



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Minna Karppinen, Sini Kovalainen

Essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarpeet

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK, terveydenhoitaja AMK

Sairaanhoitotyö, terveydenhoitotyö

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2019

Tekijä(t) Otsikko	Minna Karppinen, Sini Kovalainen Essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarpeet
Sivumäärä Aika	22 sivua + 1 liite Huhtikuu 2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK), Terveystieteiden (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoito, Terveystieteiden
Ohjaaja(t)	Liisa Montin TtT, sh, lehtori
<p>Opinnäytetyön aiheena on essentiaalista vapinaa sairastavan ihmisen tuen tarpeet. Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Parkinsonliiton ry:n kanssa. Tavoitteena on, että Parkinsonliitto voisi hyödyntää saatua tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten ohjauksessa ja liikehäiriösairauksia sairastavien ihmisten tukemisessa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka tarkoituksena oli kuvailla aikaisemman tutkimustiedon perusteella essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarpeita ja menetelmiä, kuinka tukea voidaan antaa. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitunut aineisto koostui 8 tutkimusartikkelista, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin.</p> <p>Tuloksien mukaan tuen tarve sisältää tietoa sairauden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista vaikutuksista ihmiseen. Fyysisten vaikutusten tiedon tarve sisältää perustietoa sairaudesta, tietoa hoitovaihtoehtoista, tietoa kivusta, harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyvää tietoa ja tietoa fysio- ja toimintaterapiasta. Psyykkisten vaikutusten tieto sisältää ymmärryksen sairaudesta ja siitä, että sairaus on hallinnassa, oikea aikaisen tiedon sairastuneen näkökulmasta, tietoa sosiaalisista tilanteista ja niihin liittyvistä häpeän ja eristäytymisen tunteista, psyykkisten ongelmien ja stressin käsittelyn ja kokonaisvaltaisen arvion ihmisen psyykkisestä terveydentilasta. Huoli tulevaisuudesta, arkeen ja työhön liittyvät kysymykset sekä omaisten informointi ja sairauden tunnetuksi tekeminen sisältyvät tiedon tarpeeseen sairauden sosiaalisista vaikutuksista.</p> <p>Tukea, eli tietoa voidaan antaa kirjallisesti, suullisesti, visuaalisesti ja vertaistukena tukiryhmissä.</p>	
Avainsanat	essentiaalinen vapina, tuen tarve, hoitotyö

Author(s) Title	Minna Karppinen, Sini Kovalainen Need of Support among People with Essential Tremor
Number of Pages Date	22 pages + 1 appendix April 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing, Public Health Nursing
Instructor(s)	Liisa Montin PhD, RN, Senior Lecturer
<p>Purpose of this thesis was to find out what kind of support patients diagnosed with Essential Tremor need. This thesis was done in collaboration with The Finnish Parkinson Association. Our goal was that The Finnish Parkinson Association can use this information to give guidance and support to patients with motor disorders.</p> <p>The descriptive literature review was conducted to eight research articles to analyze prior research conclusions of what kind of support patients with essential tremor need and how to give it to the patients.</p> <p>According to the results patients with essential tremor need information on how the disease affects physical, psychological and social aspects on patient's life. Information about physical effects include basic knowledge about disease, treatment options, pain alleviation, physiotherapy, occupational therapy and impact on recreational activities. Information about psychological effects of essential tremor include knowledge that the disease is under control, knowledge about social interactions, emotions of shame and seclusion, stress control and worries about future. Psychological aspects also include informational support towards the relatives of the patient and spreading knowledge about essential tremor.</p> <p>Information to the patients with essential tremor can be given in writing, orally, visually or in peer support groups.</p>	
Keywords	Essential tremor, need of support, nursing

Sisällys

1	Johdanto	2
2	Keskeiset käsitteet	3
2.1	Essentiaalinen vapina	3
2.2	Essentiaalisen vapinan hoitomuodot	5
2.3	Essentiaalista vapinaa sairastavan ihmisen tukeminen	6
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	6
4	Työn toteutus	6
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	7
4.2	Aineiston keruu	7
4.3	Aineiston valinta	8
4.4	Aineiston analyysi	10
5	Tulokset	11
5.1	Tuen tarpeen sisältö	11
5.1.1	Tietoa sairauden fyysisistä vaikutuksista	11
5.1.2	Tietoa sairauden psyykkisistä vaikutuksista	13
5.1.3	Tietoa sairauden sosiaalisista vaikutuksista	14
5.2	Menetelmät tuen antamiseen	15
6	Pohdinta	16
6.1	Tulosten pohdinta	16
6.2	Luotettavuuden pohdinta	18
6.3	Eettisyyden pohdinta	19
	Lähteet	20
	Liitteet	
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa analysoidut artikkelit	

1 Johdanto

Essentiaalinen vapina on liikehäiriösairaus ja yleisimpiä neurologisia diagnooseja muun muassa levottomien jalkojen jälkeen, vaikka sairauden termi on vakiintunut vasta 1950-luvulla. Essentiaalista vapinaa on kuvailtu aikaisemmin hyvänlaatuisena ja niin sanotusti helppona yksioireisena vaivana, mutta nykypäivänä tiedetään, että sairaus voi aiheuttaa potilaalle monenlaista haittaa. (Kärppä – Lyytinen 2014: 1389.) Kansanomaisesti essentiaalisesta vapinasta on käytetty termiä ”kahvikuppineuroosi”, mutta termi on virheellinen, sillä kyse ei ole psykiatriseen termiin viittaavasta neuroosista (Kärppä 2013). Tämän opinnäytetyön aiheena on essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarve ja mitä menetelmiä tuen antamisessa voidaan käyttää. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Parkinsonliitto ry:n kanssa.

Essentiaalista vapinaa kuvataan oireiltaan käsien toimintavapinana, mutta vapinaa voi taudin pahetessa olla myös pään, alaraajojen, koko vartalon ja äänen alueilla. Aikuisväestössä essentiaalinen vapina on arviolta 5–10 kertaa paremmin liikehäiriösairautena tunnettua Parkinsonin tautia yleisempi, jota Suomessa sairastaa lähes 15 000 ihmistä. Essentiaalisen vapinan vaikeusaste ja oireiden alkamisajankohta voivat vaihdella paljon, eikä osa vapinaa sairastavista koe tarvitsevansa siihen hoitoa, mutta on huomioitavaa, että sairautta ei voida parantaa ja yleensä oireet pahenevat iän myötä. Varmaa syytä usein perinnöllisenä sairautena esiintyvälle sairaudelle ole toistaiseksi pystytty selvittämään, eikä Suomessa essentiaalisen vapinan tutkimusta ole juuri tehty. Sairaus voi hankalimmillaan invalidisoida potilaan päivittäisten toimintojen osalta. Lievää vapinan muotoa sairastavat eivät välttämättä hakeudu lääkäriin, vaan he oppivat elämään oireiden kanssa. Osa vapinaa sairastavista tarvitsee oireita lievittävää lääkehoitoa ja hankalimmissa tapauksissa vapinaa voidaan lievittää neurokirurgisesti syväaivostimulaatiolla. Voidaan kuitenkin uskoa, että essentiaalinen vapina on alidiagnosoitu. (Kaakkola 2014: 2–6; Kärppä 2007: 162.)

Essentiaalinen vapina on yksi sadoista liikehäiriösairauksista, mutta kaikille liikehäiriösairauksille on yhteistä se, että niitä sairastavat ihmiset kokevat väärinymmärrystä. Parkinsonliitto ry:n saama tieto sairastuneilta on, että liikehäiriösairauksien oireet on liitetty monesti virheellisesti alkoholista johtuviksi. Sairauksista tarvittaisiin paljon yleistä lisäkoulutusta. (Partinen 2019: 19.)

2 Keskeiset käsitteet

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä, jotka ohjasivat tutkimuskysymysten muodostamista teoria tietoon pohjautuen. Työn keskeisiä käsitteitä ovat liikehäiriösairauksiin kuuluva essentiaalinen vapina, hoitomuodot ja ei-motoriset oireet sekä essentiaaliseen vapinaan liittyvä potilaan saama tuki.

2.1 Essentiaalinen vapina

Essentiaalinen vapina kuuluu liikehäiriösairauksiin, sillä sairauteen liittyvä vapina ei ole fysiologista, eli asentoa pidettäessä tai liikkeen aikana liikejärjestelmän toiminnasta johtuvaa normaalia vapinaa. Essentiaalinen vapina on patologista, liikejärjestelmän toimintaa vaurioittavaa aktiovapinaa ja on patologisen tyyppin vapinoista tavallisin. Essentiaalisen vapinan yleisin oire on käsien kannatusvapina. (Marttila 1997; Kaakkola – Marttila 2015b.) Essentiaalisen vapinan syytä ei tiedetä, mutta tutkimusten mukaan geenien ja ympäristön (neurotoksiinit) yhteisvaikutukset saattavat olla sairauden taustalla. Koska sairauden taustalta on löytynyt erilaisia variaatioita, onkin ilmeistä, että kysymyksessä ei ole yksi sairaus, vaan joukko sairauksia, joille on ominaista kannatusvapina. (Kuopio 2018: 38-39.)

Liikehäiriöillä tarkoitetaan ihmisen kehossa tapahtuvia motorisia muutoksia, jotka ovat helposti silmin nähden havaittavissa. Liikehäiriöillä on omat kuvaavat nimityksensä ja ne voidaan jakaa muotoihin, joissa on joko lisääntynyttä, tai vähentynyttä liikettä. (Kaakkola – Marttila 2015a.) Vapina voidaan jakaa aktio- ja lepovapinaan. Aktiovapina esiintyy selvimmin lihastoiminnan aikana jotakin asentoa ylläpidettäessä, tyypillisesti käsien ja alaraajojen alueella, huulissa, päässä tai äänessä. Lepovapina on tyypiltään aktiovapinaa hitaampaa ja liikkeeltään laaja-alaisempaa. Lepovapina esiintyy tyypillisesti peukalossa ja etusormessa, jota kutsutaan kansanomaisesti pillerinpyöritysvapinaksi, mutta sitä voi esiintyä myös huulien ja leuan alueella. Lepovapina vaimenee tai jopa kokonaan loppuu liikkeessä. (Kärppä 2007: 161.)

Termi essentiaalinen tarkoittaa itsenäistä, eli essentiaalinen vapina on sairaus, jossa vapina ei liity muihin sairauksiin, se on sisäsyntyistä eikä vapinan syytä saada selville. Tunneperäiset tekijät, kuten stressi ja jännittäminen, vaikuttavat tyypillisesti vapinan laajuuteen. Vapina on tyypillisesti käsien kannatusasennossa hitaasti toispuolisena alkavaa

aktiovapinaa, joka muuttuu molemminpuoliseksi ja on luonteeltaan parantumaton ja etenevä. Vapina voi vasta vuosien päästä kehittyä muualle, esimerkiksi pään alueelle. Essentiaalinen vapina voidaan diagnosoida keskeisten kriteereiden perusteella, joita ovat yläraajoissa molemmilla puolilla esiintyvä aktiovapina tai pään vapina ilman dystoniaa, potilaalla ei ole lepovapinaa tai muuta neurologista poikkeavuutta. Lisäkriteereinä pidetään oireiden pitkäkestoisuutta, joka tarkoittaa yli kolmea vuotta ilman muiden neurologisten löydösten kehittymistä, potilaan suvussa esiintynyttä essentiaalista vapinaa ja alkoholin lievittävää vaikutusta vapinaan. Essentiaalisen vapinan diagnosointi tehdään työterveys- ja terveyskeskuslääkärin vastaanotolla ja vain selvästi haittaavaa vapinaa on aiheellista hoitaa. (Kärppä 2007: 162–163; Kaakkola 2019: 22.)

Vapina on motorinen, liikkeiden ja lihasten toiminnasta johtuva liikeoire. Parkinsonin taudin motoristen oireiden lisäksi on tutkittu paljon myös ei-motorisia oireita, joita voi olla muun muassa neuropsykiatriset- ja unihäiriöt, autonomisen hermoston häiriöt, aistihäiriöt ja muut häiriöt, kuten laihtuminen. (Gordin – Kaakkola 2013.) Liikehäiriöstä riippumattomia ei-motorisia oireita oli tutkittu vertailu tutkimuksessa essentiaalista vapinaa sairastavien, Parkinsonin tautia sairastavien ja verrokkiryhmän välillä. Tutkimuksessa käytettiin ei-motoristen oireiden asteikkoa (Nonmotor Symptoms Scale, NMSS), muistin ja tiedonkäsittelyn arviointiin Mini-Mental State Examination -testiä (MMSE), orientaatiota ja muistia sekä päättelyä, hahmottamista ja tarkkaavaisuutta tutkittiin MoCA-testillä (Montreal Cognitive Assessment), masennusta MADRS-depressioasteikolla (Montgomery-Asberg Depression Rating Scale), käyttäytymisen ja toiminnan häiriöitä neuropsykiatrisella inventointikyselyllä NPI (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire), ahdistuneisuuden astetta BAI- kyselyllä (Beck Anxiety Inventory), unen määrää ja laatua The Pittsburgh Sleep Quality Indexillä (PSQI) ja uneliaisuus kyselyllä Epworth Sleepiness Scale (ESS), sekä autonomisia toimintahäiriöitä The scales for Outcomes In Parkinson's Disease – Autonomic asteikolla (Scopa-AUT). Tutkimuksesta selvisi, että essentiaalista vapinaa sairastavilla oli merkittäviä kognitiivisia häiriöitä, neuropsykiatrisia ongelmia, masennusta, merkittäviä autonomisia häiriöitä ja enemmän päiväaikaista uneliaisuutta verrattuna verrokkiryhmään. Tutkimuksen mukaan essentiaalisen vapinan kohdalla olisi harkittava myös ei-motoristen oireiden kliinistä arviointia ja hoitoa. (Lee – Kim – Lee – Kwon – Koh 2015: 169–170.)

Essentiaalisesta vapinasta ei ole Käypä hoito -suositusta, mutta Parkinsonin taudin Käypä hoito -suosituksessa mainitaan essentiaalinen vapina Parkinsonin taudin alkuvai-

heen tavalliseksi virhediagnoosiksi (Parkinsonin tauti Käypä hoito -suositus 2017). Tämän vuoksi työterveys- tai terveyskeskuslääkärin vastaanotolta erotusdiagnostiikkaa tarvitsevat sekä vaikeasti oireilevat potilaat lähetetään neurologille. Suomessa essentiaalista vapinaa on tutkittu vähän, sillä esimerkiksi Parkinson-säätiölle ei ole tullut yhtään essentiaalista vapinaa koskevaa tutkimushakemusta sen perustamisen jälkeen vuonna 1995 vuoteen 2016 mennessä. Varovaiset arviot sairauden yleisyydestä perustuvat Rautakorven (1978) väitöskirjatutkimukseen. Rautakorpi oli tehnyt tutkimusta essentiaalisen vapinan esiintyvyydestä 1970-luvulla muutaman Varsinais-Suomalaisen kunnan alueella. Tutkimuksen mukaan essentiaalista vapinaa sairastavia henkilöitä oli reilu 5 % yli 40-vuotiaista. Muualla Euroopassa sairauden esiintyvyys väestössä on tutkimustulosten mukaan vaihdellut 0,4 % – 4,8 %:n välillä. Sairauden oireet voivat alkaa jo kouluiässä. (Kaakkola 2014: 3, 6; Kaakkola 2019: 22.)

2.2 Essentiaalisen vapinan hoitomuodot

Vapinaa voidaan lieventää lääkehoidolla (beetasalpaaja propranololi ja epilepsialääke primidoni ensisijaisesti, mutta myös topiramaatti, atenololi, sotaloli ja gabapentiini), mutta sen vaste voi laskea ajan kuluessa. Potilaat, joilla oireet ovat lieviä, eivät välttämättä tarvitse lääkehoitoa, vaan voivat turvautua lääkkeisiin tarvittaessa. Vaikeissa tapauksissa hoitona voidaan käyttää syväaivostimulaatiohoitoa (deep brain stimulation eli DBS), jota on alettu käyttää yhä enemmän lääkeresistentissä vapinan hoidossa, kohdetumakkeena on talamuksen ventral intermediate -tumake (Vim-tumake). Aivostimulaatiohoito ei paranna sairautta, mutta voi lieventää vapinan oireita tehokkaasti. (Pekkonen 2016: 1850–1852.) DBS:n vaikutusmekanismia ei tarkalleen tiedetä, mutta kohde ja tarkoitus on sama kuin talamotomiassa. Syväaivostimulaatiossa asennetaan elektrodit tarkkaan paikannettuihin kohtiin aivoalueille, jolloin sähköstimulaatio lievittää potilaan oireita. Rintakehään ihon alle asetetuilla säätimillä säädetään laitteen tehoa. Lääkäri tai potilas itse voi käynnistää ja sulkea stimulaattorin ihon läpi. (Kuopio 2018: 42; Lautala 2010: 2750.) Talamotomiassa Vim-tumakkeeseen tehdään vaurio kuumennetulla elektrodin kärjellä, jonka arvellaan vaurioittavan autonomista hermoaktivaatiota, joka toimii samalla taajuudella raajavapinan kanssa. (Kuopio 2018: 42.)

Botuliinipistos hoidolla on todettu olevan hyötyä pään ja äänen vapinassa, mutta ei juurikaan käsien vapinassa (Kuopio 2018: 42). Pistoksen lihasrelaksaatiovaikutus heikentää lihasvoimaa, mikä on esimerkiksi käsien vapinassa todettu heikentävän potilaan toi-

mintakykyä (Sotaniemi 2011: 2412–2413). Uusimpana oireita lievittävä hoitona on tutkittu magneettiresonanssihojattua ultraääntä (HIFU), jonka kajoamaton lämpövaurio talamuksen Vim-tumakkeeseen aiheuttaa kudostuhoa anatomisesti tarkkaan määritellyssä kohdassa (Kuopio 2018: 42; Sequeiros – Joronen – Komar – Koskinen 2017: 143).

2.3 Essentiaalista vapinaa sairastavan ihmisen tukeminen

Tukeminen on hoitotyön keino, johon sisältyy esimerkiksi sairastuneen vakavasti ottaminen, kuunteleminen sekä sairastuneelta ja omaiselta kysyminen. Hoitosuhteen perustana on tasavertaisuus ja luottamus, usko selviytymiseen ja muutoksen mahdollisuuteen. (Iivanainen – Syväoja 2013: 563.) Toimintakyvyn kokonaisuus on olennaista ymmärtää sekä tiedostaa, että eri osa-alueet ovat riippuvaisia toisistaan (Kettunen – Kähäri-Wiik – Vuori-Kemilä – Ihalainen 2009: 9). Tässä työssä tuki liitetään sairastuneen ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Tämä onkin tavallisin jäsentelytapa, sillä näihin kolmeen osa-alueeseen ihmisellä liittyy tarpeita ja voimavaroja.

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyössä kuvaillaan, millaisia tuen tarpeita essentiaalista vapinaa sairastavilla ihmisillä on ja millaisia menetelmiä tuen antamisessa voidaan käyttää. Tavoitteena on, että Parkinsonliitto voisi hyödyntää saatua tietoa essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten ohjauksessa.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitä essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve sisältää?
2. Mitä menetelmiä tuen antamisessa voidaan käyttää?

4 Työn toteutus

Tässä luvussa kuvataan opinnäytetyön toteutusta. Tämän opinnäytetyön toteutustapa oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on saada vastauksia kysymyksiin, mitä tapauksesta tiedetään, mitkä ovat keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet.

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena voi myös olla tutkia, millaista keskustelu tapauksesta on, luonnehtiiko tietoa konsensus vai väittely ja millaisia kehityssuuntia ja teoriaa tiedosta on. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää moneen tarkoitukseen, käsitteellisen ja teoreettisen tiedon muodostamiseen, teorian kehittämiseen, tiedon esittämiseen, ongelman tunnistamiseen, sekä teorian ja tutkimuksen tarkasteluun. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ohjaava tekijä on tutkimuskysymys. Aineisto muodostuu tutkimusaiheen kannalta merkityksellisestä tutkimustiedosta, joka on aikaisemmin julkaistu ja sisältää jonkinlaisen kuvauksen aineiston valinnan prosessista. Aineiston riittävyyden määrää tutkimuskysymyksen laajuus. (Kangasniemi ym. 2013: 294–295.)

Aiheen keskeiset käsitteet määritellään ja niitä käytetään hakusanoina tiedonhaussa (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 25–26). Aineisto koostuu uusimmista tutkimuksista, mutta merkittävimpänä kriteerinä on, että sen avulla voidaan asiaa katsoa ilmiölähtöisesti ja tarkoituksenmukaisesti suhteessa tutkittavaan kysymykseen (Kangasniemi ym. 2013: 295).

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysi tarkoittaa luokittelua, jonka tavoitteena on luoda aineistosta jäsentynyt kokonaisuus. Analyysin lopputulos pitää sisällään sisäistä vertailua, tiedon heikkouksien ja vahvuuksien analysointia sekä laajempien päätelmien tekemistä tutkimukseen valikoidusta aineistosta. (Kangasniemi ym. 2013: 295–296.)

4.2 Aineiston keruu

Tiedonhaku tehtiin Cinahl, MEDLINE ja PubMed tietokannoista. Suomalaisesta Medic tietokannasta ei aiheesta löytynyt artikkeleja. Aineiston mukaanotto- ja poissulkukriteerit auttavat relevantin kirjallisuuden tunnistamisessa ja varmistavat sen, että kirjallisuuskatsaus pysyy suunnitelman keskeisissä asioissa (Stolt ym. 2016: 26). Tämän työn mukaanotto- ja poissulku on kuvattu taulukossa 1. Aineiston mukaanottokriteereinä oli, että hoito- tai lääketieteellinen tutkimusartikkeli on julkaistu suomen tai englannin kielellä ja artikkeli vastaa tutkimuskysymykseen. Poissulkukriteereinä oli kirjallisuuskatsaus, artikkeli on julkaistu jollakin muulla kielellä ja artikkeli ei vastannut tutkimuskysymyksiin.

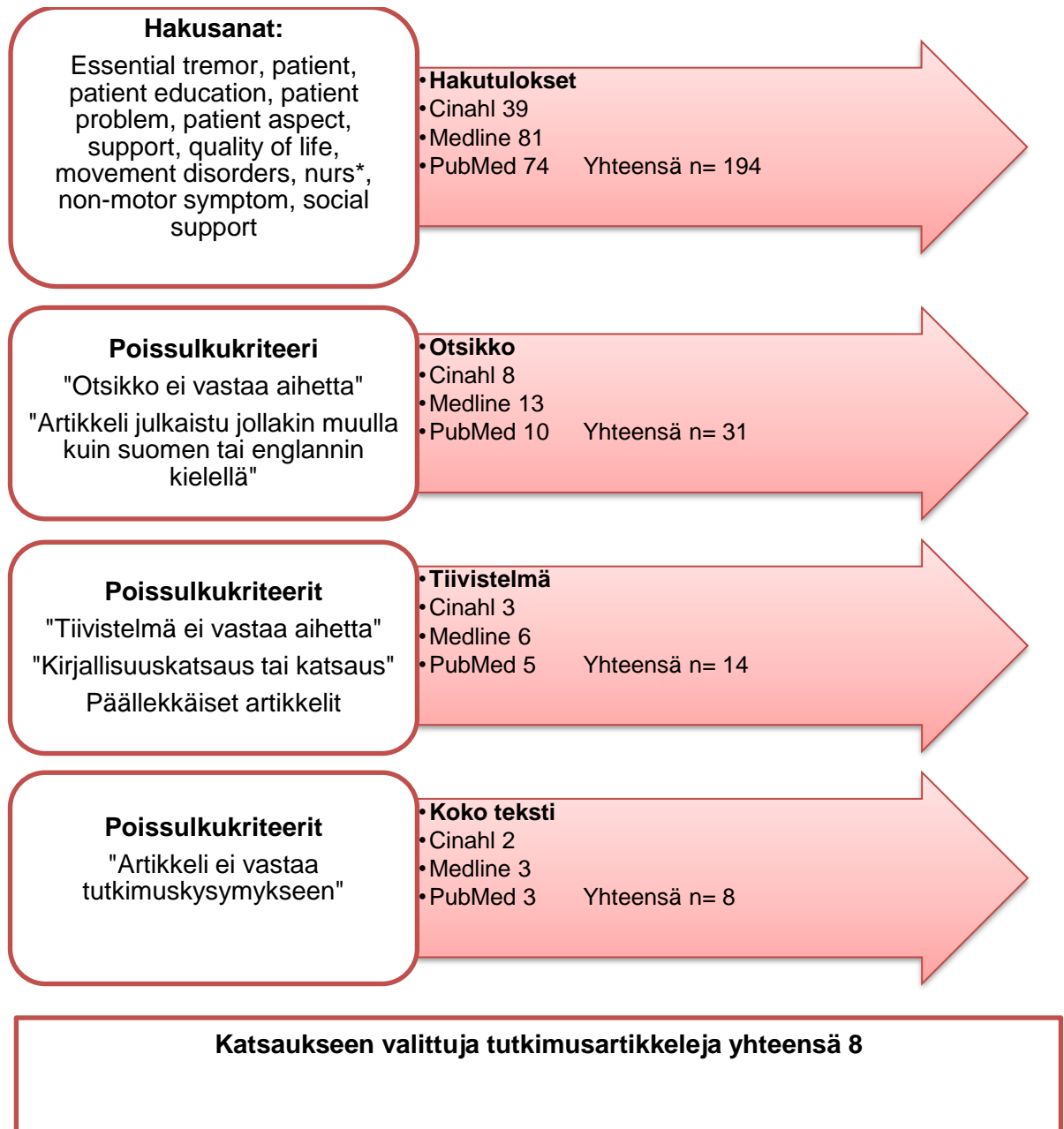
Taulukko 1. Aineiston mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimusartikkeli	Kirjallisuuskatsaus
Julkaistu suomen tai englannin kielellä	Julkaistu muulla kielellä
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastannut tutkimuskysymyksiin

Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: essential tremor, movement disorders, patient education, patient problem, patient aspect, non-motor symptom, support, social support, nurs* ja quality of life.

4.3 Aineiston valinta

Aineiston valintaa ohjasi ennalta määritellyt mukaanotto- ja poissulkukriteerit. Aineiston valinta on kuvailtu kuviossa 1.



Kuvio 1. Aineiston valinta vaiheittain

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituvien tutkimusten laatua tulee arvioida, eikä sille ole yhtä oikeaa tapaa. Arvioinnissa tarkastellaan alkuperäistutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja edustavuutta suhteessa tutkimuskysymykseen. Laatua ja tarkoituksenmukaisuutta arvioidaan myös alkuperäistutkimuksen julkaisuvuoden, artikkelin kirjoittajien, julkaisumaan ja julkaisufoorumien perusteella. (Stolt ym. 2016: 28–29.) Tässä työssä tutkimusten laadun arviointi perustui alkuperäistutkimusten vahvuuksien ja heikkouksien arviointiin sekä tutkimustulosten yleistämiseen suhteessa tutkimuskysymykseen.

4.4 Aineiston analyysi

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvattiin taulukkoon tiivistelmänä tähän kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimukset (Liite 1. Taulukko 3.) Taulukossa kuvataan tutkimuksen tärkeä sisältö; kirjoittajat, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, materiaali, aineistonkeruumenetelmät ja tärkeimmät tulokset tutkimuskysymyksiemme perusteella (Stolt ym. 2016: 30).

Analyysi jatkuu tutkimusten tarkemmalla lukemisella, keskittyen tutkimuksien tuloksiin ja johtopäätöksiin. Näitä pelkistettyjä merkintöjä tulkitaan, vertaillaan ja luokitellaan eri kategorioihin yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien mukaan. Kategorioille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. (Stolt ym. 2016: 31; Kyngäs – Vanhanen 1999: 5.) Merkintöjä tehtiin erityisesti tuloksista, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme. Nämä vastaukset pelkistettiin suomen kielelle mahdollisimman tarkasti samoilla termeillä, kuin ne olivat aineistossa.

Analyysin synteesi muodostuu tulkitsemalla yksittäisiä tutkimustuloksia yleisempään ja tiivistettyyn muotoon. Synteesin tulokset raportoidaan kategorioiden mukaisesti otsikoituna opinnäytetyön tulososassa ja tuloksien kriittinen arviointi ja hyödynnettävyys käytännön hoitotyön osalta pohdintaosassa (Stolt ym. 2016: 31–32; Kyngäs – Vanhanen 1999: 5).

Analyysin lopputuloksena tuotettiin aineistolähtöisesti tutkimuskysymyksiin vastaavia kategorioita. Luokittelun tuloksena tutkimuskysymyksen “Mitä essentiaalista vapinaa sairastavan tuen tarve sisältää” saatiin tulokseksi kolme yläkategoriaa; tietoa sairauden fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista (Taulukko 2.). Toinen tutkimuskysymys oli “Mitä menetelmiä tuen antamisessa voidaan käyttää”. Eri menetelmät tämän opinnäytetyön aineistossa olivat suullisesti, kirjallisesti, visuaalisesti ja vertaistuellisesti tukiryhmissä.

Taulukko 2. Ylä- ja alakategoriat tuen tarpeesta

Tietoa sairauden fyysisistä vaikutuksista	Tietoa sairauden psyykkisistä vaikutuksista	Tietoa sairauden sosiaalisista vaikutuksista
Perustietoa sairaudesta	Ymmärrys sairaudesta	Huoli tulevaisuudesta
Tietoa hoitovaihtoehdoista	Sairaus on hallinnassa	Arki ja työ
Tietoa kivusta	Oikea aikainen tieto	Omaisten informointi
Harrastukset/vapaa-aika	Sosiaaliset tilanteet	Sairaus tunnetuksi
Fysio- ja toimintaterapia	Häpeä	
	Eristäytyminen	
	Psyykkiset ongelmat, stressi	
	Kokonaisvaltainen arvio psyykkisestä terveydentilasta	

5 Tulokset

Tässä luvussa käsitellään kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkeleiden analyysin tuloksia. Tulokset jakautuvat tutkimuskysymysten mukaan tiedon tarpeeseen ja erilaisiin menetelmiin, joilla tukea eli tietoa voidaan antaa.

5.1 Tuen tarpeen sisältö

Tulosten mukaan tuen tarve sisältää fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista tietoa sairaudesta ja sairauden vaikutuksista ihmiseen. Yleisimpiä sairauden tuomia vaikeuksia elämänlaatuun fyysisten ja psykososiaalisten tekijöiden lisäksi sairastuneet kokivat vapinan aiheuttavan ongelmia henkilökohtaisissa suhteissa, negatiivisia tunteita sairautta kohtaan, mässennusta ja eristäytymistä sosiaalisista tilanteista (Louis – Machano 2015: 733).

5.1.1 Tietoa sairauden fyysisistä vaikutuksista

Essentiaalinen vapina on etenevä sairaus, joten tiedon tarve on jatkuvaa ja muuttuvaa eri hoitovaihtoehtojen ja fyysisten oireiden osalta. Sairastuneet tarvitsevat tukea vapiinaan, kävelyyn ja tasapainoon liittyviin ongelmiin ja lääkehoidon sivuvaikutuksiin (Lageman – Cash – Mickens 2014: 4). On tärkeää, että essentiaalista vapinaa sairastavaa ihmistä hoitavat ammattilaiset tunnistavat ja tietävät sairauden kulun, sekä ovat tähän

koulutettuja. Erityisen merkittävänä hoidossa oli pidetty, että heitä hoitaisi liikehäiriöihin erikoistunut neurologi. Sairastuneet toivoivat paremmin koulutettuja lääkäreitä, sillä he olivat kokeneet, että perusterveydenhuollon lääkärit tietävät vähän essentiaalisesta vapinasta etenevänä sairautena. (Louis – Rohl – Rice 2015: 2–5.) Spesifissä syväaivostimulaatiohoidon tiedollisessa opetuksessa kirurgisesta hoidosta ja hoidon vaikutuksista yli 2/3 potilaista olivat arvioineet tiedon saamisen ja sen tuoman luotettavuuden tunteen leikkauksen kannalta erittäin hyväksi (Lanier-Bohan – Heath 2016: 251).

Essentiaalista vapinaa sairastavilta potilailta oli kysytty, mihin asioihin he haluaisivat vapinan hoidon kliinisessä keskustelussa itse vapinaa lukuun ottamatta hoitavan tahon keskittyvän. Yli neljännes vastaajista oli kannattanut, että he haluaisivat tietoa fysio- ja toimintaterapiasta. Fysio- ja toimintaterapia voisi antaa heille tietoa ja apua sairauden itsehoidosta sekä henkilökohtaisiin vapaa-ajan harrastuksiin ja hygieniaan liittyvistä asioista, esimerkiksi toimintaterapian mahdollisuuksista vapinasta aiheutuvien ongelmien kohdalla päivittäisissä toiminnoissa. Keskustelua useammista hoitovaihtoehdoista oli myös toivottu, sillä kaikki eivät ole kiinnostuneita esimerkiksi kirurgisesta hoidosta tai koe tarvitsevansa psykiatrisia palveluita. (Louis ym. 2015: 3.)

Syväaivostimulaation preoperatiivisesta ohjauksesta essentiaalista vapinaa sairastavat potilaat olivat todenneet, että kirurgilta saatu tieto auttoi heitä eniten ennen leikkausta ja viestintä kirurgin kanssa koettiin tärkeäksi. Tutkimuksen mukaan potilaat halusivat perustietoa leikkauksesta, mutta myös tietoa siitä, kuinka syväaivostimulaatio leikkauksessa edetään ja millä menetelmillä. Jotkut potilaat pitivät tiedon määrää tärkeimpänä asiana ohjauksessa. Tutkimuksen mukaan paras tapa käsitellä potilasohjauksessa hoidon vasta-aiheita (esimerkiksi kudonvauriot, solukuolema) on kertoa yleisimmistä komplikaatioista ja varoittaa harvemmin esiintyvistä ja odottamattomista komplikaatioista. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden yhteenvedona tutkimuksessa tuotiin ilmi, että mitä potilaskohtaisempaa ohjausta, sitä parempia potilaskohtaisia tietoja hoidosta. Toimenpiteestä aiheutuva kipu oli tullut joillekin tutkimukseen osallistuneista potilaista yllätyksenä ja sen olisi haluttu lisättävän tarkemmin ohjaukseen. (Lanier-Bohan – Heath 2016: 252–253.)

Mainittavaa on, että hoitotyönrooli syväaivostimulaation intraoperatiivisessa vaiheessa on potilaan tukeminen ja kommunikointi potilaan ja hänen perheensä kanssa. Tähän kuuluvaa aikaa ei kuitenkaan ollut sisällytetty Hunkan ym. 2005 tutkimuksen analyysiin, sillä

hoitajan antama ohjaus, joka sisältää tukemisen ja kommunikoinnin, oli sisällytetty syväaivostimulaation ohjelmointiaikaan toimenpidehuoneessa. Tutkimuksen mukaan vielä ei tunneta hoitotyön tuen ja hoidon optimaalista suhdetta, ja ajan tarve ohjaukseen, josta potilas saa tietoa, aliarvioidaan. Tutkijat olivat arvioineet, että liikehäiriösairauksien leikkaushoidon kehittäminen tuen ja hoidon osalta on estynyt, koska hoitoajan arviot on julkaistu talousarvioilisiin tarkoituksiin. (Hunka – Suchowersky – Wood – Derwent – Kiss 2005: 206–208.)

5.1.2 Tietoa sairauden psyykkisistä vaikutuksista

Essentiaalista vapinaa sairastavan kliinisessä tutkimuksessa potilaiden vastaamana oli selvitetty, mitä asioita essentiaalista vapinaa sairastavat pitävät ihanteellisessa potilaan hoidossa tärkeänä. Tuloksista selvisi, että potilaat toivoivat keskustelua sairauden aiheuttamista henkisistä ja emotionaalisista tunteista, sekä vapinan aiheuttavaa tunnepitoisen hämmennyksen ja häpeän käsittelyä liittyen sosiaalisiin tilanteisiin. Potilaat tarvitsivat tunnetta siitä, että sairaus on hallinnassa, mutta toivoivat kokonaisvaltaista arviointia ja keskustelua mahdollisista muistakin oireista, kuin vapinasta. (Louis ym. 2015: 2–3.) Louisin ja Machanon tutkimuksessa (2015) vapinan vaikutus psyykkiseen elämänlaatuun näkyi muun muassa eristäytymisenä sosiaalisista tilanteista (Louis – Machano 2015: 733).

Tutkimuksessa, jossa oli vertailtu essentiaalista vapinaa ja Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemana palvelujen tarvetta, essentiaalista vapinaa sairastavat ilmoittivat Parkinsonin tautia sairastavia useammin vastaanottavansa enemmän neuvontapalveluita sairauteen liittyen. Stressinhallinta, hyvinvointi strateginen ajattelu ja tulevaisuuden suunnittelu oli koettu tarpeellisimmiksi alueiksi motoristen oireiden hallinnan jälkeen essentiaalista vapinaa sairastavien hoidossa. (Lageman ym. 2014: 4, 7.)

Kirurgisen syväaivostimulaatiohoidon ohjauksen tutkimuksessa oli potilaat ilmoittaneet kokevansa, että oikea aikainen tieto voi vähentää itse leikkauksen aiheuttamaa psyykkistä stressiä ja kääntää ajatukset siihen, kuinka pärjätä kotona leikkauksen jälkeen (Lanier-Bohan – Heath 2016: 252).

Essentiaalista vapinaa sairastavilla ihmisillä voi olla monia ei motorisia oireita. Monin ym. (2017) tutkimuksessa oli selvitetty sairauden aiheuttamaa psyykkistä kärsimystä potilaan raportoimana ja heidän omaisten havaitsemana. Tutkimuksessa psyykkinen kärsimys oli

kuvailtu tarkoittamaan esimerkiksi pelkoa, huolta, ahdistuneisuutta ja tunnetta siitä, että on muille taakaksi, turhautuneisuutta, kokemusta ei toivotun huomion keskipisteenä olemisesta ja tunnetta siitä, että on heikko. Tutkimuksesta oli selvinnyt, että potilaan kokema psyykkinen kärsimys korreloi positiivisesti vapinan keston ja vapinasta aiheutuvan häiriöarvon kanssa, sekä jos potilailla oli muita itsenäisiä sairauksia, psyykkinen kärsimys oli koettu vahvemmin. Potilailla, jotka kokivat psyykkistä kärsimystä vahvimmin, oli suurempi todennäköisyys kokea kohtalaisia tai vakavia masennusoireita. (Monin ym. 2017: 3–9.)

Essentiaalista vapinaa sairastavat kokevat liikehäiriösairauden aiheuttamaa leimautumista ja häpeän tunteita, jotka vaikuttavat elämänlaatuun. Leimautumista oli koettu muista terveyteen liittyvistä elämänlaatua heikentävästi vaikuttavista ulottuvuuksista etenkin, kun mittarina oli käytetty Parkinsonin tautiin kehitettyä PDQ-39 kyselylomaketta terveydentilasta, jolla arvioidaan kehon epämukavuutta ja liikkuvuutta, viestintää, päivittäisiä toimia ja kognitiivisia rajoitteita, emotionaalista hyvinvointia, leimautumista sekä sosiaalista tukea. (Lageman ym. 2014: 9.)

5.1.3 Tietoa sairauden sosiaalisista vaikutuksista

Essentiaalista vapinaa sairastavat olivat pitäneet sairauden hoidossa kolmanneksi tärkeimpänä Lousin ym. (2015) tutkimuksessa, että vapinan sosiaalisiin vaikutuksiin kiinnitettäisiin huomiota. Tietoa vapinan sosiaalisista vaikutuksista tulisi opettaa myös essentiaalista vapinaa sairastavan perheelle (Louis ym. 2015: 3), sillä tutkimuksen mukaan omainen tunnistaa ja on tietoinen potilaalle aiheutuvasta kiusallisuudesta, joka johtuu kyvyttömyydestä suorittaa päivittäisiä tehtäviä, mutta he ovat vähemmän tietoisia hämmennyksestä, jota syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Tietoa oli pidetty tärkeänä tietona, jotta ohjaus oikeanlaisen tuen piiriin onnistuisi. (Kellner ym. 2017: 209.)

Monin ym. (2017) tutkimuksessa oli havaittu, että essentiaalista vapinaa sairastavan omaiset yliarvioivat potilaan kokeman psyykkisen kärsimyksen havaiten potilaissa enemmän psyykkisen kärsimyksen oireita, kuin potilaat itse niitä kokivat. Mitä vahvemmin omaiset kokivat potilaan psyykkisen kärsimyksen, sitä suurempi todennäköisyys oli, että omainen sairastui masennukseen. (Monin ym. 2017: 7–8.)

Lagemanin ym. (2014) tutkimuksessa essentiaalista vapinaa sairastavat olivat ilmoittaneet työhön liittyvien kysymysten huomioimisen ja tulevaisuuden suunnittelun yhtä isona tarpeena arvioidessaan sairauden hoitoa. Potilaat olivat tuoneet esille erityisesti diagnoosin saamiseen liittyvät asiat ja henkilökohtaisten resurssien tunnistamiseen ja käyttöön liittyvän tiedon ja tuen tarpeen. Vaikka kyseisessä tutkimuksessa terveysongelman vaikutukset työkäisten työssä käymiseen olivat vähäiset, sairastavat olivat tuoneet Parkinsonin tautia sairastavia useammin esille tarpeet perheen ja lääke- sekä terveydellisten vastuiden tasapainottamisesta työtehtävissä, sekä tarvittaessa uusien tai muuttuvien työmahdollisuuksien analysoinnin. (Lageman ym. 2014: 5–6.)

Masennuksella on suuri merkitys essentiaalista vapinaa sairastavan elämänlaatuun. Tutkimuksessa oli havaittu, että keskivaikea ja vaikeaa masennusta sairastaneet eivät olleet saaneet hoitoa masennuksen oireisiin. Hoitamatta jätetty masennus vaikuttaa psyykkiseen vointiin, jolloin potilaat olivat jättäneet vapinan lääkehoidon kokonaan tai laiminlyöneet sitä. Nämä ihmiset tulisi huomioida kohderyhmänä, jotta pystyttäisiin vaikuttamaan kokonaisvaltaiseen terveydentilaan ja käyttäytymiseen. (Louis – Huey – Gerbin, – Niver 2012: 1352–1353.)

Essentiaaliseen vapinaan liittyvän hämmennyksen eli toisin sanoen häpeän tunteen arviointiin kehitetyllä itsearviointimittarilla oli tutkittu potilaiden kokemana sairaudesta aiheutuvaa häpeää. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista vastasivat vapinan olevan kiusallista. Eniten vapina nolostutti vastaajia tilanteissa, joissa heidän täytyi syödä tai juoda julkisesti sekä kirjoittaessa selkeän käsialan tuottaminen koettiin vaikeaksi ja noloksi. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista oli vastannut, että he yrittävät joskus piilottaa vapinaoireet. (Kellner ym. 2017: 208.) Essentiaalista vapinaa sairastavat kokevat usein häpeän tunnetta, joka vaikuttaa vahvasti psykososiaaliseen toimintaan ja elämänlaatuun. Lagerman ym. toivat tutkimuksessaan esille, että lisääntynyt tietoisuus essentiaalisesta vapinasta sairautena helpottaisi siihen liittyvä stigmaa. (Lagerman ym. 2014: 8.)

5.2 Menetelmät tuen antamiseen

Tulosten perusteella tukea eli tietoa voidaan antaa suullisesti, kirjallisesti, visuaalisesti erilaisissa tukiryhmissä.

Syväaivostimulaation preoperatiiviseen ohjauksen liittyvässä tutkimuksessa oli tutkittu, kuinka potilaat kokivat ohjauksen onnistuneen ja mitä he toivoisivat ohjaukselta tiedon saannin osalta. Tuloksista selvisi, että potilaat toivovat ohjausta eli tiedon saantia suullisen ohjauksen lisäksi kirjallisesti ja visuaalisesti, sillä he olivat kokeneet, että tietoa tulee paljon kerralla ja siihen olisi hyvä päästä palaamaan myöhemmin. (Lanier-Bohan – Heath 2016: 252–253.)

Louisin ym. (2015) tutkimuksessa essentiaalista vapinaa sairastavat olivat tuoneet ilmi, että tukiryhmistä keskusteleminen olisi tärkeää vastaanotolla klinisen tutkimuksen yhteydessä, sillä tukiryhmissä ihmiset kokoontuvat ja keskustelevat. He olivat pitäneet tärkeänä myös laajaa potilasopetusta, sillä essentiaalista vapinaa sairastavat voivat keskustella saamistaan tiedoista myös keskenään ja konsultoida toisiaan. (Louis ym. 2015: 3.)

Essentiaalista vapinaa sairastavat ihmiset olivat pitäneet hoidon kannalta tarpeellisempaa palveluna tukiryhmiä, kuin neurologisia palveluja. Tarpeellisiksi oli koettu myös fysioterapia, liikuntaryhmät ja internet/videotukiryhmät (Lageman ym. 2014: 8).

6 Pohdinta

6.1 Tulosten pohdinta

Essentiaalista vapinaa sairautena on tutkittu kansainvälisesti ja aineisto oli löydettävissä tietokannoista, joista saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin sairastuneen näkökulmasta. Opinnäytetyötä ohjaavat tutkimuskysymykset sekä mukaanotto- ja poissulkukriteerit rajasivat aineiston odotettua vähäisemmäksi eikä suomalaista tutkimusta aiheesta löytynyt.

Annettaessa syväaivostimulaation preoperatiivista ohjausta havaittiin, että kirurgien ja sairaanhoitajien antama tieto ja opetus herätti potilaissa erilaisia kehitysideoita tavasta, millä opetus annetaan aikaan ja paikkaan, milloin potilaat ovat vastaanottavaisimpia tiedolle. Havainto viittaa siihen, että kirurgien ja hoitajien on jatkuvasti arvioitava antamaansa opetusta ja tiedon sisältöä suhteessa yksilöön. (Lanier-Bohan – Heath 2016: 253.) Hyvän hoitosuhteen merkitys korostui monissa tutkimuksissa, mutta tämän työn aineistossa se korostui erityisesti tutkimuksissa, joissa käsiteltiin kirurgista syväaivostimulaatiota hoitona vaikea asteiseen essentiaaliseen vapinaan, muun muassa siksi, että

hoito sitoo potilaat ajallisesti (Hunka ym. 2005: 209). Hyvän hoidon esteenä voi olla, että palveluita ei ole tarjolla lähiseudulla, sillä joillekin neurologisille sairauksille on olemassa erityisiä klinikoita, esimerkiksi Yhdysvalloissa Huntingtonin taudille, mutta ei vapinahäiriöille ryhmänä tai erityisesti essentiaalista vapinaa sairastaville. (Lageman ym. 2014: 6; Louis ym. 2015: 11). Nykypäivänä erilaiset verkkopohjaiset potilasopetus- ja neuvonta-ohjelmat sekä vertaistuelliset tukiryhmät voivat mahdollistaa paljon erilaisia tuen tarpeita.

Vakiintunut potilas-hoitaja suhde mahdollistaa yksittäisten huolenaiheiden käsittelyn ja muun muassa sairastuneessa tapahtuvien rooli- tai kognitiivisten muutosten käsittelyn potilaan sekä hänen perheensä kanssa (Hunka ym. 2005: 2008). Louisin ym. (2015) tutkimuksen tuloksissa oli esimerkkilauseena tuotu hyvin esille, että sairastuneen perheenjäsenten tiedollinen neuvonta ja tuki ovat tärkeitä myös siksi, että sairastuneen perheenjäsen voi hyvinkin sairastua itse tulevaisuudessa essentiaaliseen vapinaan, sillä sairaus on perinnöllinen ja sairastuneen lapsista noin puolet perii sairauden (Atula 2019).

Aineiston perusteella voisi päätellä, että essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten kokemukset sairauden hoidosta olivat pääsääntöisesti hyviä erityissairaanhoidossa (Lanier-Bohan – Haeth 2016; Lageman ym. 2014). Yleislääkärit eivät ole välttämättä riittävän tietoisia sairauden kulusta ja siihen liittyvistä tuen tarpeista (Lageman ym. 2014; Louis ym. 2015; Louis ym. 2012).

Tässä opinnäytetyössä tulokset raportoitiin aikaisemmista tutkimuksista, joista potilaiden kokemat tuen tarpeet ja menetelmät, joilla tukea voidaan antaa, luokiteltiin samankaltaisuuksien mukaan. Työhön valikoituneissa alkuperäistutkimuksissa kohderyhmänä olivat pääsääntöisesti essentiaalista vapinaa sairastavat ihmiset, joiden oireet olivat vaikeita, jopa invalidisoivia. Aikaisempaan tutkimustietoon viitaten (Kärppä 2013) sairaus voi olla lieväoireinen ja siitä syystä alidiagnosoitu. Sairauden eteneminen ja oireiden vaikeusaste ovat yksilöllisiä eikä tyypillistä ennustetta sairauden kululle ole, joten tuen tarve ja menetelmät, joita yksilöt voivat kokea tarvitsevansa tiedon saamiseksi esimerkiksi erikäisenä, voi vaihdella paljon.

Sairauden moninainen ja yksilöllinen eteneminen voi olla syynä siihen, että tulosten osalta ristiriitaisuutta tiedon ja menetelmän, jolla tietoa voidaan antaa, esiintyi siinä, että Louisin ym. (2015) tutkimuksessa oli selvinnyt, että potilaat toivoivat, että heitä hoitaisi

liikehäiriösairauksiin erikoistunut neurologi ja sitä pidettiin erittäin tärkeänä hoidossa. Lagemanin ym. (2014) tutkimuksessa oli toisaalta selvinnyt, että tukiryhmiä pidettiin neurologisia palveluita tärkeämpänä hoidossa.

Tämän työn tulokset kuvailevat, mitä essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten tuen tarve sisältää ja millä menetelmillä tukea voidaan antaa sairastuneen näkökulmasta. Opinnäytetyön tuotososa koostui tiedon tarpeesta ja erilaisista menetelmistä, joita sairastuneet olivat kokeneet tarpeellisina tiedon saamisessa. Aineistosta nousi esiin sairauden yleisyydestä huolimatta sen tuntemattomuus ihmisten ja jopa terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa sekä tiedon puutteeseen liittyvät sairastuneen elämän laatua heikentävät seikat. Sairauden tunnetuksi tekeminen voisi jo sen esiintyvyyden ja perinnöllisyyden kannalta perustellen olla aiheellista sosiaali- ja terveystalojen koulutuksissa. Tietoisuus voisi vähentää sairastuneiden kokemaa häpeää ja väärinymmärrystä, mutta myös lisätä yleistä keskustelua esimerkiksi sairauden perinnöllisyydestä, joka voisi mahdollisesti lisätä sairastuneiden joukkoa, vaikka kaikki sairastuneet eivät vapiinaan hoitoa tai tukea tarvitsisikaan. Yllättävänä löytönä aineistosta oli se, että sairastuneista suurin osa oli käyttänyt enemmän alkoholia vapinan hoitoon, kuin he olisivat halunneet (Louis – Machano 2015: 732). Jatkokehittämishankkeena voisi olla tuen tarve sairastuneen perheen näkökulmasta ja erilaisista kanavista, joilla tukea ja tietoa voisi olla tuloksellista jakaa.

6.2 Luotettavuuden pohdinta

Luotettavuuden kannalta keskeistä oli, että tutkimuskysymykset oli selkeästi esitelty ja niiden teoreettinen perustelu oli eritelty. Menetelmäosan selkeä kuvaus ja läpinäkyvyys olivat myös merkityksellinen kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioimisessa. Keskeinen asia luotettavuuden arvioinnissa oli aineiston perusteiden kuvaus. Jos aineiston valinnassa on tiedostettu tai tiedostamaton tarkoitushakuisuus, mutta sitä ei ole eritelty tai raportoitu, luotettavuus heikkenee. Vaikka aineiston valinta on keskeinen vaikuttava tekijä luotettavuuteen, on huomioitava, että luotettavuuden tarkastelu on liitettävissä käytettyyn aineistonvalinnan tapaan. Jos taas analysoidut tutkimukset liitetään liian ohuelti teoreettiseen taustaan, voi tämä heikentää luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013: 297-298.)

Tässä työssä tulokset raportoitiin aikaisemmista tutkimuksista, joista potilaiden kokemat tuen tarpeet ja menetelmät, joilla tukea voidaan antaa, luokiteltiin samankaltaisuuksien

mukaan. Tutkimuksia essentiaalisesta vapinasta ja sairauteen liittyvistä tuen tarpeista on tehty kansainvälisesti eri puolilla maailmaa ja tässä opinnäytetyössä luotettavuuden pohdinnan kannalta se, vaikuttaako kohderyhmän kulttuurillisesti ja terveydenhuollon kannalta erilaisista lähtökohdista tulevat tutkimukset tulosten luotettavuuteen, on ollut pohdinnassa läpi prosessin. Kirjallisuuskatsauksesta jäi pois tutkimuksia, joista ei koko tekstiä ollut saatavilla englannin kielellä.

6.3 Eettisyyden pohdinta

Tieto tähän kirjallisuuskatsauksena toteutettuun opinnäytetyöhön kerättiin valmiista tutkimusaineistosta, jolloin tutkimuslupia ei tarvita.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on määritellyt ohjeet tutkimuseetiikalle, jotka ohjaavat tutkijoita toimimaan eettisesti oikein. Eettisyyteen kuuluu toimintatavat, joita ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus sekä tietojen tallentamisessa ja sen esittämisessä, sekä tutkimusten ja tulosten arvioinnissa tutkimustyössä. Kirjallisuuskatsauksessa tulee ottaa huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset asianmukaisesti niin, että he kunnioittavat muiden tutkijoiden töitä ja viittaavat heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla ja antavat arvon ja merkityksen heidän saavutuksilleen omassa tutkimuksessaan ja sen tuloksia julkaistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkijan valinnat ja raportointi korostuvat sen kaikissa vaiheissa. (Kangasniemi ym. 2013: 297.) Eettisyys tässä työssä tulee esille tutkimuskysymyksien selkeässä muotoilussa, aineiston valinnassa sekä raportoinnin oikeudenmukaisuudessa.

Opinnäytetyö suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin ja siihen liittyvät tietoaineistot tallennettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti.

Lähteet

Atula, Sari 2019. Essentiaalinen ("itsesyntyinen") vapina. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00014>. Luettu 1.4.2019.

Gordin, Ariel – Kaakkola, Seppo 2013. Liikehäiriöistä riippumattomat Parkinsonin taudin oireet. Suomen Parkinsonsäätiö. Verkkodokumentti. <<http://www.parkinsonsäätiö.fi/parkinsonin-tauti/artikkelit/liikehairioista-riippumattomat-parkinsonin-taudin-oireet>>. Luettu 9.10.2018.

Iivanainen, Ansa – Syväoja, Pirjo 2013. Hoida ja Kirjaa. 7. –8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Hunka, Karen – Suchowersky, Oksana – Wood, Susan – Derwent, Lorelei – Kiss, Zelma H.T. 2005. Nursing Time to Program and Assess Deep Brain Stimulators in Movement Disorder Patients. *Journal of Neuroscience Nursing* 37 (4). 204–210.

Kaakkola, Seppo 2014. Essentiaalinen vapina – sisäsyntyinen, muista taudeista riippumaton vapina. Opas. Suomen Parkinson-liitto ry.

Kaakkola, Seppo 2019. Essentiaalinen vapina. *Parkinson postia* (1). 22.

Kaakkola, Seppo – Marttila, Reijo 2015a. Liikehäiriöiden eri muotoja. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku: *Neurologia*. Kustannus Oy Duodecim 2015. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00107/do>>. Luettu 4.10.2018.

Kaakkola, Seppo – Marttila, Reijo 2015b. Vapina. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku: *Neurologia*. Kustannus Oy Duodecim 2015. Verkkodokumentti. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00108/do>>. Luettu 4.10.2018.

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.

Kellner, Sarah – Morgan, Sarah – Gutierrez, Jesus – Collins, Kathleen – Rohl, Brittany – Migliore, Fanny – Cosentino, Stephanie – Huey, Edward D. – Louis, Elan D. – Monin, Joan K 2017. Perceived embarrassment and caregiver burden in essential tremor caregivers. *Journal of Neurological Sciences* 383. 205–210.

Kettunen, Reetta–Kähäri-Wiik, Kaija–Vuori-Kemilä, Anne–Ihalainen, Jarmo 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4. uudistettu painos. Helsinki. WSOYpro Oy.

Kuopio, Anne-Maria 2018. Essentiaalinen vapina (ET) on yleisin vapinan syy. *Parkinson postia* 31 (1). 38–43. Arkmedia: Suomen Parkinson-liitto ry.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3–12.

- Kärppä, Mikko 2007. Vapinan erotusdiagnostiikka ja hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 123 (2). 161–168.
- Kärppä, Mikko 2013. Essentiaalinen vapina. Parkinson-Postia -lehti (3). Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/artikkelit/essentiaalinen-vapina>>. Luettu 5.10.2018.
- Kärppä, Mikko – Lyytinen, Jukka 2014. Essentiaalinen vapina. Katsaus. Suomen lääkäri-lehti 69 (19). 1389–1394.
- 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/html>>. Luettu 4.4.2019.
- Lanier-Bohan, Elaine M. – Heath, Susan L. 2016. Patient and Caregiver Perspectives of Preoperative Teaching for Deep Brain Stimulation Surgery. Journal of Neuroscience Nursing 48 (5). 247–255.
- Lautala, Tiina 2010. Syvän aivostimulaation käyttö laajenee. Lääkäri-lehti 65 (35). 2750.
- Lee, Seon-Min – Kim, Minjik – Lee, Hye Mi – Kwon, Kyum-Yil – Koh, Seong-Beom 2015. Nonmotor symptoms in essential tremor: Comparison with Parkinson's disease and normal control. Journal of the Neurological Sciences 349 (1–2). 168–173.
- Louis, Elan D – Huey, Edward D – Gerbin, Marina – Niver, Amanda S 2012. Depressive Traits in Essential Tremor: Impact on Disability, Quality of life and Medication Adherence. European Journal of Neurology. 19 (10). 1349–1354.
- Louis, Elan D. – Machano, Duarte G. 2015. Tremor-related quality of life: A comparison of essential tremor vs. Parkinson's disease patients. Parkinsonism and Related Disorders 21. 729–735.
- 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 4.4.2019.
- Marttila, Reijo 1997. Vapina. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 113 (18). 1811.
- Monin, Joan K. – Gutierrez, Jesus – 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 4.4.2019.
- Parkinsonin tauti Käypä hoito -suositus 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkärisseura Duodecim.

Partinen, Markku 2019. Liikehäiriöt ja liikehäiriösairaudet - mitä ne ovat ja miten ne luokitellaan. Parkinson postia (1). 16–19.

Pekkonen, Eero 2016. Vapinan hoito- syväaivostimulaatiosta apua vaikeisiin tapauksiin. Duodecim 132 (20). 1850–1856.

Sequeiros, Roberto Blanco – Joronen, Kirsi – Komar, Gaber – Koskinen Seppo K. 2017. Suurienergiainen kohdennettu ultraääni (HIFU) kasvainten hoidossa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 133 (2). 143–149.

Sotaniemi, Kyösti 2011. Botuliinin neurologiset käyttöaiheet aikuisilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 127 (22). 2409–2414.

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73/2016. Turku: Juveness Print.

Rautakorpi, Ilkka 1978. Essential tremor. An epidemiological, clinical and genetic study. Väitöskirja. Turku: Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>>. Luettu 4.10.2018.

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksessa analysoidut artikkelit

Kirjoittajat, vuosi ja julkaisupaikka	Tutkimuksen tarkoitus	Materiaali ja menetelmä	Tulokset
<p>Hunka Karen Suchowersky Oksana Wood Susan Derwent Lorelei Kiss Zelma H.T.</p> <p>2005. Journal of Neuroscience Nursing.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli käsitellä hoitotyön aikaa syväaivostimulaattoreiden ohjelmoinnissa, potilaiden arviointia leikkauksesta ja molempiin toimintoihin kuluvaan aikaan.</p>	<p>16 liikehäiriötä sairastavaa ihmistä, joista 3 sairasti essentiaalista vapinaa, 1 dystoniaa ja 12 Parkinsonin tautia. Tutkimuksessa käytettiin standardoituja arviointeja (sairauden ja vamman vakavuus, vammaisuus aste, riippuvuus, toiminnallinen liikkuvuus, hienomotoriikka, tasapaino, elämänlaatu, vapinan aste, vapinan vaikutus käden toimintaan jamasennuksen taso) preoperatiivisesti ja 1., 6. ja 12. kuukauden kuluttua postoperatiivisesti.</p>	<p>Vielä ei tiedetä potilaan ja hoitajan suhteen kannalta optimaalista aikaa hoitoon ja tukeen, mutta liikehäiriöpotilaiden arviointi on olennaista syväaivostimulaation kirurgisessa hoidossa. Liikehäiriöpotilaiden leikkauksia koskevissa ohjelmissa on hoitotyön aika otettava huomioon.</p>
<p>Lageman Sarah K. Cash Therese V. Mickens Melody N.</p> <p>2014. Tremor and Other Hyperkinetic Movements</p>	<p>Tutkimuksessa pyrittiin saamaan selville potilaiden ilmoittamat tarpeet, hoidon esteet ja esteet hoitoon hakeutumiseen sekä arvioida potilaiden raportoitavana elämänlaatua, ei-motoristen oireiden yleisyyttä ja ei-motoristen oireiden vaikutusta elämänlaatuun.</p>	<p>19 essentiaalista vapinaa sairastavaa ja 77 Parkinsonin tautia sairastavaa ihmistä olivat osallistuneet tutkimukseen vastaamalla online- tai paperiseen kyselylomakkeeseen.</p>	<p>Essentiaalista vapinaa sairastavien potilaiden kannalta merkittäviä tuloksia: kokivat avun tarvetta stressinhallintaan, tulevaisuuden suunnitteluun, hyvinvointi strategiointiin ja elämäntyylin muutoksiin. Kokivat myös erityisesti tarvetta tukiryhmille.</p>

			Esteet hoitoon hakeutumiseen: vaikeudet liikehäiriösairauteen liittyvän stigman kanssa, emotionaalinen hyvinvointi sekä arkielämän aktiviteettien, kuten perheen ja työn, tasapainottaminen sairauden kanssa.
<p>Lanier- Bohan Elaine M. Heath Susan L.</p> <p>2016. American Association of Neuroscience Nurses, Journal of Neuroscience Nursing.</p>	<p>Vastausta oli haettu potilaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta nykyisestä syväaivostimulaatio hoidon opetuksesta Parkinsonin taudin, essentiaalisen vapinan ja dystonian hoidossa. Tutkimuksen tavoite oli parantaa opetusta ja standartoida koulutusta.</p>	<p>Kyselytutkimus, johon oli osallistunut 32 hoitajaa/perheen jäsentä ja 41 potilasta (parkinsonin tautia sairastavia 24, essentiaalinen vapinaa sairastavia 12 ja dystoniaa sairastavia 5)</p>	<p>Potilaat pitivät hyvänä potilasopetusta/ohjausta (kirurgin kanssa keskustelu lisäsi luottamusta, osasta tutkimukseen osallistuneista tiedot leikkauksesta olivat tärkeimpiä, osasta leikkaukseen liittyvät menettelytavan tiedot ja toisista tiedon määrä oli tärkeintä) mutta toivoivat ohjausta rauhallisessa paikassa jonka lisäksi: kirjallisia ohjeita, visuaalisia ohjeita, järjestelmällisiä ohjeita, ohjeistusta preoperatiivisesti (koska auttaa kääntämään ajatukset kotiin pääsyyn), tietoa mahdollisesta kivusta, tietoa preoperatiivisesta magneetti kuvauksesta ja leikkauksen jälkeisestä toiminnasta. Kirurgin viestintä oli koettu tärkeänä potilaiden ja hoitajien näkökulmasta. Osa potilasta kertoi, että tietoa tuli liikaa kerralla ja tutkimuksen mukaan ohjauksen/opetuksen tulisi olla potilaslähtöistä yksilön huomioivaa opetusta.</p>

			Parhaan tuloksen saamiseksi opetusta on jatkuvasti arvioitava.
<p>Louis Elan D Brittany Rohl Rice Catherine</p> <p>2015. Tremor and Other Hyperkinetic Movements.</p>	<p>Potilaskysely hoidon tarpeiden arvioimiseksi, tavoitteena oli tunnistaa potilaiden itsensä tunnistamat tarpeet hoidon laadusta ja siitä, mitä hoidosta puuttuu.</p>	<p>Yhteensä 6 kysymystä. Kysymyksistä (4kpl) olivat avoimia, joista saatiin mahdollisimman yksityiskohtaiset ja yksilölliset vastaukset. Kahdessa kysymyksessä pyydettiin luokiteltuja vastauksia.</p> <p>Kyselylomake linkitettiin Kansainvälisen Essential Tremor Foundationin kuukausittaisessa sähköisessä uutiskirjeessä. Tiedot täytettiin sähköisesti.</p>	<p>Vastaajat olivat kokeneet tarvitsevänsä psykologisia palveluja ja tukea, fysio- tai toimintaterapiaa, tukea hämmennyksen ja vapinaa koskevien sosiaalisten vaikutusten käsittelyyn, keskustelua useammista hoitovaihtoehtoista tai vaihtoehtoisista hoitovaihtoehtoista, stigman vähentämistä, yksilöllisempää hoitoa ja potilaskoulutusta.</p> <p>Vastaajat olivat myös kokeneet, että hoidosta puuttuu tai seuraavat asiat eivät ole riittävän tehokkaita: tarve lisätä vaihtoehtoja ja tunne, että sairaus on hallinnassa, yksityiskohtainen raportti ja kvantitatiivisempi tapa arvioida vapinaa ja sairauden etenemistä, nykyisen hoidon ja lääkkeiden parempi neuvonta ja hoito, empatia, myötätunto ja kuuleminen hoitavalta taholta, muu hoitomenetelmä kuin vain lääkkeet ja kirurgia, kaikkien oireiden (mentaalipuoli) liian nopea tai pinnallinen arvio.</p> <p>Lisäksi vastaajat olivat tuoneet esille, että lääkärit eivät ole tarpeeksi koulutautuneita tai että heillä ei ollut</p>

			tietoa heidän sairaudestaan. Essentiaalista vapinaa sairastavat potilaat toivoivat keskustelua muistakin oireista kuin vapinasta.
<p>Louis Elan D. Huey Edward D. Gerbin Marina Viner Amanda S.</p> <p>2012. European Journal of Neurology.</p>	<p>Tavoitteena oli saada tietoa siitä, että vaikuttaako vapinan laatu elämänlaatuun.</p>	<p>Kyselylomake ja videohaastattelu.</p>	<p>Essentiaalista vapinaa sairastavilla oli vähäisiä masennusoireita, kohtalaisia masennusoireita ja vakavia masennusoireita. Osa käytti masennuksen hoitoon lääkitystä ja osa ei. Tiedot osoittivat, että masennusoireet olivat alihoidettu tai jätetty kokonaan hoitamatta joissakin tapauksissa. Melkein kukaan potilaista, joilla havaittiin kohtalaisia tai vakavia masennusoireita, ei ollut saanut hoitoa masennukseen. Depressiivisillä oireilla, jotka ovat hoidon kohteena masennuksen hoidossa, voi olla vaikutuksia elämänlaadun parantumiseen, ahdistuneisuuden vähentymiseen ja lääkehoidon noudattamisen lisääntymisessä.</p>
<p>Louis Elan D. Machado Duarte G.</p> <p>2015. Parkinsonism and Related Disorders.</p>	<p>Tavoitteena oli saada tietoa Parkinsonin tautia ja essentiaalista vapinaa sairastavien ihmisten terveydentilasta, sairaudesta, oireista ja arvioida elämänlaatua.</p>	<p>Kyselylomakkeet</p>	<p>Tuloksissa verrattiin parkinsonin ja essentiaalisen vapinan eroja fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa toimintakyvyssä. Essentiaalista vapi-</p>

			naa sairastavilla oli enemmän vaikeuksia alueissa, joihin vapina vaikutti.
<p>Kellner Sarah Morgan Sarah Gutierrez Jesus Collins Kathleen Rohl Brittany Migliore Fanny Cosentinon Stephanie Huey Edward D. Louis Elan D. Monin Joan K. 2017. Journal of the Neurological Sciences.</p>	<p>Tarkoituksena oli ymmärtää havaittua hämmennystä/häpeää ja sen suhdetta essentiaalista vapinaa sairastavan omaisen taakkaan, jotta essentiaalista vapinaa sairastavat potilaat ja heidän omaiset/ perhe/hoitajat saisivat paremmin räätälöityä psyykkistä tukea.</p>	<p>Kysely- ja arviointilomake ja videotallenne. Tilastollinen analyysi.</p>	<p>Essentiaalista vapinaa sairastavien omaiset/ perheenjäset/ hoitajat havaitsivat vapinasta johtuvaa potilaan kokemaa kiusallisuutta hoitaa päivittäisiä tehtäviä "asiallisesti", mutta eivät olleet havainneet niin hyvin kiusallisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.</p> <p>Potilaat ja heitä hoitavat omaiset tai perheenjäsenet tarvitsevat tukea ja neuvontaa häpeän/hämmennyksen/kiusallisuuden aiheuttamista psykologisista vaikutuksista.</p>
<p>Monin Joan K. Gutierrez Jesus Kellner Sarah Morgan Sarag Collins Kathleen</p>	<p>Tavoitteena oli lisätä tietoisuutta essentiaalista vapinaa sairastavien, sekä heidän läheistensä psykologisesta kärsimyksestä.</p>	<p>Strukturoidut kyselylomakkeet ja standardoitu videotallenne essentiaalista vapinaa sairastaville. Sairastuneiden omaisten haastattelu oli tapahtunut puhelimitse.</p>	<p>Essentiaalista vapinaa sairastavat potilaat kokivat psyykkistä kärsimystä, masennusta ja päivittäistä stressiä. Masennus oli "suorassa yhteydessä" psyykkiseen kärsimykseen. Sairauksen kesto ja vapinan vaikeusaste korreloivat positiivisesti psyykkiseen</p>

<p>Rohl Brittany Migliore Fanny Cosentino Stephanie Huey Edward Louis Elan D.</p> <p>2017. Tremor and Other Hyperkinetic Movements</p>			<p>kärsimykseen. Tunnetilat, jotka kävivät ilmi tapaamisissa, olivat turhautuneisuus, ei-toivotun huomion kohteeksi joutuminen ja heikkouden tunne. Omaisat yliarvioivat potilaiden kärsimystä.</p>
--	--	--	---