Support of a Patient with Huntington's Disease
Number of Pages Date	16 pages + 2 appendices 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 made in collaboration with Parkinsonliitto ry. The purpose of this thesis was to describe the need of support of a patient with Huntington's disease and to produce useful information for Parkinsonliitto ry. The aim of this thesis is to help a nurse to understand the disease's holism and impact for an individual.</p> <p>This thesis is a descriptive literature review. The material consisted fifteen English-language scientific articles that answer the research question which was "What kind of support does a patient with Huntington's disease need?" Four categories were made that condense the needs according to the material. These categories are "The need of physical support", "The need of social and emotional support", "The need of holistic services" and "The need of appreciation and humanity".</p> <p>The needs of physical support are personal care, help and care at home, changes of home environment, help with housekeeping and similar needs, rehabilitation, physiotherapy and massage, interventions preventing motoric decline, equipment and residential care. The needs of social and emotional care are peer support, information, more versatile social life, suitable partners for communication, social support, psychological support, evaluation of suicidality, practical support in financial matters, rehabilitation, financial support and the support of the third sector. The needs of holistic services are continuing access to social and health services, better services, continuing surveillance and expertise of care. The needs of appreciation and humanity are good death and that patients are known as their own personalities.</p> <p>Huntington's disease brings a bunch of challenges. The patients have a lot of needs and more of caring options must be brought out for these needs to be answered. Research data is lacking. Experiences and opinions of the Huntington's disease patients must be considered when developing the services.</p>	

Keywords	Huntington's disease, patient support, descriptive literature review, nursing
----------	---

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Taustaa	2
2.1	Huntingtonin tauti	2
2.2	Potilaan tukeminen	2
3	Työn tarkoitus ja tavoite	3
4	Työn toteutus	4
4.1	Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmä	4
4.2	Aineiston keruu	4
4.3	Aineiston analyysi	5
5	Tulokset	7
5.1	Fyysisen tuen tarve	7
5.2	Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarve	7
5.3	Kokonaisvaltaisten palveluiden tarve	9
5.4	Arvostuksen ja inhimillisyyden tarve	9
6	Pohdinta	10
6.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	10
6.2	Eettisyyden pohdinta	11
6.3	Luotettavuuden pohdinta	12
	Lähteet	14
	Liite 1 Taulukko 1. Tiedonhaun taulukko	
	Liite 2 Taulukko 2. Opinnäytetyöhön analysoidut artikkelit	

1 Johdanto

Huntingtonin tauti on liike- ja muistihäiriöitä aiheuttava perinnöllinen sairaus, johon sairastutaan usein aikuisiällä (Karrasch – Hokkanen – Hänninen - Hietanen 2015). Huntingtonin tauti -diagnoosiin on voinut saada varmistuksen geenitestillä 1990-luvulta alkaen (Huntingtonin tauti ei ole kummajainen 2011). Tämä onnistuu suurimmalla osalla potilaista (Karrasch ym. 2015). Huntingtonin taudin historia ulottuu vuoteen 1872, jolloin amerikkalainen lääkäri George Huntington toi taudin maailman tietoon. Hän tutki kyseistä sairautta Amerikassa New Yorkissa, missä eli sittemmin Huntingtonin taudiksi kutsutusta sairaudesta kärsiviä ihmisiä. (HD History 2016.)

Yleinen mielikuva on, että Huntingtonin taudin esiintyminen Suomessa on hyvin vähäistä. Tämä on osasy sille, miksi kyseisiä diagnooseja on vähän. (Huntingtonin tauti ei ole kummajainen 2011.) Tautia esiintyy Suomessa hieman vähemmän kuin muualla Euroopassa. Arvioidaan, että Suomessa Huntingtonin tautia olisi 70-100 suvussa. (Martikainen 2015.) Lääkkeillä ei pystytä parantamaan tautia ja moni diagnoosin saanut menehtyy noin 10-15 vuoden kuluttua joko aspiraatiopneumoniaan tai oman käden kautta (Huntington disease – causes, symptoms, diagnosis, treatment and pathology -video 2016).

Tämän opinnäytetyön aiheena oli Huntingtonin tautia sairastavan tuen tarve. Työ tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka tavoitteena on tarjota lukijalleen mahdollisimman kattava ja selkeä kuva Huntingtonin tautia sairastavan ihmisen tuen tarpeesta sairauden aiheuttamien muutosten ja häiriöiden vuoksi. Työ tehtiin yhteistyössä Parkinsonliitto ry:n kanssa.

2 Taustaa

2.1 Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on muisti- ja liikehäiriöitä aiheuttava perinnöllinen sairaus. Se puhkeaa useissa tapauksissa 30-50-vuotiaana. Tauti voi puhjeta myös yli 60-vuotiaana, mikä vaikeuttaa diagnosoimista. Tautia ei voida parantaa, mutta oireenmukaista hoitoa voidaan antaa muun muassa pakkoliikkeisiin ja käytöshäiriöihin. Huntingtonin taudissa on samanlaisia oireita kuin Parkinsonin taudissa, mikä vaikeuttaa erotusdiagnostiikkaa näiden kahden liikehäiriösairauden välillä. (Karrasch ym. 2015: 224-244.)

Huntingtonin tauti vaikuttaa laajalti keskushermostoon. Se tuhoaa hermostoa, mikä aiheuttaa tautia sairastavalle sekä psyykkisiä että motorisia oireita. Taudissa keskeistä on huntingtiinigeenin poikkeava toiminta neljännessä kromosomissa. Geenissä on normaallitalanteeseen verrattuna pidempi CAG-toistojakso, mikä aiheuttaa Huntingtonin taudin. (Huntingtonin tauti 2014.) Normaalisti CAG-emästoistojaksoja on 6-34 ja tautia sairastavilla niitä on yli 36 (Karrasch ym. 2015: 224-244).

Huntingtonin tauti aiheuttaa häiriöitä ja muutoksia motoriikassa, kognitiossa, psyykessä ja tunne-elämässä. Taudin alkuvaiheessa voi esiintyä pelkästään muutoksia persoonallisuudessa ja mielialassa. Tautia sairastavalla voi esiintyä esimerkiksi masennusta, harhaluuloisuutta ja mielen tylsyyttä. Taudin alun motorisia oireita ovat muun muassa fyysinen rauhattomuus ja lievästi nykivät liikkeet. (Karrasch ym. 2015: 224-244.) Nykiviä liikkeitä kutsutaan koreaksi, joka tunnetaan myös nimellä tanssitauti. Korea on etenevää ja voi taudin myöhemmissä vaiheissa aiheuttaa liikkeiden kankeutta, hitautta ja hallitsemattomia pakkoliikkeitä. (Cardozo-Pelaez – Hamilton – McGrane – Munjal – Timmer 2018.) Korea vaikuttaa Huntingtonin tautia sairastavan kävelytyyliin ominaisella tavalla. Koreoatetoosi on oire, jossa vaikuttavat yhdessä korea ja matomaisia pakkoliikkeitä aiheuttava atetoosi. (Kaakkola 2016.)

2.2 Potilaan tukeminen

Sairaanhoitajalla on suuri rooli potilaan tukemisessa. Keskeistä sairaanhoitajan antamassa tuessa on informaation välittäminen potilaalle ja hänen läheisilleen. Sairaanhoitaja vastaa potilaan ja hänen läheistensä esittämiin kysymyksiin. Toisaalta myös sai-

raanhoitaja ottaa selvää potilaan tilanteesta kyselemällä siitä häneltä. Potilaan tukeminen on sekä henkistä että fyysistä. Sairaanhoitaja tukee potilasta kuuntelemalla ja olemalla läsnä. Tukea voi osoittaa myös koskettamalla potilasta ja rohkaisemalla potilaan ja hänen läheistensä välistä kosketusta. Empaattisuus eli toisen ihmisen asemaan asettuminen ja luottamuksen herättäminen potilaassa ovat tärkeitä sairaanhoitajan ihmisläheisessä työssä. On tutkittu sairaanhoitajien antamaa tukea ja tulosten mukaan sairaanhoitajat loivat luottamussuhteen potilaaseen lupaamalla tekevänsä parhaansa potilaan hyväksi eivätkä kyseenalaistaneet potilaan tai hänen omaistensa kokemuksia. (Mattila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2014.)

Sairaanhoitajan ammattia ohjaavat arvot, joilla hän oikeuttaa työssä tekemiään toimia. Hoitotyön avulla sairaanhoitajat pyrkivät potilaiden parhaaseen, millä on juuret kristinuskon julistamassa lähimmäisenrakkaudessa. Hoitotyö perustuu altruismille. Nykypäivänä se konkretisoituu ajatukseen, että ollaan toisista vastuussa sairauden kohdatessa. On tärkeää, että potilas kokee tullessa huolehdituksi. (Kristoffersen – Nortvedt – Skaug 2006: 149-152.)

Potilaan tukeminen on myös osittain sitä, että hänen puolestaan tehdään asioita, joiden tekemiseen potilas ei itse pysty. Potilaan kykenemättömyys voi johtua fyysisistä tai henkisistä rajoitteista. Sairaanhoitaja ei kuitenkaan saa tehdä potilaan puolesta asioita, joihin potilas itse hyvin kykenee. Tämä voi passivoida potilasta, eikä täten myötäile potilaan voimavaroja. (Kristoffersen ym. 2006: 27-28.)

3 Työn tarkoitus ja tavoite

Työn tarkoituksena oli kuvailla liikehäiriösairauksiin kuuluvan Huntingtonin tautia sairastavan tuen tarvetta. Työn tavoite on auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään kyseessä olevan sairauden kokonaisvaltaisuus ja vaikutukset yksilön elämään. Työ tehtiin yhteistyössä Parkinsonliitto ry:n kanssa, jotta he saavat käyttöönsä tietoa, jota voivat hyödyntää omassa toiminnassaan.

Tutkimuskysymys oli: Millaista tukea Huntingtonin tautia sairastava tarvitsee?

4 Työn toteutus

4.1 Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmä

Tämä opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen laatimisessa keskeiseksi nousee tutkimuskysymyksen muodostaminen. Tutkimuskysymys liittyy usein johonkin laajempaan kokonaisuuteen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kartoittaa asiaan tai ilmiöön liittyvää tietoa ja keskustelua. Menetelmän avulla selvitetään aiheeseen keskeisesti liittyvät termit ja perehdytään aikaisempiin tutkimuksiin, joita voidaan arvottaa ja kyseenalaistaa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekijä voi valita itselleen tietyn näkökulman tai käsitellä aihettaan useasta näkökulmasta. (Kangasniemi ym. 2013.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa keskeiseksi nousee relevantti aineisto, joka on valittu tutkimuskysymystä peilaten. Aineisto on pääsääntöisesti aiemmin tehtyjä tutkimustuloksia. Aineistoa etsiessä ja valitessa tulee pohtia sen suhdetta tutkimuskysymyksen. Aineiston keruuta voi tehdä joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti. Implisiittinen aineistonkeruu tarkoittaa käytännössä sitä, että aineiston luotettavuus ja keskeisyys käsiteltävän ilmiön kannalta ovat tärkeämpiä kuin sen alkuperä. Tällöin aineiston pohjalta tuotettuun tekstiin sisällytetään siihen liittyvä kritiikki. Eksplisiittinen aineistonkeruu eroaa implisiittisestä siten, että siinä keskeiseksi nousee aineiston valintaprosessin systemaattisuus. (Kangasniemi ym. 2013.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään ymmärtämään kyseessä olevaa ilmiötä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on apuväline, jolla voidaan argumentoida ja tuoda esiin uusia näkökulmia. Menetelmän käyttäminen vaatii syvällistä perehtymistä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tuottaa nimensäkin mukaisesti kuvailevaa tietoa, mikä antaa mahdollisuuden aiheen tarkastelemiselle eri näkökulmista. Tutkija valitsee itse tutkimukseensa tulevan aineiston, mikä voi heikentää tutkimuksen kattavuutta. Tämä on yksi kuvailevaa kirjallisuuskatsausta kritisovista näkökulmista. (Kangasniemi ym. 2013.)

4.2 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin tietokannoista, joissa on lääke- ja hoitotieteellisiä artikkeleja ja julkaisuja. Näitä tietokantoja olivat Medline ja Cinahl. Tiedonhaku on kuvattu taulukossa 1

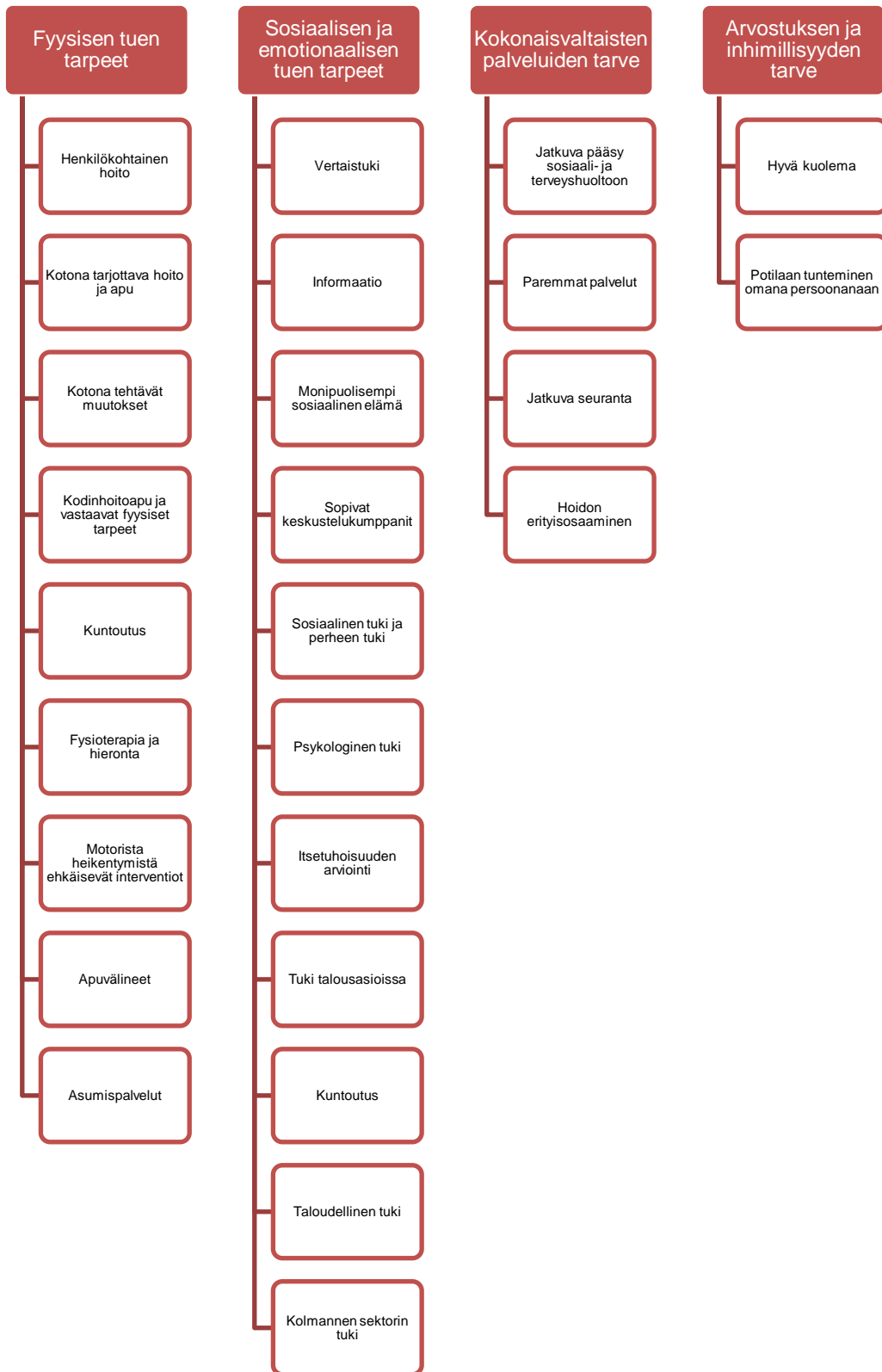
(Liite 1). Kaikki lopulliseen aineistoon valitut artikkelit (n=15) ovat englanninkielisiä ja kansainvälisiä.

Aineiston valintaan vaikuttaa se, kuinka hyvin se vastaa tutkimuksessa keskeiseksi nousevaan tutkimuskysymykseen. Aineisto voi puoltaa, kritisoida tai täsmentää tutkimuskysymystä. Kerättävän aineiston määrä ei ole kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa vakio, vaan sen määrittää tutkimuskysymys. (Kangasniemi ym. 2013.)

4.3 Aineiston analyysi

Kerätty aineisto analysoidaan siten, että tulokset synnyttävät laadullisen, mahdollisimman relevantisti tutkimuskysymykseen vastaavan kokonaisuuden. Analyysin tarkoituksena on yhdistää ja analysoida aineistoa luotaessa samalla uusia johtopäätöksiä. Tärkeää on kerättyyn aineistoon kohdistuva kritiikki, joka auttaa aineiston heikkouksien ja vahvuuksien analysoimisessa. Tutkimukseen valitun aineiston tunteminen hyvin on edellytys onnistuneen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luomiselle. Aineistoa voidaan käsitellä esimerkiksi kategorioiden tai teemojen avulla. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tässä työssä aineisto käsiteltiin vastaamaan tutkimuskysymykseen. Sen perusteella muodostettiin neljä eri yläluokkaa ja näistä useita alaluokkia. Yläluokat ovat "Fyysisen tuen tarve", "Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarve", "Kokonaisvaltaisten palveluiden tarve" ja "Arvostuksen ja inhimillisyyden tarve". Tulosta on raportoitu näiden mukaisesti. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Tulokset

5 Tulokset

5.1 Fyysisen tuen tarve

Jokaisessa Huntingtonin taudin vaiheessa lukuunottamatta aivan sairauden alkuvaiheita, potilaalla on tarve henkilökohtaiselle hoidolle (van Walsem – Howe – Iversen – Frich – Andelic 2015). Merkittävään rooliin nousee kotona tarjottava hoito ja apu (Dawson – Kristjanson – Toye – Flett 2004; McCabe – Roberts – Firth 2008). Tautia sairastavalle ympäristön pysyvyys on tärkeää eivätkä muutokset ole toivottavia. (Dawson ym. 2004.) Kotia voidaan muokata erinäisin keinoin, esimerkiksi ottamalla käyttöön korotettu wc-istuin tai porrashissi (Calvert ym. 2013).

Huntingtonin tautia sairastava tarvitsee runsaasti apua kodinhoidossa sekä kulkemisessa esimerkiksi ostoksille (Kristjanson – Aoun – Oldham 2006). On tutkittu, että Huntingtonin tautia sairastavat ovat kokeneet kuntoutuksella olevan positiivisia vaikutuksia taudinkuvaan. Parannusta havaittiin erityisesti kehonhallinnassa, puheessa, tasapainon hallinnassa, nielemisessä ja kaatumisten ehkäisyssä. (Zinzi – Salmaso – Frontali – Jacopini 2009.) Kuntoutuksen tarve esiintyy sairauden jokaisessa vaiheessa (Walsem ym. 2015). Potilaiden mukaan ideaaliseen hoitoon sisältyy fysioterapiaa ja hierontaa (Dawson ym. 2004). Huntingtonin tautia sairastavan ihmisen laitostumisen tarpeen kanssa korreloi ainoastaan motoriikka. Motorista heikentymistä ehkäisevät interventiot voisivat myöhäistää laitostumisen tarvetta. (Wheelock ym. 2003).

Sairastavat tarvitsevat apuvälineitä kaikissa muissa, paitsi sairauden ensimmäisessä vaiheessa. Apuvälineiden tarve on suurin sairauden loppuvaiheessa. Sairastavat tarvitsevat myös asumispalveluja. (van Walsem ym. 2015.) Sopivia asumispalveluja Huntingtonin tautia sairastaville on liian vähän, minkä vuoksi potilaita on sijoitettu psykiatriin sairaaloihin. Eräässä tutkimuksessa haastatelluiden sairaanhoitajien mielestä psykiatrisen sairaala ei ole oikea paikka Huntingtonin tautia sairastavalle. (Scerri – Cassar 2013.)

5.2 Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarve

Tiedon jakaminen ja emotionaalinen tuki nousivat tärkeiksi vertaistuen muodoiksi internetissä toimivalla keskustelufoorumilla lähetetyissä viesteissä (n= 1313). On tutkittu, että samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä saatu vertaistuki vaikuttaisi olevan hyödyllistä Hun-

tingtonin tautia sairastaville. (Coulson – Buchanan – Aubeeluck 2007.) Jotkut Huntingtonin tautia sairastavat arvostavat tilaisuutta keskustella toisten samassa tilanteessa olevien kanssa (Soltysiak – Gardiner – Skirton 2008). Yhdistysten kautta toimivien tukiryhmien on tutkittu olevan hyödyllisiä Huntingtonin tautia sairastaville (Dawson ym. 2004). On tutkittu, että sairaudesta kaivataan informaatiota, jotta sairauteen osattaisiin varautua. Tosin ammattilaisten tietoihin Huntingtonin taudista ollaan pettyneitä, koska perustiedon saaminen esimerkiksi paikallisilta vastaanotoilta on heikkoa. (Soltysiak ym. 2008.) Paikkaansapitävän tiedon tarjoaminen Huntingtonin tautia sairastaville on tutkitusti tärkeää (Hartelius – Jonsson – Rickeberg – Laakso 2010). Vaikka informaation saaminen on välttämätöntä sairauden kanssa selviämiseen (Dawson ym. 2004), täytyy informaation tarjoamisessa pohtia sen määrää ja ajoitusta (Dawson ym. 2004; Etchegary 2011). On tutkittu, että suuren tietomäärän vastaanottaminen kerralla koetaan stressaavaksi (Dawson ym. 2004).

Aktiivisempi osallistuminen sosiaaliseen elämään parantaa sairastavan mahdollisuuksia kommunikaatioon. Eräässä tutkimuksessa Huntingtonin tautia sairastavat korostivat erityisesti keskustelemisessä vaadittavaa ponnistelua ja keskittymistä. On tutkittu, että Huntingtonin tautia sairastavilla on tarve monipuolisemmalle sosiaaliselle elämälle ja tämän lisäksi tilanteeseen soveltuville keskustelukumppaneille. Huntingtonin tautia sairastavat kokivat, että turvallisuuden tunne, keskustelukumppanin tuki ja sopeutuminen ja puhumisen lisääminen olivat asioita, jotka vaikuttavat positiivisesti kommunikaatioon. (Hartelius ym. 2010.) Tarvetta on yleisesti sosiaaliselle tuelle ja esimerkiksi perheen tuelle (van Walsem ym. 2015). Kolmannen sektorin taholta tarvitaan opetuksellista tukea ja sosiaalipalveluja, koska luottamus hoitokoteihin on heikko (Lechich ym. 2008).

Huntingtonin tautia sairastavilla on tarve psykologiselle tuelle (Hartelius ym. 2010; McCabe – Roberts – Firth 2008). Psykologinen tuki on apuna sairauden aiheuttamaan tilanteeseen sopeutumisessa (McCabe ym. 2008.) Huntingtonin tautia sairastavat ja heidän perheensä kaipaavat enemmän tukea lääkäreiltä, varsinkin diagnoosin saamisen hetkellä (Etchegary 2011). Olisi hyödyllistä arvioida Huntingtonin tautia sairastavien itsetuhoisuutta. Varsinkin sairauden myöhemmissä vaiheissa itsemurhan riski kasvaa. (Larsson – Luszcz – Bui – Robins Wahlin 2006.) Apua tarvitaan jatkuvasti talousasioiden, esimerkiksi laskujen maksamisen kanssa (Kristjanson ym. 2006). Kuntoutuksella on havaittu olevan positiivinen vaikutus psykososiaalisiin asioihin, kuten sosiaalisiin suhteisiin ja mielialaan. Kuntoutuksen aikana syntyy tutkitusti uusia ihmissuhteita, joista osa jatkuu kuntoutuksen jälkeenkin. (Zinzi ym. 2009.)

On tutkittu, että Huntingtonin tautia sairastavilla on tarve taloudelliselle tuelle. Tarvitaan yksinkertaisesti lisää rahaa. (McCabe ym. 2008.) Lääkkeiden, apuvälineiden, kuljetusten ja kotiin tehtävien muutosten rahoittaminen koetaan haastavaksi. Rahoitus vaikuttaa myös mahdollisuuksiin jatkaa hoitoa kotona. (Dawson ym. 2004.)

5.3 Kokonaisvaltaisten palveluiden tarve

Huntingtonin tautia sairastaville on tärkeää, että heillä on jatkuva pääsy sosiaali- ja terveyshuollon pariin (Soltysiak ym. 2006). Tarjolla olevat palvelut eivät aina vastaa määrältään ja laadultaan palvelunkäyttäjien tarpeita. Pääsy emotionaalisen, psykologisen tai käytännön avun piiriin on usein haastavaa, mikä hankaloittaa Huntingtonin taudista kärsivien perheiden elämää. (Etchegary 2011.) Palveluiden ja apuvälineiden saanti voi olla hidasta, mikä voi hankaloittaa nopeasti etenevää Huntingtonin tautia sairastavan henkilön elämää (Wilson ym. 2011). Yleisesti ottaen tarvitaan parempia palveluja (McCabe ym. 2008). On kuitenkin myös tutkittu, että Huntingtonin tautia sairastavat ovat yleisesti ottaen tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja hoitoon verrattuna muihin hermostollisia sairauksia sairastaviin. Heidän elämänlaatunsa on kuitenkin heikompaa kuin muilla samankaltaisilla ryhmillä. (Kristjanson ym. 2006.)

Sairastavat kaipaavat jatkuvaa seurantaa. Jatkuvan seurannan muodossa tarjottava tuki on välttämätöntä sairauden luonteen vuoksi. (Etchegary 2011.) Huntingtonin tautia sairastavia hoitavilla tulee olla riittävät tiedot ja taidot, jotta he ymmärtävät sairauden vaativuuden kaikessa monimuotoisuudessaan. Heiltä vaaditaan kokemusta nimenomaan Huntingtonin taudista. Erityisosaamista vaaditaan monella eri osa-alueella. Näitä osa-alueita ovat muun muassa käyttäytymisen hallinta, perheeseen kohdistuva tuki, ravitsemus, nieleminen, kommunikaatio ja kodinomaisen ympäristön säilyttäminen. (Dawson ym. 2004.)

5.4 Arvostuksen ja inhimillisyyden tarve

Huntingtonin tautia ja muita eteneviä neurologisia sairauksia hoitavan hoitohenkilökunnan mielestä niin sanottuun ”hyvään kuolemaan” kuuluvat kivuttomuus, rauhallisuus, tuttu ympäristö ja tutut ympärillä olevat ihmiset. Kuoleman olisi optimaalista tapahtua potilaan ”kotona”, eli hoitolaitoksessa. Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista olisi hyvä keskustella etukäteen. On tärkeää tutustua potilaaseen ja ottaa huomioon tämän arvot ja hoitoon liittyvät toiveet, esimerkiksi toive saada olla elämän loppuun asti

omassa hoivalaitoksessa. Huntingtonin tautia ja muita samantyyppisiä sairauksia sairastavat joutuvat aika ajoin hoitolaitoksistaan sairaalaan, koska hoitolaitoksissa ei ole samanlaisia hoidollisia resursseja kuten sairaaloissa. Tämä voi aiheuttaa ristiriitaa yritettäessä järjestää potilaan toivomusten mukaista elämän loppuvaiheen hoitoa. (Wilson ym. 2011.)

Huntingtonin tautia sairastaville on tärkeää, että heidät tunnetaan omina persooninaan. Kanssakäyminen ennestään tuttujen ihmisten kanssa auttaa tunnistamaan sairastavan käytöksen muutoksia. Sairastavat kokevat, että he haluavat muiden näkevän itse ihmisen sairauden takana. (Soltysiak ym. 2008.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Huntingtonin tautia sairastava joutuu kohtaamaan paljon haasteita (Soltysiak ym. 2008). Sairastaville tarvitaan enemmän hoidollisia vaihtoehtoja (Scerri – Cassar 2013) ja mahdollisuuksia vapaa-ajan viettoon (Soltysiak ym. 2008). Tarpeiden määrä on tämän sairauden kantajalla suuri ja tuen tarve jatkuu diagnoosin saamisen hetkestä elämän loppuun asti. Tukea tarvitaan psyykkisellä sekä käytännöllisellä tasolla ja hoidon on oltava joustavaa (Dawson ym. 2004). Tarve monipuolisemmalle sosiaaliselle elämälle (Hartelius ym. 2010) ja terveydenhuollolle on merkittävä (van Walsem ym. 2015).

Huntingtonin tauti ei kosketa vain sairastunutta, vaan koko hänen lähipiiriään. Koska tätä sairautta ei voida parantaa, on hoidollisella näkökulmalla korostunut rooli. Huntingtonin tauti muuttaa sekä potilaan omaa sisäistä että hänen sosiaalista maailmaansa. (Zinzi ym. 2009.) On tutkittu, että suurempi palveluiden kulutus ja hoidon koordinointi voisi olla hyväksi Huntingtonin tautia sairastaville. Kuitenkaan kaikki eivät käytä saatavissa olevia palveluja, vaikka niillä olisi positiivisia vaikutuksia. (Calvert ym. 2013.) Huntingtonin tautia sairastavien henkilökohtaista näkökulmaa olisi hyvä hyödyntää arvioitaessa eri hoitomuotoja (Zinzi ym. 2009). Eri ikäryhmien ja eri sairauden vaiheissa olevien tarpeista tarvitaan lisää tutkimustietoa, kuten myös hoitoon pääsystä (McCabe ym. 2008).

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineisto on kansainvälistä. Tämä tekee tuloksista kattavia ja täten sovellettavia myös suomalaiseen sosiaali- ja terveystuoltoon. Tulosten kattavuuden ja luotettavuuden rajoituksena on se, että työn marginaalisen aiheen vuoksi kaikki tuloksiin käytetyt aineistot eivät käsittele pelkästään Huntingtonin tautia, vaan yleistävät esimerkiksi etenevien hermostollisten sairauksien hoitoa. Huntingtonin tauti on monelle tuntematon. Tämä opinnäytetyö auttaa tekijäänsä ja lukijaansa kohtaamisessa kyseistä sairautta kantavan henkilön kanssa ja tämän hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Tämä työ ei varsinaisesti tuo uutta tietoa, vaan kokoaa aikaisempien tutkimusten tuloksia. Tutkimustietoa aiheesta tarvitaan lisää, mikä mainitaan joissain työssä käytetyissä artikkeleissakin. Tässä kohtaa ilmenee kuitenkin eettinen ja aatteellinen ongelma. Kuinka paljon on oikeutettua ja aiheellista käyttää resursseja tutkimukseen, josta on hyötyä hyvin marginaalisen kokoiselle ihmisryhmälle? Maailmassa on paljon sairauksia, joista ei tiedetä tarpeeksi. Kuitenkin Huntingtonin tauti aiheuttaa kantajalleen kohtuutonta kärsimystä, jota tulisi inhimillisyyden ja altruismin nimissä pyrkiä lievittämään. Vähemmistöryhmien edustajat joutuvat usein hakemaan enemmän mediahuomiota, jotta pääsevät samalle viivalle suurien väestöryhmien kanssa. Tämä olisi tarpeen myös Huntingtonin taudin ollessa kyseessä, koska suurin osa ihmisistä ei ole kuullutkaan tästä kyseisestä rappeuttavasta sairaudesta. Tietoisuutta harvinaisista sairauksista tulee lisätä, mutta ne eivät kuitenkaan saa jättää varjoonsa laajemmin kansanterveyteen vaikuttavia sairauksia ja niiden seurauksia.

6.2 Eettisyyden pohdinta

Tutkimusetiikka tarkoittaa hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Hyvää tieteellistä käytäntöä tulee noudattaa koko tutkimuksen teon ajan. Tähän sisältyy kunnioitus kaikkia tutkimuksen tekoon aktiivisesti tai passiivisesti osallistuvia kohtaan. Lähteitä on käytettävä huolellisesti niin, että niiden tekijät ja esittämät tulokset tuodaan esille selkeästi ja oikeanlaisesti. Lähteeseen viittaaminen ja lähteen merkitseminen lähdeluetteloon tulee olla huolellista ja tarkkaa. Tutkimuksen tekijän tulee osoittaa hallitsevansa kaikki tutkimuksensa tekoon liittyvät asiat. Vilppi ja piittaamattomuus eivät ole hyvän tieteellisen

käytännön mukaisia asioita. (Vilkkä 2015: 41-53.) Tässä työssä hoitotyön eettiset käytännöt toteutuivat siten, että kaikki käytetyt lähteet ovat merkitty asianmukaisesti sekä lähdeviitteinä että lähdeluettelossa.

Tutkimuskysymys on luotava tutkimusetiikkaa noudattaen. Vaikka tutkimukseen on mahdollista valita näkökulma, tutkijan subjektiivisuus ei saa vaikuttaa tutkimukseen. Oikeudenmukaisuus, tasavertaisuus ja rehellisyys ovat hyveitä, jotka tulee ottaa huomioon tutkimuksen aineistoa valitessa ja sitä käsiteltäessä. (Kangasniemi ym. 2013.) Aineistoa on tässä työssä käsitelty sen alkuperäistä tekijää kunnioittaen ja tekstiin asianmukaisesti viitaten. Tutkimuskysymys oli neutraali ja objektiivinen, eikä johdattele lukijaa mihinkään suuntaan.

6.3 Luotettavuuden pohdinta

Laadullisesta tutkimuksesta tekee luotettavan muun muassa luotettavuus ja siirrettävyys ja se, että tulokset pitävät paikkaansa. Tutkimuksen teossa läpinäkyvyys on hyve. Kaikki prosessin vaiheet ja siihen liittyvät seikat tulee olla tutkimusraportissa selkeästi lukijan havaittavissa. Laadullista tutkimusta tehdessä kirjoittaja voi tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen ja kuvitella tulosten olevan paikkaansa pitävämpiä kuin ne todellisuudessa ovat. Tämä on riski laadullisen työn tekijällä ja sitä kutsutaan hollistiseksi harhaluuloksi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 159-161.)

Eettisyys ja luotettavuus ovat toisiinsa sidoksissa tutkimusta tehtäessä. Luotettavuutta lisää selkeästi muotoiltu ja esitetty tutkimuskysymys, jota noudattaen tutkimusprosessissa edetään. Keskeistä luotettavan tutkimuksen laadinnassa on aineiston huolellinen valikointi. Huolellista aineiston valintaa helpottaa jo alkuvaiheessa esitetty mahdollinen kritiikki. Aineistosta mahdollisesti herännyt kritiikki kannattaa muistaa myös johtopäätösten tekemisessä, koska näiden tulee olla loogisesti yhteneväisiä. Aineiston valintaan ja niiden tarkasteluun vaikuttaa paljon tutkimuksen tekijä, mikä tekee prosessista subjektiivista ja näin ollen heikentää laadullisten tutkimusten luotettavuuden arviointia. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tässä työssä jokainen aineistoon valittu artikkeli on analysoitu objektiivisesti tutkimuskysymys mielessä pitäen. Artikkelit ovat selkeästi nähtävissä artikkelitaulukossa, mikä on osa läpinäkyvyyttä. Myös tutkimuskysymys oli selkeä ja helposti ymmärrettävä.

Lähteet

Calvert, Melanie – Pall, Hardev – Hoppitt, Thomas – Eaton, Benjamin – Savill, Edward – Sackley, Catherine 2013. Health-related quality of life and supportive care for patients with rare long-term neurological conditions. *Quality of Life Research* 22: 1231-1238.

Coulson, Neil S. – Buchanan, Heather – Aubeeluck, Aimee 2007. Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. *Patient Education and Counseling* 68: 173-178.

Dawson, Sky – Kristjanson, Linda J. – Toye, Christine M. – Flett, Penny 2004. Living with Huntington's disease: Need for supportive care. *Nursing and Health Sciences* (2004) 6: 123-130.

Etchegary, Holly 2011. Healthcare experiences of families affected by Huntington disease: need for improved care. *Chronic Illness* 7 (3): 225-238.

Hamilton, Clayton J. – Timmer, Tysen K. – Munjal, Robert C. – Cardozo-Pelaez, Fernando – McGrane, Ian R. 2018. Worsening Choreoathetosis in Huntington's Disease with Fluoxetine, Lisdexamfetamine and Melatonin: A Case Report. *Innovations in Clinical Neuroscience* 15 (7-8): 27-31.

Hartelius, Lena – Jonsson, Maria – Rickeberg, Anneli – Laakso, Katja 2009. Communication and Huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers. *International Journal of Language & Communication Disorders* May-June 45 (3): 381-393.

HD History 2016. European Huntington's Disease Network. Verkkodokumentti. <http://www.ehdn.org/about-hd/> Luettu 5.10.2018.

Huntingtonin tauti (Orphanet) 2014. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=orp01817&p_teos=orp Luettu 6.10.2018.

Huntingtonin tauti ei ole kummajainen 2011. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/artikkelit/huntingtonin-tauti-ei-ole-kummajainen> Luettu 5.10.2018.

Huntington disease – causes, symptoms, diagnosis, treatment and pathology 2016. Opetusvideo. <https://www.youtube.com/watch?v=luSaXiRVqg0>

Kaakkola, Seppo 2016. Tahattomat liikkeet. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00871&p_haku=korea Luettu 9.10.2018.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4): 291-301.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Karrasch, Mira – Hokkanen, Laura – Hänninen, Tuomo – Hietanen, Marja 2015. Normaali ikääntyminen ja muistisairaudet. Teoksessa Jehkonen, Mervi – Paavola, Liisa – Saunamäki, Tiia – Vilkki, Juhani (toim.): *Klininen neuropsykologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kristjanson, Linda J. – Aoun, Samar M. – Oldham, Lynn 2006. Palliative and supportive care for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal of Palliative Nursing* 12 (8): 368-377.

Kristoffersen, Nina Jahren – Nortvedt, Finn – Skaug, Eli-Anne 2006. *Hoitotyön perusteet*. Tanska: Narayana Press.

Larsson, Maria U. – Luszcz, Mary A. – Bui, The-Hung – Robins Wahlin, Tarja-Brita 2006. Depression and Suicidal Ideation After Predictive Testing for Huntington's Disease: A Two-Year Follow-up Study. *Journal of Genetic Counseling* (15) 5: 361-374.

Lechich, Anthony J. – Lovecky, Deborah – Moskowitz, Carol – Montas, Sybil – Duckett, Avana – Pae, Anne – Knoblauch, Kathy – Saks, David – Toliver, Dorothy – Fogarty, Eileen – Pollard, James 2008. Survey of Community-based Programs Serving U.S. Families with Huntington's Disease: Perceived Barriers and Facilitators in the Residential Placement Process. *Care Management Journals* (9) 2: 65-74.

McCabe, Marita P. – Roberts, Candice – Firth, Lucy 2008. Satisfaction with services among people with progressive neurological illnesses and their carers in Australia. *Nursing and Health Sciences* 10: 209-215.

Martikainen, Kirsti 2015. Huntingtonin tauti. Suomen Parkinson-liitto ry. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/huntingtonin-tauti-1> Luettu 11.10.2018.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Åstedt-Kurki, Päivi 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28 (2): 305-314.

Scerri, Josianne – Cassar, Rebecca 2013. Qualitative study on the placement of Huntington disease patients in a psychiatric hospital: Perceptions of Maltese nurses. *Nursing and Health Sciences* 15: 444-448.

Soltysiak, Beverley – Gardiner, Penny – Skirton, Heather 2008. Exploring supportive care for individuals affected by Huntington's disease and their family caregivers in a community setting. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 17, 7b: 226-234.

Van Walsem, Marleen Regina – Howe, Emilie – Iversen, Kristin – Frich, Jan C. 2015. Unmet needs for healthcare and support services in patients with Huntington's disease: a cross-sectional population-based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 10: 124.

Vilkka, Hanna 2015. *Tutki ja kehitä*. Juva: Bookwell Oy.

Wheelock, V.L. – Tempkin, T. – Marder, K. – Nance, M. – Myers, R.H. – Zhao, H. – Kayson, E. – Orme, C. – Shoulson I. 2003. *Neurology* 60 March 2 of 2: 998-1001.

Wilson, Eleanor – Seymour, Jane – Aubeeluck, Aimee 2011. Perspectives of staff providing care at the end of life for people with progressive neurological conditions. *Palliative and Supportive Care* 9: 377-385.

Zinzi, Paola – Salmaso, Davio – Frontali, Marina – Jacopini, Gioia 2009. Patients' and caregivers' perspectives assessing an intensive rehabilitation programme and outcomes in Huntington's disease. *Journal of Public Health* 17: 331-338.

Taulukko 1. Tiedonhaun taulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osu- mat	Otsi- kon perus- teella valittu	Tiivis- tel- män perus- teella valittu	Koko- teks- tin pe- rus- teella valittu
Cinahl	Huntington's disease, pa- tient, support	academic journals	70	22	15	13
Medline	Huntington's disease, pa- tient, support	english, nur- sing journals, 5 stars	37	5	5	0
Medline	Huntington's disease, pa- tient, needs	english, nur- sing journals, 5 stars	17	6	5	0
Cinahl	Huntington's disease, pa- tient, needs	academic journals	71	18	17	2
			yh- teensä 195	yh- teensä 52	yh- teensä 43	yh- teensä 15

Taulukko 2. Opinnäytetyöhön analysoidut artikkelit

Kirjoittajat ja julkaisuvuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksen menetelmä	Tutkimuksen keskeinen tulos
Calvert, Pall, Hoppitt, Eaton, Savill ja Sackley 2013	Arvioida Huntingtonin tautia ja muita harvinaisia hermostosairauksia sairastavien elämänlaatua ja pääsyä terveydenhuoltoon	Kyselytutkimus	Tarve riittävälle hoitoon pääsulle ja kodin muutoksille, esim. kahvoille
Coulson, Buchanan ja Aubeeluck 2007	Tutkia Huntingtonin tautiin liittyvällä keskustelufoorumilla annettavaa sosiaalista tukea	Sisällönanalyysi	Tarve emotionaaliselle ja informatiiviselle vertaistuelle
Dawson, Kristjanson, Tøye ja Flett 2004	Tutkia Huntingtonin tautia sairastavien ja heidän hoitajiensa tarpeita palliativiselle hoidolle	Puolistrukturoitu haastattelu	Tarve informaatiolle, vertaistuelle, kotona tapahtuvalle hoidolle, asiantunteville hoitajille ja taloudelliselle tuelle

Etchegary 2011	Tutkia Huntingtonin taudin vaikutuksen alaisena olevien ihmisten kokemuksia terveydenhuollossa	Puolistrukturoidu haastattelu	Tarve jatkuvalle voinnin seurannalle, riittäväälle hoitoon pääsulle, taloudelliselle tuelle, informaatiolle ja asiantuntevalle hoidolle
Hartelius, Jonsson, Rickeberg ja Laakso 2009	Tutkia Huntingtonin taudin vaikutusta tautia sairastavien, heidän hoitajiensa ja terveysalan ammattilaisten kommunikaatioon	Puolistrukturoidu haastattelu	Tarve aktiivisemmalle ja paremmalle sosiaaliselle elämälle ja kommunikatiolle ja tarve psykologiselle tuelle ja informaatiolle
Kristjanson, Aoun ja Oldham 2006	Tunnistaa ja vertailla Huntingtonin tautia ja muita hermostosairauksia sairastavien tarpeita palliativiselle hoidolle ja tuelle	Kyselytutkimus	Tarve avulle kodinhoidossa, talousasioiden hoidossa, sosiaalisiin aktiviteetteihin osallistumisessa ja kuljetuksissa eri paikkoihin
Larsson, Luszcz, Bui ja	Tutkia ennakoivan testauksen	Kyselytutkimus	Tarve itsetuhoisuuden arvioimiselle

Robins Wahlin 2006	psykologisia vaikutuksia		
Lechich, Lovecky, Moscowitz, Montas, Duckett, Pae, Knoblauch, Saks, Toliver, Fogarty ja Pol-lard 2008	Määritellä tekijöitä, joita avopuolen potilaat ja henkilökunta kohtaavat siirtymässään pysyvään hoitolaitokseen	Kyselytutkimus	Tarve asian-tunteville palveluille ja opetukselliselle ja sosiaaliselle tuelle
McCabe, Roberts ja Firth 2008	Tutkia eteneviä hermostollisia sairauksia sairastavien käytettävissä olevia palveluja ja tukiverkostoja sekä niiden käytettävyyttä	Haastattelu	Tarve koti-avulle, psykologiselle avulle, fysioterapialle, hieronnalle ja paremmille palveluille
Scerri ja Cassar 2013	Tutkia sairaanhoitajien käsitäpsykiatrisen hoitoympäristön sopivuudesta Huntingtonin tautia sairastaville potilaille	Puolistruktu-roitu haastattelu	Tarve asian-tuntevalle hoidolle ja sopiville asumispalveluille
Soltysiak, Gardiner ja Skirton 2007	Tunnistaa Huntingtonin tautia sairastavien ja	Puolistruktu-roitu haastattelu	Tarve tulla tunnetuksi omana "vanhana" itse-

	heidän hoitajiensa/perheenjäsentensä tarpeita ja selviytymiskeinoja		nään, vertaistukeen, jatkuvaan hoitopaaseyn ja informaatioon sairaudesta
Van Walsem, Howe, Iversen, Frich ja Andelic 2015	Tunnistaa Huntingtonin tautia sairastavien tavattuja ja ei-tavattuja tarpeita terveys- ja sosiaalihuollossa	NPCS, tilastot	Tarve terveydenhuollolle, henkilökohtaiselle hoidolle, kuntoutukselle, sosiaaliselle tuelle ja perhetuelle, apuvälineille ja asumispalveluille
Wheelock, Tempkin, Marder, Nance, Myers, Zhao, Kayson, Orme, Shoulson 2003	Määrittellä laitostumisen tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä	Tietokannan tilastojen analysointi	Tarve interventioille, jotka myöhäistävät laitostumisen tarvetta
Wilson, Seymour ja Aubeeluck 2011	Tutkia eteneviä hermostosairauksia sairastavia hoitavien terveysalan ammattilaisten mielipiteitä potilaiden palliativisista ja saattohoidon tarpeista	Haastattelu	Tarve tulla kuulluksi toiveissaan hoitoon liittyen, tarve tehokkaiisiin palveluihin ja hyvään kuolemaan

Zinzi, Salmaso, Frontali ja Jacopini 2009	Tutkia Huntingtonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen tarkoitetun kuntoutuksen subjektiivisia tuloksia	Kyselylomake	Tarve fyysiselle ja sosiaaliselle kuntoutukselle
---	--	--------------	--