

Sairauden kokemus Parkinson- potilailla

Minna Hakala

Kati Jalonen

Maisa Naskali

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2019

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidajankoulutus

HAKALA, MINNA; JALONEN, KATI & NASKALI, MAISA:
Sairauden kokemus Parkinson-potilailla

Opinnäytetyö 47 sivua, joista liitteitä 6 sivua
Joulukuu 2019

Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus, jossa esiintyy erilaisia motorisia ja ei-motorisia oireita. Tauti kehittyy aivojen välittäjäaineena toimivan dopamiinin vähenemisen vuoksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää yksilö- ja ryhmähaastatteluiden avulla Parkinsonin tautiin sairastuneiden omia kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Haastateltavana oli viisi Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä ja haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina.

Tavoitteena opinnäytetyössä oli tuottaa tietoa, josta hyötyvät Parkinsonin tautia sairastavat, heidän läheisensä ja heitä hoitavat tahot. Lisäksi tavoitteena oli tuotetun tiedon avulla saada Parkinson-potilaiden oma ääni kuuluviin ja heidän kokemuksensa hyödynnettäväksi. Opinnäytetyön toteutuksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Keskeisinä tutkimustuloksina esiin nousivat haastateltujen omat kokemukset sairauden positiivisesta kohtaamisesta, sairauden aiheuttamista negatiivisista psyykkisistä muutoksista sekä sairauden aiheuttamat muutokset vuorovaikutuksessa.

Sairauden voi, sen aiheuttamista muutoksista huolimatta, oppia hyväksymään ja sitä voi joissain tilanteissa jopa hyödyntää. Omalla aktiivisuudella voi yrittää vaikuttaa oireisiin ja omia tarpeita oppia huomioimaan enemmän. Vuorovaikutus saattaa muuttua haasteelliseksi, mutta sairaus voi tuoda elämään myös aivan uusia ihmisiä. Vuorovaikutuksen lisääntymistä Parkinsonin tautia sairastavilla voisi tutkia jatkossa määrällisin tutkimusmenetelmin.

Asiasanat: parkinson, sairauden kokemus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme of Nursing and Healthcare

HAKALA, MINNA; JALONEN, KATI & NASKALI, MAISA:
How Parkinson patients experience living with Parkinson's disease

Bachelor's thesis 47 pages, appendices 6 pages
December 2019

Parkinson's disease is a nervous system disorder, which has physical and non-physical symptoms. The disorder evolves due to the decrease in the levels of dopamine, the brain's chemical messenger.

Purpose of this study was to gain information by group and private interviews about patients own experiences of disorders effects on life's different areas. Our aim was to gather information that will be beneficial for patients with Parkinson's disease, their caregivers and any other party, who gives them care.

The Study was made with qualitative study methods and patients were interviewed by theme interviews. Inductive content analysis was used to analyze the material collected from the patients.

Results: The main themes that came up were interviewees own experiences about positive attitude, negative physical changes and changes in interaction caused by Parkinson's disease.

Although Parkinson's disease causes changes in patient's life, it can be accepted, and it can even be beneficial. Patients own activity might affect disorders symptoms and the patient can learn how to mind their own needs better. Communication situations can be difficult, but disease can also bring new people in patient's life. Quantitative study about Parkinson's diseases positive effects of interactions could be researched in the future.

Key words: parkinson's disease, patient experiences

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	2.1 Parkinsonin tauti.....	7
	2.2 Sairauden kokemus	9
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	11
4	METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	12
	4.1 Laadullinen tutkimus	12
	4.2 Haastattelut.....	13
	4.3 Sisällönanalyysi.....	15
	4.4 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	16
5	KESKEISET TULOKSET	17
	5.1 Positiivinen sairauden kohtaaminen.....	18
	5.2 Negatiiviset psyykkiset muutokset.....	22
	5.3 Muutokset vuorovaikutuksessa	24
6	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	28
	6.1 Eettisyys.....	28
	6.2 Luotettavuus	29
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	32
8	POHDINTA	36
	8.1 Pohdintaa opinnäytetyöprosessista.....	36
	8.2 Jatkotutkimusehdotukset.....	38
	LÄHTEET	40
	LIITTEET	42
	Liite 1. Ryhmähaastattelupohja.....	42
	Liite 2. Yksilöhaastattelupohja	44
	Liite 3. Esimerkkitaulukot pelkistetyistä ilmauksista ryhmiteltyihin pelkistyksiin	46

1 JOHDANTO

Parkinsonin taudissa on kyse hitaasti etenevästä liikehäiriösairaudesta, joka johtuu aivojen mustatumakkeen hermosolujen vähittäisestä tuhoutumisesta. Tämän johdosta hermovälittäjäaine dopamiinin määrä vähenee ja tahdonalaisia liikkeitä säätelevät hermoradat vaurioituvat. Tyypillisiä sairauden oireita ovat vapina, hidastuminen ja lihasjäykkyys. Oireet voivat alkaa hitaasti kuukausien ja vuosien aikana esiintyen alkuun toisen puolen raajoissa laajentuen molemminpuoliseksi. Sairauden tavallinen alkamisikä on 50–70 vuotiaana. (Atula 2018.)

Opinnäytetyömme aiheena on sairauden kokemus Parkinson-potilailla. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Tavoitteena opinnäytetyössä on tuottaa tietoa, josta hyötyvät Parkinsonin tautia sairastavat, heidän läheisensä ja heitä hoitavat tahot, esimerkiksi sairaanhoitajat, jotka hoitavat Parkinsonin tautia sairastavia potilaita ja heidän läheisiään. Lisäksi tavoitteena on tuotetun tiedon avulla saada Parkinson-potilaiden oma ääni kuuluviin ja heidän kokemuksensa hyödynnettäväksi.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Haastattelimme työhön viittä Kuuluva ääni- hankkeessa mukana ollutta henkilöä sekä ryhmä- että yksilöhaastatteluissa. Opinnäytetyömme toimeksiantajana on Tampereen yliopisto. Työn aihe valikoitui osallistuttuamme tutkimusavustajina Tampereen yliopiston Kuuluva ääni - äänikuntoutustutkimukseen ja kiinnostuksen herättyä haastattelutilanteissa esiin tulleisiin pitkäaikaissairaana potilaan kokemuksiin. Meitä kiinnosti myös mahdollisuus yhteistyöhön laajemman tutkimuskokonaisuuden puitteissa Tampereen yliopiston ja Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolan kanssa.

Tampereen yliopiston Kuuluva ääni- tutkimushankkeen tavoitteena on selvittää, onko yhdessä laulamisesta mahdollista kehittää puheterapian lisäksi tai tueksi uusi taloudellinen ja puheterapiaa helpommin saatavilla oleva kuntoutusmuoto. (Tampereen yliopisto 2019). Kuuluva ääni- hankkeessa tutkitaan lisäksi

kognitiivisen käyttäytymisterapian vaikutusta kuntoutustuloksiin ja niiden ylläpitoon. Teemoina kognitiivisessa käyttäytymisterapiassa ovat olleet ahdistus, masennus, sairastumisen kriisi, häpeä ja välttämiskäyttäytymisen ehkäisy. (Penttilä 2019.) Opinnäytetyöhön haastateltavat henkilöt olivat osallistuneet myös Kuuluva ääni - tutkimushankkeeseen.

Tallinna-yhteistyön osalta kyseessä oli pilottihanke, jossa tallinnalaiset sairaanhoitajaopiskelijat opettajineen vierailivat Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa keväällä 2019 ja tamperelaiset opiskelijat opettajineen puolestaan Tallinnassa joulukuussa 2019. Molemmat osapuolet esittelivät toisilleen valmistuneet ja tekeillä olevat opinnäytetyönsä, ja osapuolilla oli mahdollisuus vaihtaa keskenään opiskeluun ja hoitotyöhön liittyviä kokemuksiaan.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Työn teoreettisena lähtökohtana on selvittää Parkinson-potilaiden kokemuksia sairaudesta ja tutkia niitä eri näkökulmista. Keskeiset avainkäsitteet ovat Parkinsonin tauti ja sairauden kokemus (kuvio 1).

Aiheenmukaisessa tiedonhankinnassa on käytetty seuraavia hakusanoja: Parkinson, sairauden kokemus ja minäkuva sekä käsitteiden englanninkielisiä käännöksiä. Kansainvälisiä lähteitä etsittäessä lisäksi käytetty everyday life, experience ja impact. Tiedonhakukoneina käytössä ovat olleet CINAHL, Medic, Julkari, JBI ja Terveysportti. Hakusanojen etsimisen tueksi on käytetty myös asiasanahakemistoja, kuten FinMeSH ja MeSH. Hakutulosten aikarajauksena on pääsääntöisesti ollut kymmenen vuotta.



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on neurologinen, hitaasti etenevä sairaus, jossa esiintyy sekä motorisia että ei-motorisia oireita. Potilaan oireita ovat muun muassa lepo vapina ja tasapaino-ongelmat. Ei-motorisina oireina potilaalla esiintyy esimerkiksi harhoja, kognitiivisia muutoksia ja depressiota. Motoriset oireet voivat edetä nopeammin, jos potilas on iäkäs, vapinaa ei esiinny, tasapaino on heikentynyt, kävely on vaikeaa tai lääkitykseen on huono vaste. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2019.)

Parkinsonin taudissa aivojen dopamiinipitoisuus laskee substantia nigra - tumakkeen hermosolujen vähittäisen tuhoutumisen vuoksi. Tällöin hermosolut tuottavat dopamiinia tavallista vähemmän ja dopamiinipitoisuuden pienentyessä noin 60–80% normaalista, ensimmäiset oireet ovat havaittavissa. Sairaus on krooninen ja dopamiinin vähyys aiheuttaa toimintahäiriöitä ekstrapyramidaalijärjestelmässä heikentäen tahdonalaisten liikkeiden ja liikesarjojen lisäksi asennon ja lihasjänteiden säätelyä. Vapinan ja liikkumisongelmien lisäksi esiintyy huimausta, joka altistaa kaatumiselle. Lisäksi ilmenee ummetusta ja rakon toimintahäiriöitä, purenta- ja nielemisvaikeuksia sekä kuolaamista, hajuaistin huonontumista, hikoilua, ihon rasvoittumista ja muutoksia seksuaalielämässä. Sairauden loppuvaiheessa osa potilaista dementoituu ja voi joutua vuodepotilaiksi. Tauti on keski- ja vanhuusiän sairaus, johon ei yleensä sairastuta ennen 40 vuoden ikää, ja jonka aiheuttajaa ei yleensä tunneta. Pieni osa sairaudesta on periytyvää ja miehet sairastuvat siihen naisia useammin. Yleensä tauti alkaa 50-70 -vuoden iässä. Taudin kulku on vaikeasti ennustettavissa, koska se etenee yksilöllisesti. (Ahonen yms. 2019, 376-380.)

Lääkitys, kuntoutus ja omahoito korostuvat Parkinsonin taudin hoidossa. Lääkehoidon kannalta levodopa, dopamiiniagonistit ja MAO-B:n estäjät ovat tärkeimpiä lääkkeitä. Lääkehoitoa toteutetaan yksilöllisesti ikä ja muut sairaudet huomioiden. (Kaasinen 2019.)

Parkinson-potilaan lääkehoito jatkuu loppuelämän ajan, eikä parantavaa lääkehoitoa ole. Lääkehoidolla pyritään lievittämään sairauden oireita. Lääkehoidosta seuraa myös haittavaikutuksia. Joillekin potilaille on hyötyä puhe-, fysio- ja toimintaterapiasta. (Ahonen yms. 2019, 376-380)

Jos Parkinsonin taudin oireet vaikeuttavat huomattavasti potilaan elämää eikä normaalilla Parkinsonin taudin lääkehoidolla saada toimintakykyä kohenemaan voidaan harkita lääkkeiden rinnalle DBS- eli syväaivostimulaattoria. Syväaivostimulaatiossa aivoihin asetetaan pysyvät elektrodit. Sähkövirran avulla säädellään aivojen toimintaa paikallisesti tarkoituksena helpottaa Parkinsonin taudin oireita. (Terveyskylä; Edenneen taudin hoitomuodot 2019.)

2.2 Sairauden kokemus

Hännisen (1999, 132) mukaan vakavasti sairastuessa ihminen alkaa pohtia syitä sairastumiselle, tulevaisuuttaan ja asioiden tärkeysjärjestystä. Sairastuminen pakottaa ihmisen miettimään uudelleen käsitystä itsestään sekä hyväksymään avuttomuuden ja kärsimyksen osaksi elämää.

Parkinsonin tauti, kuten monet muutkin pitkäaikaissairaudet, lisäävät masennuksen esiintyvyyttä ja voivat heikentää elämänlaatua. Sairauden kokemukseen ja elämänlaadun heikkenemiseen voivat vaikuttaa esimerkiksi se, esiintyykö sairastuneella kommunikaatio- tai muistiongelmia, tai onko sairastunut luonteeltaan optimistinen vai pessimistinen. (Parkinsonliitto ry 2001.)

Diagnoosin vahvistuminen on usein tärkeää sairastuneelle, vaikka sairaus ei olekaan pelkkä taudin nimi. Tuleekin huomioida, että sairauden mukana elämään tulee monia epämiellyttäviä tekijöitä. Fyysiset oireet tuovat epävarmuutta elämään, mutta vaikutus ihmiseen on kuitenkin kokonaisvaltaista, eli ne vaikuttavat ihmiseen myös psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Kääntä 2012, 25-26.)

Parkinsonin taudissa liikunnalla on tärkeä merkitys fyysisen kunnon ylläpidossa ja sillä on vaikutusta myös mielen hyvinvointiin. Liikuntaa kannattaa harrastaa monipuolisesti ja oman mielenkiinnon mukaan. Tasapainon ylläpitoa voi edesauttaa lihaskuntoharjoituksilla ja reaktiokykyä esimerkiksi pallopeleillä. Myös allasvoimistelu voi olla hyödyllistä. Tasapainon heiketessä apua voi olla vaikkapa kävelysauvoista. Venyttelystä on apua vartalon jäykkyyteen ja liikeratojen ylläpitämiseen, se voi auttaa myös lihaskipuihin ja kramppeihin. Yksilöllinen kuntosuunnitelma yhdistettynä ryhmäliikuntaan edesauttaa fyysisen kunnon ja hyvän voinnin ylläpitoa. (Terveyskylä; Liikunta on tärkeää 2019.)

Elämänlaatu rakentuu kokonaisuudesta, johon kuuluvat psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset elämän osa-alueet. Parkinsonia sairastavan tulevaisuuden pelko voi pohjautua tunteeseen itsemääräämisoikeuden menettämisestä ja muiden avun varaan jäämisestä. Elämänlaadun kannalta psykologisella sopeutumisella on jopa suurempi merkitys kuin sairauden asteella. Sairauteen suhtautuminen vain luopumisena ja terveyden puutteena kaventaa elämää, ja tällöin hyvät asiat, joita

elämässä vielä on, saattavat jäädä taka-alalle. Sairaus voi antaa myös mahdollisuuden oppia arvostamaan omaa elämää, läheisiä ja jäljellä olevaa terveyttä. Se voi myös tuoda uskallusta toteuttaa unelmia ja mahdollistaa luovuuden löytymiseen. (Kuopio 2008, 849.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata yksilö- ja ryhmähaastatteluiden pohjalta Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Tavoitteena opinnäytetyössä on tuottaa tietoa, josta hyötyvät Parkinsonin tautia sairastavat, heidän läheisensä ja heitä hoitavat tahot. Lisäksi tavoitteena on tuotetun tiedon avulla saada Parkinson-potilaiden oma ääni kuuluviin ja heidän kokemuksensa hyödynnettäväksi.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Millainen on Parkinsonin tautia sairastavan oma kokemus sairaudesta?
2. Millaisia muutoksia Parkinsonin tauti on aiheuttanut?
3. Millainen vaikutus Parkinsonin taudilla on sairastuneen vuorovaikutussuhteisiin?

4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi yms. 2009, 161). Laadullisessa terveystutkimuksessa halutaan tietoa ihmisen terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä (Kylmä & Juvakka, 2007, 17). Tässä opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää, koska työssä selvitetään potilaiden aitoja kokemuksia ja pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä heidän näkökulmastaan käsin.

Laadullista tutkimusta ohjaavat avoimet kysymykset ja tutkimustehtävät tarkentuvat prosessin aikana. Osallistujat on valittu tarkoituksenmukaisuuden perusteella, eli heillä on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Tutkittavia on vähän, koska kerättävä aineisto ei perustu määrään vaan kohdentuu laatuun. Liian suuri tutkittavien määrä saattaa hankaloittaa aineiston analyysiä ja oleellisten teemojen löytymistä. Haastattelutilanteessa kontakti tutkimukseen osallistujiin on tiivis ja läheinen, tämän vuoksi keskeisiksi asioiksi nousevat myös etiikka ja eettisyys. (Kylmä & Juvakka, 2007, 26-27.)

Tuotettava tieto on kontekstisidonnaista ja näyttäytyy eri ihmisille erilaisena, riippuen heidän sen hetkisestä elämäntilanteestaan. Laadullista tutkimusta voidaan käyttää, kun tutkittavasta ilmiöstä on vähän tai ei ollenkaan aiempaa tutkittua tietoa tai halutaan tuoda esiin aiemmin tutkittuun uusi näkökulma. (Kylmä & Juvakka, 2007, 28-30.)

Tutkimuksen aineistoa on tärkeää rajata niin, että aineiston analysointi säilyy järkevällä ja mielekkäällä tasolla. (Eskola & Suoranta 1998, 19.) Tämän opinnäytetyön osalta on jo opinnäytetyön alkuvaiheessa sovittu työelämäedustajan kanssa aineiston rajauksesta.

4.2 Haastattelut

Käytettäessä haastattelua aineiston keruun menetelmänä, etuna on joustavuus ja mahdollisuus valita haastateltavaksi henkilöitä, joilla on kokemusta tai tietoa tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta. Joustavuus tulee esiin siinä, että kysymyksiä on mahdollisuus toistaa ja selventää, sekä niistä voi keskustella haastateltavan kanssa. Kysymysten järjestykseen on mahdollista vaikuttaa vielä haastattelutilanteessa. Haastateltavat myös harvemmin haastatteluluvan annettuaan kieltäytyvät haastattelusta, kun asia on heidän kanssaan henkilökohtaisesti sovittu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85-86).

Aineistonkeruu aloitettiin haastattelemalla tutkittavia teemahaastatteluina. Teemahaastattelussa aihepiiri on tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä (Eskola & Suoranta 1998, 86). Tässä opinnäytetyössä teemahaastattelut toteutettiin ryhmä- ja yksilöhaastatteluina.

Teemahaastattelu etenee teemojen ja niitä tarkentavien lisäkysymysten mukaisesti. Kysymyksiä on mahdollista syventää saatujen vastausten perusteella. Teemahaastatteluissa on erilaisia variaatioita lähes avoimesta haastattelusta strukturoituun. Tarkoitus ei kuitenkaan ole kysellä mitä tahansa, vaan pyritään merkityksellisiin vastauksiin tutkimuskysymysten tai tehtävien mukaan, teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88).

Tässä opinnäytetyössä haluttiin tutkia teemahaastattelujen kautta sairastumisen kokemusta syvällisemmin ja pyrkiä löytämään potilaiden itsensä kertomia ajatuksia ja esiin nostamia aiheita avoimesti. Haastateltavat oli valittu Tampereen yliopiston toimesta ja olivat jo osallisina meneillään olevassa Kuuluva ääni - tutkimushankkeessa. He olivat osallistuneet myös kyseisen hankkeen kognitiivisen käyttäytymisterapian osuuteen ja olivat jo hyvin orientoituneita keskustelemaan kokemuksistaan. Tutkija, yliopisto-opettaja Nelly Penttilä toimi yhteyshenkilönä opinnäytetyön valittujen haastateltavien osalta. Hän oli selvittänyt haastateltavien oman halukkuuden osallistua opinnäytetyön ryhmä- ja yksilöhaastatteluihin. Tutkittavat olivat jo antaneet suostumuksensa yliopiston

tutkimushankkeeseen osallistumisesta, ja tämä suostumus kattoi myös opinnäytetyöhön osallistumisen.

Ennen haastatteluja on mietittävä käytännön järjestelyt. On päätettävä missä ja milloin haastattelut suoritetaan. On suunniteltava myös haastattelun kesto ja tarvittavat tallennusvälineet. (Hirsjärvi & Hurme, 2009, 73). Haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2019 ensin kahtena ryhmähaastatteluna ja noin viikkoa myöhemmin viitenä yksilöhaastatteluna. Haastattelut tehtiin samoina päivinä, kun haastateltavat olivat äänitutkimuksessa Tampereen yliopistolla. Haastattelut tallennettiin Tampereen yliopiston ääni- ja videotallennuslaitteilla.

Ryhmähaastattelussa tietoa voi saada tavallista enemmän, koska haastateltavat voivat saada tukea ja rohkaista toisiaan, sekä muistella yhdessä asioita. Ryhmähaastattelu antaa mahdollisesti käsityksen siitä, mitä yksilöhaastattelulla voi saavuttaa. On muistettava, että ryhmähaastattelussa on mukana henkilöitä, joita yhdistää sama tekijä, joten ryhmän kontrolloiva vaikutus on iso ja haastateltavat voivat kertoa kokemuksiaan eri tavalla ryhmässä kuin yksilöhaastattelussa. (Eskola & Suoranta 1998, 94-96.) Ryhmähaastattelu pohjustettiin puheenvuorolla, jonka pohjalta haastateltavat lähtivät keskustelemaan. Puheenvuorossa tuotiin esiin teemat, joiden ympärille tutkimustehtävämme keskittyivät; oma kokemus, vuorovaikutus ja muutos. Keskustelun aikana pidettiin keskustelijoille näkyvillä tukisanat teemoista, jotta keskustelu pysyi selkeämmin aiheiden ympärillä.

Sekä ryhmä- että yksilöhaastattelun tueksi oli lista teeman mukaisia kysymyksiä. Työssä käytetyt haastattelukysymykset ovat liitteessä (LIITE 1). Tarkoituksena oli tutkimuskysymysten avulla tarvittaessa ohjata keskustelua, jos huomataan ettei se etene tarkoituksenmukaisesti.

Yksilöhaastatteluissa haastateltavien oli mahdollista tuoda esiin henkilökohtaisempia asioita, joita ei ryhmähaastattelussa välttämättä haluttu avata. Yksilöhaastatteluiden tarkoitus oli täydentää ja tarkentaa ryhmähaastattelujen sisältöä.

4.3 Sisällönanalyysi

Nauhoitetun aineiston ensimmäinen käsittelyvaihe on litterointi, jossa käydään läpi haastattelut ja muunnetaan nauhoitettu osuus tekstiksi. Mikäli kiinnostus kohdistuu lähinnä haastatteluiden kautta esiin tuleviin asiasisältöihin, aineistoa ei ole välttämätöntä litteroida yksityiskohtaisesti. Tarkemmin voi litteroida ne kohdat, mitkä halutaan analysoida (Ruusu vuori ym. 2010, 424-425). Nauhoitettua materiaalia kertyi haastatteluista yhteensä kuusi tuntia ja sitä lähdettiin käsittelemään litteroimalla haastattelut tekstimuotoon. Alkuun tehtiin raakalitterointi eli kaikkea ei kirjoitettu sanasta sanaan, vaan osaksi kuvailtiin yleisemmin mistä keskusteltiin ja ainoastaan kysymykset ja niihin saadut vastaukset kirjoitettiin auki mahdollisimman tarkasti. Vastauksista poimittiin alkuperäisilmaukset, jotka sitten muokattiin pelkistetyiksi ilmauksiksi eli tiivistettiin aina yksi asia yhteen ilmaukseen. Yhdestä pitkästä lauseesta saattoi tulla useampi pelkistetty ilmaus. Alkuperäisilmauksista pelkistettyä materiaalia tuli yhteensä 40 sivua.

Analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällön analysointia. Induktiivisen sisällönanalyysin vaiheita ovat redusointi eli pelkistäminen, jossa poimitaan tutkimuksen kannalta oleelliset asiat tiivistämällä ja pilkkomalla osiin. Tämän jälkeen tehdään klusterointi eli ryhmittely, jolloin aineistosta etsitään samankaltaisia ja toisistaan eroavia käsitteitä, jotka yhdistellään omiksi luokikseen ja näin vaiheittain edetään alaluokista yläluokkiin ja siitä voidaan jatkaa luokittelua pääluokkiin ja yhdistäviin luokkiin. Luokitteluiden jälkeen seuraa abstrahointi eli luodaan valikoidun tiedon pohjalta teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 122-124.)

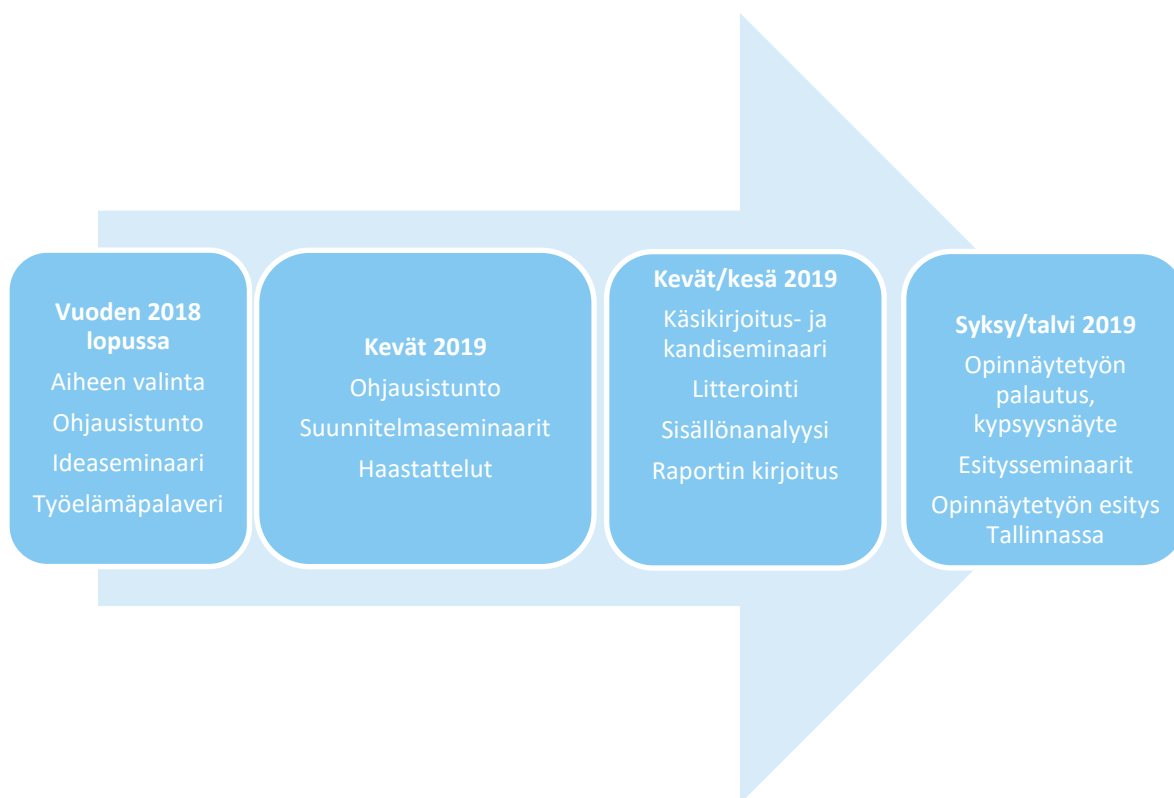
Analyysissä aineistosta poimitaan osia, jotka kuvaavat tutkittavana olevaa ilmiötä. Näistä osista voidaan käyttää nimitystä merkitysyksikkö (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 117). Tässä työssä merkitysyksikkönä käytettiin pelkistettyä ilmaisua. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin eroavaisuuksia ja ne ryhmiteltiin keskenään samankaltaisiin, joista muodostettiin ryhmitelty pelkistys (Liite 3).

Seuraavassa sisällönanalyysin vaiheessa ryhmitellyt pelkistykset yhdistettiin alaluokiksi ja alaluokista muodostettiin yläluokkia. Tarkasteltiin mitä teemoja

haastatteluaineistosta nousi esiin. Valittiin aineistosta alustavan suunnitelman mukaan teemat tutkimustehtävien mukaisesti, ja niiden ympärille lähdettiin rakentamaan tarkempia näkökulmia. Sisällönanalyysin kautta päästiin vaiheittain opinnäytetyön lopputuloksiin, joista nostettiin esiin keskeisimmät tulokset.

4.4 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Opinnäytetyöprosessin etenee aiheen valinnasta ohjauskeskustelujen ja seminaarien kautta kohti opinnäytetyön palautusta. (Tampereen ammattikorkeakoulu 2019). Opinnäytetyömme prosessi mukailee Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeistusta (kuvio 2).



KUVIO 2. Opinnäytetyöprosessin eteneminen

5 KESKEISET TULOKSET

Opinnäytetyössä haastateltiin viittä Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä (taulukko 1). Sukupuolijakauma haastateltavien kesken oli tasainen. Haastateltavista nuorin on syntynyt vuonna 1965, kun muut haastateltavat ovat syntyneet 1930- ja 1940-luvuilla. (Penttilä 2019.)

TAULUKKO 1. Haastateltujen taustatiedot (Penttilä 2019.)

Haastateltava	Syntymä- vuosi	Diagnoosi- vuosi	Sukupuoli
Haastateltava 1	1941	2010	nainen
Haastateltava 2	1936	2013	mies
Haastateltava 3	1965	2012	nainen
Haastateltava 4	1943	2000	mies
Haastateltava 5	1943	2016	mies

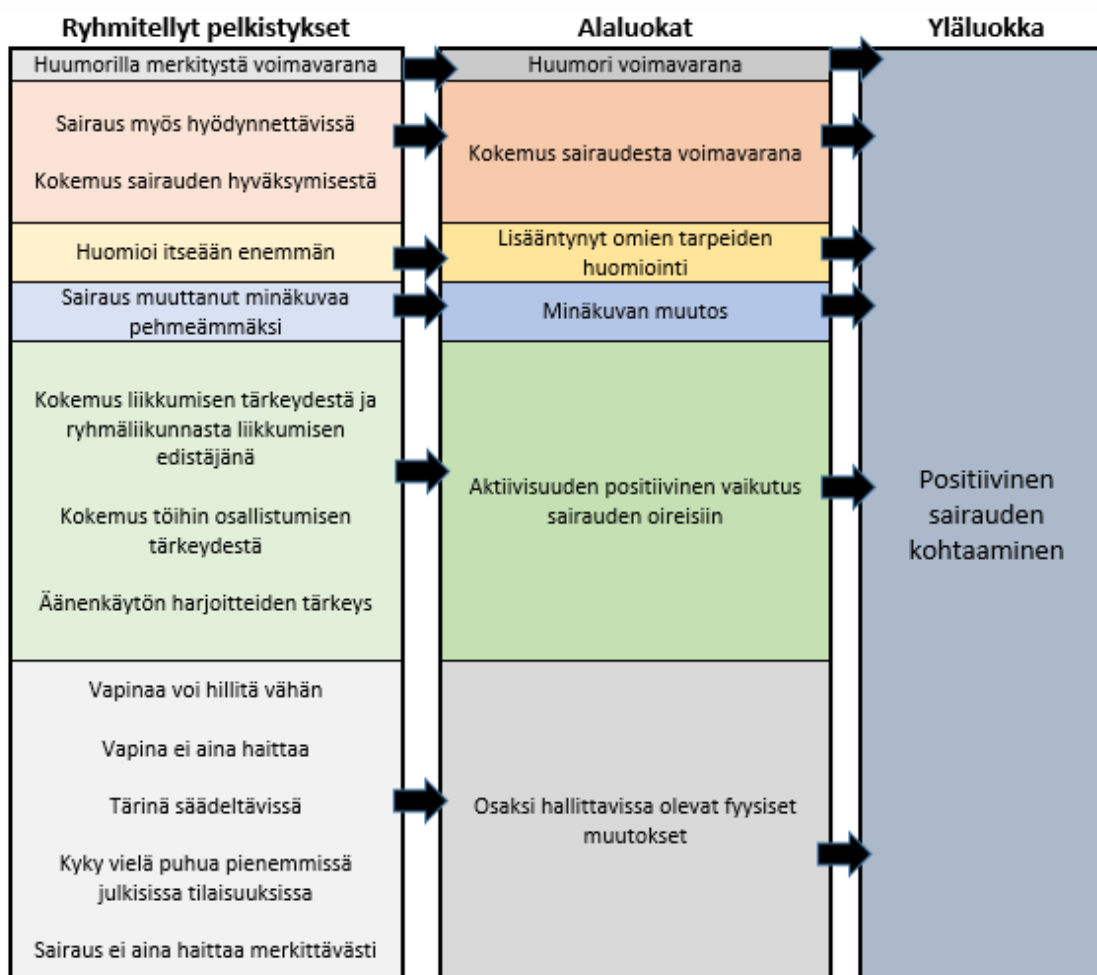
Opinnäytetyön tuloksista esiin nousivat erityisesti haastateltujen omat kokemukset sairauden positiivisesta kohtaamisesta, sairauden aiheuttamista negatiivisista psyykkisistä muutoksista sekä sairauden aiheuttamat muutokset vuorovaikutustilanteissa. Tulokset vastasivat asetettuihin tutkimustehtäviin.

Haastatteluista kertyi hyvin runsaasti kommentteja tutkimustehtäviin. Tutkimustehtäviin saatiin hyvin vastauksia. Haastateltavat kertoivat avoimesti elämästään ja kokemuksistaan Parkinsonin taudin suhteen. He kuvasivat, miltä tuntuu, kun on sairastunut Parkinsonin tautiin. He kertoivat, kuinka sairaus oli vaikuttanut vuorovaikutustilanteisiin ja millaisia muutoksia se oli tuonut tullessaan.

Jokaisen tutkimustehtävän osalta on poimittu yksi tutkimustulos alkuperäisen suunnitelman mukaan. Toimeksiantajan kanssa sovittiin alun perin, että esiin nousevista aiheista otetaan muutama keskeinen tulos lähempää tarkastelua varten. Tässä päädyttiin siihen, että valitaan jokaisesta tutkimustehtävästä yksi yläluokka käsiteltäväksi.

5.1 Positiivinen sairauden kohtaaminen

Parkinsonin tautia sairastavilla omaa sairauden kokemusta kuvaavaksi yhdeksi tärkeäksi tekijäksi nousi asenne. Haastatteluaineistoa käsitellessä tämä asenne nimettiin sairauden positiiviseksi kohtaamiseksi (kuvio 3). Haastateltavat olivat kyenneet säilyttämään elämässään huumoria ja joissakin tilanteissa oppineet ajattelemaan, että sairauden tuomaa muutosta voi myös hyödyntää. Omia tarpeita oli opittu huomioimaan ja joiltain osin myös minäkuvaan oli koettu tulleen positiivisia piirteitä lisää. Aktiivisuudella ja osallistumisella harjoitteisiin koettiin olevan positiivista vaikutusta sairauden oireisiin. Helpotusta toi myös se, että sairauden fyysiset oireet koettiin mahdolliseksi hallita osaksi joissain tilanteissa.



KUVIO 3. Positiivinen sairauden kohtaaminen

Yhdeksi teemaksi nousi esiin huumorin merkitys osana Parkinsonin taudin kanssa elämistä. Osa haastatelluista kertoi voivansa laskea leikkiä itsestään ja sairaudesta. Eräs haastateltu kommentoi kuitenkin, etteivät läheiset laske

mielellään leikkiä haastatellun sairaudesta. Osa haastatelluista koki, ettei huumorintaju ollut muuttunut sairastumisen myötä. Huumorin koettiin tuovan helpotusta joskus hermostuttaviin tilanteisiin.

“en ole omasta mielestäni huumoria menettänyt, itsestäänkin voi laskea leikkiä”

Haastatellut kertoivat kokemuksistaan sairaudesta myös voimavarana. Koettiin, että sairautta voi myös hyödyntää verukkeena, jos ei vaikka halua mennä jonnekin tai tehdä jotain epämieluisaa. Sairaus oli muuttanut omaa asennoitumista. Eräs haastatelluista oli löytänyt vaihtoehtoisia tapoja tehdä asioita. Hän kertoi kokevansa voittajaoloa kyetessään suunnittelun avulla onnistumaan haluamissaan asioissa ja olemaan luovuttamatta.

“toisaalta on löytynyt keinot tehdä toisella tavalla ja on voinut myös käyttää sairautta hyväksi, jos ei halua tehdä jotain”

Keskustelussa käsiteltiin myös kokemusta sairauden hyväksymisestä. Kaikkien haastateltavien keskusteluissa korostuivat kokemus tilanteen ja sairauden hyväksymisestä. Tauti miellettiin yksilölliseksi ja todettiin sen etenevän ja ilmenevän eri tavalla sairastuneilla. Haastatelluista useampi kertoi myös, etteivät koe Parkinsonia niin pahana kuin muita sairauksia. Diagnoosin saatuaan, jotkut olivat alkujärkytyksen jälkeen helpottuneet, ettei tauti ollut vaikkapa ALS tai aivokasvain. Hyväksymiseen liittyi kokemus siitä, ettei Parkinson välttämättä lyhennä juurikaan elinkaarta. Eräs haastatelluista kertoi hyväksyvänsä sairauden senkin vuoksi, ettei se ole itse aiheutettu.

“Se tuntuu sellaiselta, että on Parkinson-potilas. Se tuntuu juuri siltä. Koska tauti on monimuotoinen, ettei ole kahta samanlaista tapausta. Niin sitten pitää vain tyytyä siihen mitä on. Tietysti voi tavoitella sellaista mitä ei ole mutta se vie omalla tavallaan mukanaan kysymättä yhtään mitään, että kelpaako. Ja vaikken suorastaan taistele vastaan mutta sitä nyt tekee mitä pystyy.”

Lisääntynyt omien tarpeiden huomiointi tarkoitti haastateltaville sitä, että huomioi itseään ja omia tarpeitaan enemmän. Eräs haastateltu totesi mielenkiinnon kohteiden muuttuneen enemmän itselle hyvää mieltä tuoviin ja että nykyään miettii vähemmän toisia.

”Muuten aktiivisuus on varmaan, ne mielenkiinnon kohteet on varmaankin muuttuneet, enemmän sellaiseen itselle hyvää mieltä tuovaan toimintaan”

Haastateltavat kokivat sairauden muuttaneen heitä ihmisinä. Keskustelussa tuli esiin myös se, että sairauden myötä erään sairastuneen minäkuva ja roolit olivat laajentuneet ja pehmentyneet, sekä suorittaminen oli vähentynyt. Eräs haastateltu kertoi, että vaikka Parkinsonin taudilla olikin vaikutusta kaikkeen, se oli kuitenkin vain pieni osa häntä itseään.

”Parkinson, kuitenkin pieni osa, vaikka säteilee ja vaikuttaa moneen osaan, yks juttu mussa, pysyvä eikä tuu muuttumaan”

Aktiivisuuden positiivisen vaikutuksen sairauden oireisiin toi esiin useampi haastateltu. Haastatellut kokivat liikkumisen ja fysioterapeuttien ohjaamaan ryhmään osallistumisen tärkeäksi. Ryhmän koettiin edistävän liikkumista. Mahdollisuus edes osa-aikaiseen työssäkäyntiin tuki aktiivisuutta. Keskustelussa tuli esiin, että on hyvä pystyä osallistumaan myös kotitöihin.

Äänenkäytöstä puhuttaessa nousi esiin kuorolaulannan merkitys. Yhden vastaajan mukaan hänen äänensä heikkeneminen ei niin haittaa, kun on vain yksi pieni osa koko kuoroa. Äänenkäytön harjoitteet koettiin hyödyllisiksi ja tarpeellisiksi. Niiden väheneminen tai unohtuminen harmittivat. Ääniharjoitteiden jättäminen pari- tai viikoksi oli yhden kommentin mukaan johtanut lähes täydelliseen äänen katoamiseen.

“Juu mä oon miettiny sitä, et se mitä siinä joulun alla tehtiin, niin ku ois ymmärtäny jatkaa niitä harjoituksia kotona nii se ois ollu huomattavan tärkeitä, mutta jääny se on vähäseen, unohtunu.”

“Joo kehotteli et otas nyt läpi toi harjoituspaperi pari kertaa ja mä sitä kokeilin ja huomasin että muutaman viikon tauko tehny tehtävänsä, et ääni oli melki kadonnu. “

Julkinen puhuminen nousi myös keskustelussa esiin. Eräs haastateltava kertoi pystyvänsä vielä puhumaan pienemmissä tilaisuuksissa, kuten syntymäpäivillä. Tämä teki hänet tyytyväiseksi. Hän oli aiemmin tottunut pitämään puheita.

Haastateltavat kertoivat fyysisten oireiden olevan osaksi hallittavissa. Esimerkiksi vapinaa voi yrittää hillitä hieman. Yksi haastatelluista kertoi, että vapinaa pystyy hiukan hillitsemään, mutta se vaikuttaa kuitenkin olemiseen, kun sitä yrittää hillitä. Liikkuessa näkyvää vapinaa ei välttämättä ole.

“kun mulla alkaa vapiseen enemmän niin laitan käden vaikka jalan alle, yritän niin kuin pikkusen pitää sitä kiinni. Kyllä se vaikuttaa ja silloin ei ainakaan halua seistä.”

Vapina ja tärinä mainittiin keskusteluissa useaan kertaan. Yksi haastateltava kertoi hyväksyvänsä vapinan ja kahden kommentissa vapinan ei koettu haittaavan paljon. Yhdessä kommentissa koettiin tärinää pystyttävän säätelemään eikä sen koettu olevan ylivaltaista. Eräs haastateltu kertoi vapinan esiintyvän jaloissa, muttei yhtä paljon käsissä.

“Mulla se vapina on jaloissa, ei mulla käsi paljoa vapise, vasen käsi vapisee välillä.”

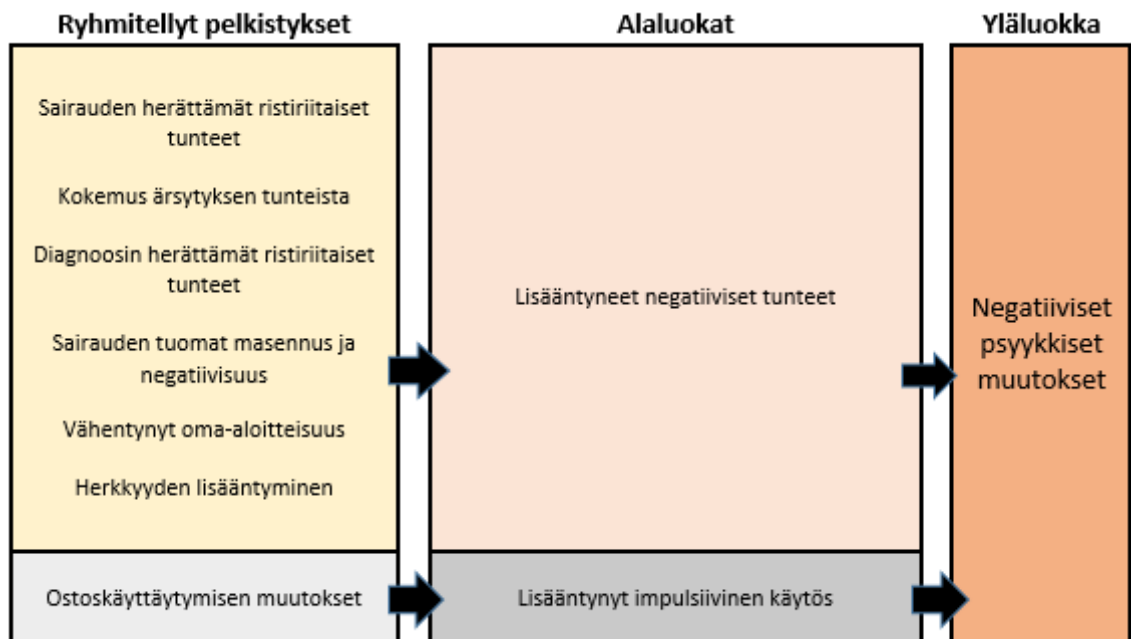
Parkinsonin taudin oireiden ei koettu aina haittaavan merkittävästi. Haittaa ei koettu olevan yleisesti toiminnassa tai liikkumisessa. Sairauden koettiin olevan eräässä kommentissa helppo moneen muuhun sairauteen verrattuna. Iän mukana koettiin tulevan kuitenkin vaivoja.

Parin henkilön kommentissa mainittiin, etteivät he ole kokeneet tarvetta peitellä sairauden oireita. Yhden mukaan sairauden oireet eivät ole vaikuttaneet autolla ajoon. Kahdessa kommentissa mainittiin, ettei oireiden takia ole vähentänyt asiointiaan. Arkielämään ei yksi haastateltu kokenut oireilla olevan vaikutusta.

“Mulla ei siinä mielessä oo ollut, että tää on mulle aika helppo ollu sillai verrattuna moneen muuhun että ei oo mun toimintaani haitannut mitään”

5.2 Negatiiviset psyykkiset muutokset

Moni haastateltu pohti kokemustaan sairauden aiheuttamista psyykkisistä muutoksista (kuvio 4). Vaikka sairaus oli tuonut myös positiivisia muutoksia minäkuvaan, mutta myös negatiivisia psyykkisiä muutoksia, joiden kohdalla korostuivat lisääntyneet negatiiviset tunteiden muutokset sekä impulsiivisen käytöksen lisääntyminen.



KUVIO 4. Negatiiviset psyykkiset muutokset

Sairaus herätti haastatelluissa ristiriitaisia tunteita. Eräs haastateltavista koki sairauden aiheuttaneen voimakasta harmistumista. Hän oli tuntenut myös häpeää sairaudestaan ja toisaalta myös ihmetteli, mistä tämä häpeän tunne johtui. Hän koki, ettei ole tyypillinen Parkinsoniin sairastunut ja häpeää voimisti myös jostain syystä se, ettei voinut sairautelleen mitään. Hän oli ollut hämillään myös siitä, että elimistön tuhoutuminen ei satu millään tavalla.

“Ku jotain tuhoutuu, ni se sattuu, mut ei satu, se tuntuu siinä mielessä tosi oudolta. Enkä mä pysty näkemään sinne pään sisälle, että niinku, se ei vaan tunnu siinä mielessä konkreettiselta asialta, tää sairaus.”

Ärsytyksen tunteita koettiin muutoksesta, omasta hitaudesta ja kotoa lähtötilanteista, eritahtisuus puolison kanssa aiheutti välillä harmistumista. Ärsytystä aiheutti lisäksi se, että on toisinaan joutunut varomaan sairaudesta puhumista.

“Ärsyttää kotoa lähteminen, joskus on niin hätäistä, ettei tunnu hyvältä, yritän sopeutua hänen vauhtiinsa ja hän minun jarrutukseen”

Diagnoosi herätti alussa epätodellisia tuntemuksia ja oli joillekin shokki. Huumorikin loppui ensin tilapäisesti. Alkuvaiheen lihaskipututkimukset tuntuivat epämiellyttäviltä. Kyky puhua sairaudesta vaihteli. Aluksi sairaudesta ei välttämättä halunnut kertoa kenellekään, ja toisaalta myöhemmin halusikin kertoa kaikille.

Eräs haastateltavista toi esiin, kuinka alkuvaiheen masennuksen tunteet olivat myöhemmin helpottaneet, mutta kertoi myös voimien loppumisen tuntuvan negatiivisena asiana. Eräs haastateltavista toi esiin, kuinka koki tukahduttavansa tunteitaan, itkeminen ei aina onnistunut. Myös surun, menetyksen, luopumisen ja nolouden tunteita koettiin. Osa tunteista koettiin ohimenevinä häivähdyksinä, eivätkä ne vaivanneet jatkuvasti.

Eräs haastatelluista koki luonteensa muuttuneen aktiivisesta optimistista passiiviseksi pessimistiksi. Hän tosin epäili myös elämässä tapahtuneiden negatiivisten muutosten vaikuttaneen osaltaan asiaan ja pahentaneen sairauden oireita. Myös epäonnistunut lääkekokeilu oli lisännyt masennuksen tunnetta.

Sairaus oli lisännyt päättämättömyyttä ja epävarmuutta, oma-aloitteisuus oli vähentynyt. Tunteellinen herkkyys ja itkuherkkyys olivat puolestaan lisääntyneet.

“Täs on ny, tää herkistää kauheesti tää tauti, että tämmönen joku hiukan normaalia herkempi tilanne niin tahtoo tulla itku”

Keskustelussa tuli esiin myös impulsiivisen käytöksen lisääntyminen. Ostokäyttäytymiseen oli tullut muutoksia ja materiaalin keräämisen tarve oli kasvanut erään haastatellun mukaan. Hän kertoi tosin myös, että se ei häntä itseään vaivaa ja hän koki olevan mahdollista jälkikäteen korjata ostokäyttäytymisen virheitä.

“Kauhee hinku ollut, kaverilla sama homma, sama mullakin, pakko ostaa auto, kun oon ostanut niin mietin mitä mä tollakin teen”

5.3 Muutokset vuorovaikutuksessa

Haastatellut toivat esiin oman kokemuksensa sairauden aiheuttamista vuorovaikutuksen muutoksissa (kuvio 5). Kokemuksessa korostuivat toisaalta vuorovaikutuksen lisääntyminen, että vähentynyt vuorovaikutus, haasteet vuorovaikutussuhteissa, sekä mietityttävät tekijät ihmissuhteissa. Myös sairauden tuoma ilmeettömyys toi muutoksia vuorovaikutustilanteisiin.



KUVIO 5. Muutokset vuorovaikutuksessa

Ystävyysuhteiden osalta kävi ilmi, että sairaudesta oli keskusteltu ystävien kanssa, ystävät olivat sopeutuneet tilanteeseen ja ystävyysuhteet pääosin säilyneet ennallaan. Ystävilläkin oli sairauksia ja niistä ja lääkityksistä oli totuttu keskustelemaan keskenään. Sairaudesta oli kerrottu ystävien lisäksi muillekin ihmisille. Jotkut ihmiset olivat kyselleet elinajan pituudesta. Yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että kukaan ei olisi sairautta huomannut, ellei hän olisi itse kertonut. Hän oli alkuun ollut sitä mieltä, ettei kerro asiasta, mutta oli sitten muuttanut mieltään.

“Mä tapaan vanhan tutun, joka ei mun mielestä tiedä mun tilannetta, aika herkällä sanon, että herra Parkinson tuli kylään ja jäi asuun.”

“Joku kysyy eksä parane niin toteen, että heti paranen, kun on 2,5 metriä multaa päällä”

Sairaus on tuonut elämään lisää uusia ihmisiä ja ammattiryhmiä, joihin ei olisi välttämättä muuten tutustunut. Myös vertaistuki koettiin tärkeäksi.

Tärkeänä pidettiin myös kanssakäymistä muidenkin kuin Parkinsoniin liittyvien ihmisten kanssa. Samoin keskustelut muiden ihmisten kanssa koettiin merkityksellisinä, vaikka aina ei kuitenkaan mielessä olevia asioita tulekaan joka paikassa kerrottua.

Haastatteluissa tuli esiin, että vaikka ihmisten kanssa keskustelu ja seurusteleminen on mukavaa, niin se myös vie voimavaroja ja väsyttää, etenkin iltaa kohti. Sairaudesta ei välttämättä ollut aina helppoa muutenkaan kaikkien kanssa puhua. Eräs haastateltavista kertoi lähiomaisen ottaneen diagnoosin raskaasti. Hänen kanssaan asiasta ei voinut juurikaan keskustella. Tämä tuntui alkuun myös loukkaavalta, vaikka omainen auttoikin käytännön asioissa.

“Mun isälle oli kauheen vaikee se asia. Kun siitä diagnoosista on jo monta vuotta mennyt, isä on kuollut pari vuotta sitten, hän ei kyllä koko aikana sitä pystynyt hyväksymään, niin sehän vaikutti sitten muhunkin, vähän mietin sitä, mitä mä voin puhua hänelle asiasta.”

Sairaudesta kertominen töissä jännitti yhtä haastateltavaa. Samoin mietitytti ystävien suhtautuminen taudin edetessä. Hän kertoi, ettei halua ystävien hoitavan häntä vaan olevan ystäviä. Haastateltava kertoi tärkeäksi sisällyttää ihmissuhteisiin muutakin kuin sairautta, mutta totesi myös lisääntyvän avuntarpeen todennäköisesti tuovan muutoksia suhteessa läheisiin.

“Kyllä varmaan tulevat suhteet ystäviin ja lapsiin muuttumaan, joudun ehkä olemaan vastaanottava, en voi enää antaa niin paljon”

Haastateltavat kokivat ilmeettömyyden luoneen erilaisia väärinkäsityksiä. Ilmeettömyyden lisääntyminen oli aiheuttanut tilanteita, joissa tututkin ihmiset saattoivat tulla esittäytymään luullessaan, ettei sairastunut tunnista heitä. Toisinaan väärinkäsityksistä seuranneet tilanteet olivat haastateltavien mukaan myös huvittavia.

Haastateltavien kokemusten mukaan ulkopuoliset saattoivat ilmeettömyyden takia välttää kontaktin ottamista ja kommunikointia sairastuneen kanssa. Koettiin, että kasvojen ilmeen muuttuminen oudoksi ja elävyyden häipyminen aiheutti kommunikoinnin vähentymistä.

“Tää ilmeettömyys aiheuttaa ilmeisesti joillekin ihmisille vaikeuksia. Mulla kestää kolme sekuntia, kun tuttu ihminen tulee siihen. Ne ehtii siinä, siinä kolmessa sekunnissa miettiä, ettei toi tunne mua. Et se tuntuu hullulta et ihmiset rupee esittäytyy, tutut ihmiset itteensä.”

Haastateltavista kolme toi esiin vähentyneen vuorovaikutuksen. He kokivat yhtenä syynä olevan epäselvän puheen, joka vaikeutti kommunikaatiota. Heillä oli tunne syrjään jäämisestä keskustelussa, ulkopuoliset saattoivat puhua suoraan puolisolle. Surua aiheutti se, että kommunikaatio oli vähentynyt sellaisten ihmisten kanssa, joihin olisi halunnut pitää yhteyttä.

“Se tahtoo tarkoittaa sitä, että esimerkiksi ihmiset, jotka tietää mun parkinsonin ja puhevaikeuden niin ne puhuu yleensä vaimolle, mä jään niinku syrjään.”

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Tutkijan pitäisi osata varautua jo etukäteen eettisten ongelmien tunnistamiseen ja ennaltaehkäisemiseen (Eskola & Suoranta 1998, 59). Tässä luvussa selostetaan, kuinka pyrittiin toimimaan mahdollisimman eettisesti opinnäytetyötä tehdessä.

Hyvään laadulliseen tutkimukseen kuuluu, että osallistujille on kerrottu tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja sen myötä tulevat mahdolliset riskit. Nämä asiat pitää kertoa niin, että osallistujat ne ymmärtävät. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156) Tampereen yliopiston tutkimushankkeelle on myönnetty eettinen lupa, kaikki tutkimukseen osallistuneet ovat antaneet tietoisesti suostumuksen osallistuessaan tutkimukseen, ja nämä suostumukset kattoivat myös tähän opinnäytetyöhön osallistumisen.

Osallistujien suojaan kuuluu myös vapaaehtoisuus. Heillä tulee olla mahdollisuus keskeyttää tutkimuksessa mukana olo milloin tahansa, tai kieltää jälkikäteen käyttämästä materiaalia, joka koskee heitä. Osallistujille tulee myös kertoa, minkälaiseen työhön materiaali tulee. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156) Haastattelujen aluksi kerrottiin osallistujille mitä tutkitaan, ja minkälaiseen työhön tuleva materiaali on tulossa. Korostettiin osallistujille mahdollisuutta keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa, ilman, että heidän tarvitsee kertoa syytä.

Tutkittavien suoja on tärkeä osa hyvää eettistä työtä. Osallistujien hyvinvointi ja oikeudet tulee olla turvattuina eikä heille ei tule aiheutua vahinkoa. Osallistujien hyvinvoinnin tulee olla siis asetettuna kaiken edelle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156) Haastattelujen aikana pyrittiin pitämään tarpeeksi paljon taukoja ja katsomaan, että osallistujien olot olisivat mahdollisimman mukavat. Kukaan osallistujista ei keskeyttänyt haastattelua, vaikka keskustelunaiheet saattoivat olla arkoja. Välittömästi haastattelujen jälkeen saatiin hyvää palautetta osallistuneilta, mutta jälkikäteen osallistuneilta ei kysytty jäikö jokin asia painamaan heidän mieltään. Ainoastaan yksilohaastatteluissa kysyttiin, miltä

aiempaan ryhmähaastatteluun osallistuminen oli tuntunut ja halusiko haastateltava siihen vielä palata.

Korostimme alkupuheenvuorossa tietojen luottamuksellisuutta. Saatuja tietoja ei ole käytetty kuin luvattuun käyttöön, eli tämän opinnäytetyön tekemiseen. Luottamuksellisuuteen kuuluu myös se, ettei tietoja luovuteta ulkopuolisille. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156). Osallistujat jäivät myös nimettömiksi, eikä tässä tapauksessa osallistujilta kysytty, olisivatko he halunneet osallistua opinnäytetyöhön omilla nimillään. Sisällönanalyysin ja litteroinnin aikana henkilöt olivat nimetty tiedostoihin Henkilö 1, Henkilö 2 ja niin edelleen, jotta osallistujien nimisuoja varmistuisi mahdollisimman hyvin. Työstä jätettiin pois myös ammatit ja ammattialat, joilla osallistujat olivat työskennelleet. Eettisten ohjeiden mukaisesti tässä työssä vältettiin haastateltavien kannalta liian henkilökohtaisen ja tunnistettavissa olevan tiedon käyttämistä. (Arene 2018, 6-8).

Huomioimme salassapitosäädökset muun muassa pitämällä huolta arkaluonteisesta materiaalista niin, ettei se voinut joutua ulkopuolisten käsiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156). Taustatietoina käytettiin ainoastaan tutkittavien perustietoja, kuten ikähaarukkaa, kauanko he ovat tutkimushetkellä sairastaneet Parkinsonin tautia, sekä tietoa sukupuolesta, jotta heidän yksityisyytensä säilyisi.

6.2 Luotettavuus

Laadullista tutkimuksen luotettavuutta voi tarkastella eri kulmista. On myös eri tapoja tarkastella laadullisen tutkimuksen luotettavuutta; joidenkin koulukuntien mukaan luotettavuutta voi tutkia validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden avulla, jotka ovat yleensä enemmän määrällisten tutkimusten luotettavuuden käsitteitä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tässä kappaleessa tutkitaan tämän työn uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä ja siirrettävyyttä, joita voidaan pitää laadullisen tutkimuksen arviointikriteereinä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Laadullisen tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten ja itse tutkimuksen osoittamista uskottaviksi. Tämä voidaan tehdä niin, että tutkimuksen eri vaiheissa keskustellaan tutkimuksen paikkansapitävyydestä tutkimukseen osallistuneiden kanssa. Uskottavuutta voi lisätä myös keskustelemalla tuloksista

ja tutkimusprosessista aihetta tutkivien ihmisten kanssa. (Kylmä ja Juvakka 2007, 128.)

Haastateltaville ei palautettu materiaalia luettavaksi opinnäytetyön eri vaiheissa, mutta uskottavuutta lisää opinnäytetyössä se, että prosessin aikana on keskusteltu opinnäytetyötä ohjaavan opettajan Katja Hautsalon ja Nelly Penttilän kanssa. Opinnäytetyön aikana pidettiin tutkimuspäiväkirjaa, jota kaikki kolme tutkijaa täyttivät. Hyvä tutkimuspäiväkirja lisää myös työn uskottavuutta (Kylmä & Juvakka 2007, 128).

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että toinen tutkija voi ymmärtää tutkimuksen kulkua tutkijoiden tekemien kirjausten ja muistiinpanojen pohjalta. Hyvät kirjaukset, muistiinpanot ja oppimispäiväkirjat lisäävät tutkimuksen vahvistettavuutta. Toisaalta laadullinen tutkimus on subjektiivista; toinen tutkija ei välttämättä päätyisi samoihin tutkimustuloksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön aikana pidettiin yllä muistiinpanoja. Myös litteroinnit, sisällönanalyysit ja muu kirjallinen materiaali on pidetty tallessa.

Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekijöiden tulee olla tietoisia omista asenteistaan ja lähtökohdistaan, kun he alkavat tehdä tutkimusta. Tutkijoiden on hyvä tiedostaa kuinka he ovat mahdollisesti vaikuttaneet työn aineistoon ja tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Kaksi opinnäytetyön tekijää on osallistunut jo aiemmin Kuuluva ääni -hankkeeseen ja ollut Parkinson-potilaiden kanssa yhteistyössä. Osa haastateltavista oli heille tuttuja jo entuudestaan. Yhdellä haastattelijoista ei ollut entuudestaan kytköstä haastateltaviin. Haastattelutilanteissa oli kolme haastattelijaa, joten myös sillä voi olla vaikutusta työn luotettavuuteen. Tämä pyrittiin huomioimaan haastattelutilanteissa yhtenäisinä toimintatapoina ja suunnittelemalla haastattelun alustus yhdenmukaiseksi.

Siirrettävyys on myös osa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Se tarkoittaa sitä, olisiko tutkimus siirrettävissä vastaaviin tilanteisiin ja tulisiko tuloksista samanlaisia. Ympäristön ja tutkimukseen osallistujien tarkka kuvailu on osa siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Työn luotettavuuden kannalta on hyvä huomioida, että valittu tutkimusryhmä on poimittu jo käynnissä olevasta

äänitutkimuksen kohderyhmästä. Ajatuksena oli, että tämä aiempi ryhmässä toimiminen saattaa auttaa tutkittavia avautumaan ja jakamaan kokemuksiaan, koska heillä on jo kokemusta samojen henkilöiden kanssa keskustelusta. Koska haastateltavat olivat jo aiemmin osallistuneet kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan, pohdimme, nostivatko tutkittavat herkemmin esiin positiivisia ja negatiivisia ajatuksiaan ollessaan jo tottuneempia käsittelemään tunteitaan, asenteitaan, ahdistusta, sairastumisen kriisiä, häpeää ja välttämistä. On myös huomattava, että koska osallistujat valikoituivat tutkimukseen pitkälti oman aktiivisuutensa perusteella, ryhmä ei välttämättä edustanut kattavasti kaikkia Parkinsonin tautia sairastavia. Lisäksi he olivat melko hyväkuntoisia ja kykenivät saapumaan itsenäisesti paikalle ilman avustajaa. Huonokuntoisemmat ja terapiaan osallistumattomat olisivat varmasti nostaneet esiin eri tyyppisiä asioita.

Haastattelutilanteet pyrittiin tekemään mahdollisimman luonteviksi, mutta haastattelujen aikana käytettiin ääninauhurin lisäksi kameraa kuvaamaan osallistujia. Heiltä kameran käyttöön oli suostumus, mutta on mahdollista, että kameran käyttö vaikuttaa siirrettävyyteen. Kameran ja nauhurin käytöllä saadaan kuitenkin yksityiskohtaisempaa tietoa kuin pelkkiä muistiinpanoja käyttämällä. Kameran avulla saadaan myös nonverbaalinen viestintä tallennettua. (Alasuutari 2011, 65.) Tässä opinnäytetyössä kameraa käytettiin apuna myös haastateltavien hankaloituneen puheentuoton takia, jotta haastattelujen litterointi onnistuisi mahdollisimman hyvin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautiin sairastuneiden kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Opinnäytetyön tuloksissa nousi esille Parkinsonin taudin vaikuttavan monella eri tavalla sairastuneen elämään. Tärkeimpinä tuloksina nousivat esiin sairauden positiivinen kohtaaminen, sairauden aiheuttamat negatiiviset psyykkiset muutokset sekä sairauden aiheuttamat haasteet vuorovaikutustilanteissa. Opinnäytetyöaiheesta tarkasteltiin aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia suhteessa opinnäytetyön tuloksiin. Aiheesta ei löytynyt montaa suoraan aiheeseen rinnastettavaa tutkimusta. Sisällöllisesti saatiin kuitenkin hyvin aiemmin tutkittua tietoa tulosten tarkastelua ja vertailua varten. Tuloksissa nousi esiin useita yhteneviä tekijöitä, mutta myös ristiriitoja ilmeni.

Vuonna 2019 on tehty laadullinen tutkimus (Living with Parkinson) Italiassa, joka tutkii Parkinsonia sairastavan omia kokemuksia. Tutkimukseen osallistui 27 henkilöä, jotka olivat osallistuneet neljän viikon kuntoutukseen, joka sisälsi fyysistä toimintaa ja terapiaa. Osallistujien MMSE- tuloksen tuli olla yli 24 pistettä. Tutkimuksen teemoiksi olivat nousseet tietoisuus Parkinsonista, sen hyväksyminen, jokapäiväinen elämä, suhteet perheeseen ja ystäviin ja tulevaisuuden suunnitelmat. Tutkimuksessa teemoja tutkittiin suhteessa menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. (Maffoni, Pierobon, Frazzitta, Callegari & Giardini 2019, 764-765.)

Living with Parkinson-tutkimuksessa nousi monia samanlaisia teemoja kuin tässä opinnäytetyössä. Italialaisen tutkimuksen haastateltavat kokivat sosiaalisen tuen, oman autonomian ja Parkinsonin positiivisen hyväksynnän lähteiksi, joita pystyi käyttämään hyväksi jokapäiväisessä elämässä. (Maffoni ym. 2019, 766.) Jaottelua menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden kanssa ei tullut samalla tavalla esille tässä opinnäytetyöprosessissa. Eri tavalla esiin nousseet teemat voivat johtua haastattelujen aikana tehdyistä kysymyksistä. Living with Parkinson-tutkimuksen osallistujia määrä oli myös suurempi. Tässä työssä osallistuneilta ei ole koettu tarpeelliseksi tietää heidän mahdollisista

muistiongelmistaan. On mahdollista, että jollakin osallistujalla on diagnosoitu muistisairaus, joka saattaa vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin.

Bridget Whiteheadin tutkimuksessa, *The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease* (2010), nousi paljon samoja tuloksia kuin tässä opinnäytetyössä. Esimerkiksi muutoksia vuorovaikutuksessa koettiin; ystävyysuhteet kärsivät ja osallistujat kokivat, että heitä dominoitiin sosiaalisissa suhteissa. Toisaalta tässä opinnäytetyössä nousivat esiin myös sairauden positiiviset vaikutukset vuorovaikutussuhteisiin; eräällä haastateltavalla ystäväpiiri oli laajentunut ja parantunut sairastumisen myötä.

Tutkimuksessa tutkittiin myös "entistä minää", jota suurin osa haastateltavista ihannoit. Tutkimukseen osallistujat eivät kokeneet puheterapian niin auttavana, vaan koki harjoitteiden vievän liikaa henkisiä ja psyykkisiä voimavaroja. (Whitehead 2010, 32.) Tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet samanlaisia vääriymmärryksiä tulemisen hetkiä, kuin tähän opinnäytetyöhön osallistuneet. Opinnäytetyöhön osallistuneet kokivat myös ääniharjoitteet hyödyllisinä.

Oulun seudun ammattikorkeakoulussa on vuonna 2013 tehty opinnäytetyö Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytymisestä. Opinnäytetyön tuloksissa havaittiin, että fyysisistä oireista vapinaa koettiin etenkin levossa ja kankeutta esiintyi liikkumisessa ja kävelyssä. Äänen koettiin sairauden myötä pienentyneen ja puheen muuttuneen tökkiväksi. Parkinsonin tautiin sairastuneen ei ollut vaikeaa hyväksyä sairauttaan, vaikkakin se miellettiin suureksi muutokseksi elämässä. (Korhonen & Pirnes 2013, 24-26.)

Liikunnalla oli Parkinsonia sairastavalle iso merkitys jaksamisen kannalta. Henkinen jaksaminen ja arjessa selviytyminen lisääntyivät sosiaalisen piirin kasvettua. Myös ihmissuhteet, harrastukset ja positiivinen mieli olivat tärkeä osa arkea. Kuntoutuksia pidettiin hyödyllisinä ja niiden kautta oli saatu solmittua uusia ihmissuhteita. Muiden Parkinsonin tautia sairastavien kanssa olemista ja keskustelemista pidettiin mukavana, koska silloin pystyi olemaan oma itsensä ja sai paremmin ymmärrystä. (Korhonen & Pirnes 2013, 24-26.)

Opinnäytetyömme tuloksissa nousi myös esiin samankaltaisia tuloksia. Liikkuessa näkyvää vapinaa ei välttämättä esiinny. Parkinsonin tauti on tuonut elämään uusia ihmisiä, joihin ei olisi välttämättä muuten tutustunut ja vertaistuki koettiin myös tärkeäksi. Tuloksiemme mukaan haastateltavat kokevat hyväksyvänsä tilanteen ja sairauden. Aktiivisuudella, liikkumisella ja osallistumisella harjoitteisiin koetaan lisäksi olevan positiivista vaikutusta sairauden oireisiin.

Hämeen ammattikorkeakoulussa on vuonna 2017 tehty opinnäytetyö koskien tautiin sairastuneiden kokemuksia Parkinsonin taudin alkuvaiheesta. Tutkimus on ollut kvalitatiivinen ja siinä on tutkittu neljää tautiin sairastunutta henkilöä. Tässäkin työssä on esiin noussut taudin monimuotoisuus ja yksilöllisyyden huomioiminen. Työssä on käsitelty myös toimintakyvyn heikkenemistä arjen toiminnoissa sekä lääkitystä. Työssä on todettu, että sairauden kanssa selviämistä edesauttavat sopeutuminen, taudin hyväksyminen ja erilaiset voimavarat. Työssä käsiteltiin myös vertaistuen merkitystä, siitä oli koettu olevan hyötyä. Oli kuitenkin todettu myös, että oli hyvä olla muitakin ihmisiä ympärillä. Myös tässä tutkimuksessa nousi esiin psyykinen kuormitus, kuten häpeän tunne, pelot ja sairaudentunnettomuus alussa. Tutkittavat olivat välttäneet sairauden puhumisesta lähipiirille, koska halusivat välttää huolestumista. Työssä käsiteltiin myös sairauden aiheuttamaa masennusta ja huolestumista. (Rämö & Susikoski 2017, 15-17.)

Nämä teemat tulivat esiin myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Tauti koettiin yksilöllisenä ja eri tavoin ilmenevänä eri ihmisillä. Toimintakyky oli heikentynyt myös haastattelemillamme henkilöillä, he olivat joutuneet sopeutumaan avuntarpeen lisääntymiseen, ja lääkityksellä oli oma osansa elämässä. Sairaus aiheutti samoin haasteita tunne-elämässä ja vuorovaikutuksessa. Voimavaraksi myös omassa työssämme nousivat sopeutuminen ja sairauden hyväksyminen, sekä ihmissuhteet.

Hoitavalle taholle on tärkeää tiedostaa Parkinson-potilaan ilmeettömyys ja hidas ulosanti, jotta potilaalle voi antaa tilaa ja aikaa kommunikaatiolle. Ilmeettömyyden takia sairastuneen tunnetilasta voi saada väärän käsityksen ja hänestä voi tehdä vääränlaisia tulkintoja. Vuorovaikutustilanteissa on tärkeää, että sairastunut ei

joudu myöskään sivustakatsojan rooliin muiden keskustellessa, vaan hänelle pitäisi antaa mahdollisuus tasavertaisesti osallistua keskusteluun.

Parkinsonin tautiin kuuluu näkyvien fyysisten oireiden lisäksi myös psyykkisiä oireita ja etenkin masennus on sairastuneilla yleistä. Tämä puoli on tärkeää huomioida, ja mahdollistaa avun saanti siltäkin osin. Arjen toimintakyvyn heikentyminen ja toisten autettavaksi joutuminen voivat ottaa koville ja vaatia aikaa hyväksyä tilanne.

Lääkehoidon lisäksi sairastuneita olisi syytä kannustaa omatoimisuuteen ja aktiivisuuteen voimien mukaan. Liikunta- ja ääniharjoitukset ovat hyödyllisiä. Tärkeää on päästä myös puhumaan sairastumisen aiheuttamista haasteista ja muutoksista elämään.

8 POHDINTA

8.1 Pohdintaa opinnäytetyöprosessista

Tavoitteenamme opinnäytetyössä oli tuottaa tietoa, josta hyötyvät Parkinsonin tautia sairastavat, heidän läheisensä ja heitä hoitavat tahot. Lisäksi tavoitteena oli tuotetun tiedon avulla saada Parkinson-potilaiden oma ääni kuuluviin ja heidän kokemuksensa hyödynnettäväksi. Pääsimme tavoitteisiimme mielestämme onnistuneesti. Tuloksissa näkyy laaja kirjo erilaisia, yksilöllisiä kokemuksia. Niiden avulla sekä tautia sairastavat että heidän läheisensä voivat huomata, että muillakin on samanlaisia tunteita sairaudestaan.

Opinnäytetyöprosessi osoittautui haastavaksi, työlääksi, mielenkiintoiseksi ja opettavaiseksi jaksoksi opintojen päätösvaiheessa. Heti työtä aloittaessamme ja alustavaa tiedonhakuja aiheesta tehdessämme, totesimme yllätykseksemme, että aiheeseen sopivia lähteitä ei ollutkaan käyttämillämme hakusanoilla heti aivan helposti löydettävissä. Tämä vahvisti ajatusta, että valittuun aiheeseen tarvitaan lisää tietoa.

Kaikkein antoisin osuus työssämme oli varmastikin haastattelujen tekeminen ja haastateltavien kohtaaminen kasvokkain. Valmistauduimme haastattelutilanteisiin huolellisesti ja pyrimme minimoimaan oman vaikutuksemme siltä osin, ettemme halunneet tehdä valmiiksi omia oletuksia ja arvottaa asioita omista lähtökohdistamme käsin, vaan halusimme edetä avoimin mielin ja antaa haastateltavien tuottaa itse sisältö keskusteluun. Tämän huomioimme etenkin teemojen ja kysymysten asettelussa. Pyrimme muotoilemaan kysymykset niin, että niissä ei ollut ennako-oletuksia vastausten suhteen. Käytimme avoimia kysymyksiä ja tarvittaessa tarkensimme niitä lisäkysymyksillä. Mielestämme onnistuimme tässä hyvin.

Pohjustimme haastattelutilanteen alustuspuheenvuorolla, jossa kerroimme haastatteluun liittyvät asiat ja suunnitellun haastattelun kulun. Näin haastateltavat tiesivät, miten oli tarkoitus edetä. He pysyivät hyvin annetuissa aiheissa, ja vaikka keskustelu välillä sivusi muitakin asioita ja hieman rönsyili, niin kuitenkin he pääosin palasivat itsekin, tai pienellä avulla, annettuun aiheeseen. He tuottivat

keskustelua hyvin, ja huomasi että he olivat tottuneet jo hyvin puhumaan eri aiheista, eli haastattelijat pystyivät pitäytymään sivuroolissa. Joihinkin kysymyksiin vastattiin hiukan asian vierestäkin, mutta pääosin keskustelu oli luontevaa, sujuvaa, ja ilmapiiri tuntui hyvältä.

Varmistimme hyvin myös haastattelutilanteiden tallennuksen ja tallenteiden säilymisen turvallisesti. Lopuksi kysyimme myös haastateltavien mielipiteen tutkimukseen osallistumisesta ja kaikilta saimme myönteisen palautteen.

Opinnäytetyön tekeminen opetti paljon myös laadullisista tutkimusmenetelmistä. Hyvin valmisteltu ja sujunut haastattelutilanne jätti hyvän mielen ja motivoi jatkamaan. Haastateltavien kohtaaminen tuntui luontevalta. Litterointivaiheen alkaessa valkeni, kuinka iso urakka on litteroida kuusi tuntia puhuttua materiaalia tekstimuotoon. Tekstin käsittelyä jatkettiin sisällönanalyysillä alkuperäisilmaisuja pelkistämällä, ryhmittelemällä ja luokittelemalla. Tämäkin vei paljon aikaa. Vaihe vaiheelta alkoi muotoutua käsitys esiin nousevista aiheista ja aloimme ymmärtää kuinka induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä työstetään. Toki haastattelutilanteissa paikalla olleena oli jonkinlainen käsitys keskustelun sisällöstä ja alustavia ajatuksia esiin poimittavista aiheista, mutta vasta systemaattisen ja vaiheittaisen luokittelun kautta nousivatkin yllättäen erilaiset painopisteet esiin.

Materiaalia oli paljon ja opinnäytetyön luonteesta johtuen jouduimme rajaamaan reilusti tuloksiin poimittavia osa-alueita. Päädyimme valitsemaan jokaisesta pääteemasta yhden yläluokan tulososioon lähempää tarkastelua varten. Monta mielenkiintoista asiaa jouduttiin jättämään ulkopuolelle.

Valitut yläluokat liittyivät mielestämme keskeisesti työn aiheeseen, sairauden kokemukseen Parkinson-potilaalla. Asenne nousi vahvasti esiin ja sillä on merkitystä sairauden aiheuttaman tilanteen hyväksymiseen. Ilmeisten fyysisten oireiden ja muutosten lisäksi sairastuminen vaikuttaa myös psyykkiseen ja tunnepuoleen, tästä syystä halusimme ottaa nämä negatiiviset muutokset positiivisen asenteen rinnalle, koska sairastuminen on aina kriisi ja tuo myös negatiivisia tunteita ja muutoksia käsiteltäväksi. Ja koska ihminen sosiaalisena

olentona, etenkin sairastuttuaan, tarvitsee ympärilleen myös muita ihmisiä, valitsimme mukaan myös vuorovaikutuksen haasteet ja muutokset.

Sairastumisen myötä elämään tulee uusia ihmisiä, aiemmat ihmissuhteet voivat muuttua tai vähetä. Avuntarpeen kasvaessa ja kommunikoinnin vaikeutuessa joutuu kohtaamaan uudenlaisia haasteita. Nämä valitut yläluokat kuvasivat mielestämme kokemusta eri näkökulmista.

8.2 Jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksemme tuloksista olemme nostaneet esiin valitsemamme teemat. Haastatteluaineistossa on lisäksi useita mahdollisuuksia tutkia Parkinson-potilaiden elämää eri näkökulmista.

Laadullista tutkimusmenetelmää voidaan pitää hyvänä esitutkimuksen teossa. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan muodostaa hypoteeseja, ja myöhemmin näitä hypoteeseja voidaan testata tilastollisin menetelmin. (Alasuutari 2011, 180.) Jatkotutkimusta voisi mielestämme toteuttaa keskittyen esimerkiksi äänen muutoksiin, fyysisten ja psyykkisten muutosten yksityiskohtiin, asenteeseen, rooleihin tai miten mahdollinen impulsiivisuuden lisääntyminen näkyy sairastuneen arjessa.

Näitä ilmiöitä voisi tutkia yksittäisesti määrällisen tutkimuksen menetelmin, esimerkiksi kuinka moni Parkinson-potilas kärsii äänen muutoksista, minkälaisia nämä äänen muutokset ovat ja kuinka paljon he kokevat muutosten vaikuttavan heidän elämäänsä ja vuorovaikutustilanteisiin. Myös tämän opinnäytetyön yhtä esiin tullutta tulosta, koskien vuorovaikutuksen lisääntymistä, voisi tutkia määrällisin menetelmin, koska se poikkeaa jonkun verran muissa tutkimuksissa esiin nostetuista tuloksista.

Nostimme työssämme kolme keskeisintä osa-aluetta, mutta jouduimme rajaamaan monta kiinnostavaa aihealuetta pois tuloksista. Esimerkiksi lääkityksen suuri merkitys taudin hoidossa ja sen vaikutus arkeen nousi esiin haastatteluissa, mutta rajasimme sen pois tuloksista, koska lääkitys voisi

yksistään muodostaa oman tutkimusalueensa ja sitä ei ollut nyt tarkoitus erityisesti käsitellä.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S. & Sulosaari, V. 2019. Kliininen hoitotyö. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino

Arene. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Luettu 20.10.2019. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?t=1526903222

Atula, S. (2018). Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 19.10.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi

Hänninen, V. 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5597-5>

Kaasinen, V. (2019). Parkinsonin tauti. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Luettu 27.10.2019. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinsonin%20tauti

Korhonen, E. & Pirnes, S. 2013. Parkinsonin tautia sairastavan ihmisen arjessa selviytyminen. Hoitotyön koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013111316958>

Kuopio, A. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Suomen Lääkärilehti 2008. Luettu 20.10.2019. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/pdf/2008/SLL92008-849.pdf>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy

Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi; Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Luettu 28.10.2019. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37760/URN:NBN:fi:juu-201205031599.pdf?sequence=1>

Maffoni, M., Pierobon, A., Frazzitta, G., Callegari, S. & Giardini, A. 2019. Living with Parkinson's—past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. *British Journal of Nursing* 28 (12), 764–771. Luettu 15.10.2019. Vaatii käyttöoikeuden. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764>

Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 25.10.2019. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50042>

Parkinsonliitto ry. 2001. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Luettu 17.2.2019. <https://www.parkinson.fi/artikkelit/parkinsonin-tauti-ja-elamanlaatu-201>

Penttilä, Nelly. Yliopisto-opettaja, tutkija. 2019. Taustatiedot. Sähköpostiviesti. Luettu 23.10.2019.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino

Rämö, A. & Susikoski, T. 2017. Parkinsonin tauti- Kokemuksia sairauden alkuvaiheesta. Hoitotyön koulutus. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017111317001>

Tampereen yliopisto. 2019. Kuuluva ääni: Parkinson-potilaiden äänen ja kommunikointikyvyn soveltava kuntoutustutkimus. Luettu 20.10.2019. <https://research.uta.fi/t7-fi/kuuluva-aani-parkinson-potilaiden-aanen-ja-kommunikointikyvyn-soveltava-kuntoutustutkimus/>

Tampereen ammattikorkeakoulu. 2019. Ohje opinnäytetyön tekemiseen. Luettu 22.2.2019. <https://intra.tamk.fi/fi/web/tutkinto-opinto-opas/ohje-opinnaytetyon-tekemiseen>

Terveyskylä. 2019. Edenneen taudin hoitomuodot. Luettu 19.10.2019. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/parkinsonin-tauti/homma-hoidossa-parkinsonin-taudin-hoito/edenneen-taudin-hoitomuodot>

Terveyskylä. 2019. Liikunta on tärkeää. Luettu 19.10.2019. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/parkinsonin-tauti/homma-hoidossa-parkinsonin-taudin-hoito/liikunta-on-t%C3%A4rke%C3%A4%C3%A4>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Whitehead, B. 2010. The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6 (1), 30–36. Luettu 15.10.2019. Vaatii käyttöoikeuden. http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie_ip,uid&d b=ccm&AN=105305474&site=ehost-live&scope=site

LIITTEET

Liite 1. Ryhmähaastattelupohja

- Minkälaista elämää olette eläneet ennen Parkinsonin tautiin sairastumista ja entä nyt? (Ensimmäinen teema)
 - Tuleeko lisää asioita mieleen?
 - Kuinka sairauden oireet vaikuttivat teihin silloin, tai miten ne vaikuttavat nyt? Kuinka koette sairauden?
- Minkälainen teidän oma kokemus on siitä kun teissä on tämä sairaus? (TEEMAN VAIHTO)
 - Kun kerroitte näistä oireista, niin osaatteko kuvailla minkälaisia tunteita teissä heräsi kun näitä oireita alkoi huomata? Minkälaisia ne tunteet olivat?
 - Sitten kun selvisi, että sairastatte Parkinsonia niin mitä tunteita siitä heräsi?
 - Kuinka nämä sairauden oireet vaikutti teihin silloin tai miten ne vaikuttaa nyt, jos miettii kuinka te koette sen sairauden?
 - Jos miettii tätä arkielämää ja kohtaamista niin miten tämä sairaus on vaikuttanut niihin? Arjen kohtaamistilanteisiin?
 - Minkälaisia vaikutuksia tällä sairaudella on arkeen ja miten koette sen arkielämän sujuvan?
 - Mitä ajatuksia teissä herättää se, että syötte Parkinsonin tautiin lääkkeitä? Ja miten ylipäätään koette sen kun teillä on lääkitys?
- Jos mietitään sitä teidän arkea esimerkiksi, teillähän on elämässä erilaisia rooleja. Miten parkinsonin tauti on vaikuttanut teidän elämän eri rooleihin? (TEEMAN VAIHTO)
 - Miten Parkinsonin tauti on vaikuttanut teidän rooliin parisuhteessa tai ystävien kanssa? Mitä vaikutuksia sillä on ollut?
 - Miltä nämä muutokset tuntuvat sinusta?

- Onko parkinsonin tauti vaikuttanut teidän aktiivisuuteen ja osallistumiseen? Millä tavalla?
- Jos mietitte vuorovaikutustilanteita, niin mitä ajatuksia herää? Kuinka Parkinson on vaikuttanut vuorovaikutustilanteisiin? (TEEMAN VAIHTO)
 - Vuorovaikutustilanteet kotona?
 - Vuorovaikutus tilanteet muissa tilanteissa, ulkopuolisten kanssa?

Liite 2. Yksilöhaastattelupohja

- Millainen olo jäi parikeskustelusta? Jäikö jotakin kysyttävää?
- Viime kerralla mietimme erilaisia teemoja, kuten ennen ja nyt.
 - Haluaisin vielä kysyä, kuinka Parkinson on vaikuttanut esimerkiksi huumorintajuusi? Millä tavalla huumori on näkynyt elämässäsi nyt sairastumisen jälkeen?
 - Jos ajatellaan pidemmälle, niin... Kun diagnoosi selvisi, kuinka se vaikutti tulevaisuuden suunnitelmiisi? Mitä tunteita tulevaisuuden ajattelu herättää?
- Omakokemus
 - Miten sairaus on vaikuttanut minäkuvaasi?
 - Millaista apua/tukea olet saanut sairautesi kanssa? Oletko ollut tyytyväinen saamaasi apuun? Entä sairauden hoitoon?
 - Miltä sinusta on tuntunut olla Parkinson potilaana
 - Koetko sairauden muuttaneen sinua ihmisenä? Millainen ajattelisit olevasi ilman parkinsonia?
- Mietimme viimeksi vuorovaikutusta muiden kanssa,
 - Minkälaisia reaktioita sairautesi oireet ovat aiheuttaneet muissa ihmisissä?
 - Kuinka lähipiirisi reagoi diagnoosiin? Mitä tunteita herätti?
 - Oletko peitellyt parkinsonin aiheuttamia oireita toisten seurassa?
 - Entäpä ulkopuoliset ihmiset, kuinka avoimesti kerrot Parkinsonistasi heille?
- Mietimme rooleja myös parikeskustelussa.
 - Millä tavalla Parkinson on vaikuttanut rooliisi puolisona/ystävänä?
 - Miltä tuntuu ajatus puolisosista omaishoitajana? Millainen asenne puolisollla on ollut tähän?
 - Millä tavalla Parkinson on vaikuttanut intiimielämääsi? Haluatko tarkentaa?

- Kuinka luulet rooliesi muuttuvan tulevaisuudessa?
- Onko vielä jotain mitä haluaisit erityisesti tuoda esiin tästä sairaudesta?
- Miltä tähän keskusteluun osallistuminen tuntuu? Palautetta?

Liite 3. Esimerkkitaulukot pelkistetyistä ilmauksista ryhmiteltyihin pelkistykseen

PELKISTETTY ILMAUS	RYHMITELTY PELKISTYS
<p>Kokee sairastuneen itsensä voivan laskea leikkiä vakavasta sairaudesta</p> <p>Huumori ei ole muuttunut</p> <p>Kokee huumorintajun säilyneen ennallaan</p> <p>Kokee huumorin yllättävän tärkeäksi voimavaraksi Parkinsoniin liittyen.</p> <p>Kokee huumorin auttavan hermostuttavissa tilanteissa</p> <p>Huumori säilynyt, itsestään voi laskea leikkiä</p>	<p>Huumorilla merkitystä voimavarana</p>

PELKISTETTY ILMAUS	RYHMITELTY PELKISTYS
<p>Kokee impulsiivisen ostokäyttämisen kaduttavan ja mietityttävän jälkeensä.</p> <p>Kokee materiaalin keräämisen tarpeen lisääntyneen</p> <p>Ei koe lisääntyneen tarpeen kerätä materiaalia vaivaavan itseään</p> <p>Kokee olevan mahdollista yrittää korjata jälkeensä ostokäyttämisen virheitä</p>	<p>Ostokäyttämisen muutoksia</p>

PELKISTETTY ILMAUS	RYHMITELTY PELKISTYS
<p>Tulee lopettamaan varmaan ystävyyden työkavereiden kanssa tulevaisuudessa taudin takia.</p> <p>Kokee töissä kertomisen jännittäneen</p> <p>Kokee, että ystävien hoitoammatit tulisi vaikuttamaan ihmissuhteeseen</p>	<p>Suhteet työtovereihin mietityttäneet</p>
<p>Kokee tärkeäksi sisällyttää ihmissuhteisiin muutakin kuin sairautta</p> <p>Kokee lisääntyvän avuntarpeen muuttavan suhdetta läheisiin</p>	<p>Ihmissuhteiden sisältö mietityttää</p>