

Mervi Huuskonen & Johanna Tyni

**PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN ELÄMÄNLAATU JA  
TOIMINTAKYKY DUODOPA®-HOIDON AIKANA**

Opinnäytetyö  
Kajaanin ammattikorkeakoulu  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Syksy 2011



Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Mervi Huuskonen ja Johanna Tyni	
Työn nimi Parkinsonin tautia sairastavan potilaan elämänlaatu ja toimintakyky Duodopa®-hoidon aikana	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Sisätautien hoitotyö	Ohjaaja(t) Irja Jokelainen, Sirpa Parviainen ja Teija Arffman  Toimeksiantaja Kainuun maakunta – kuntayhtymä Kainuun keskussairaala, sisätautien osasto 8
Aika Syksy 2011	Sivumäärä ja liitteet 39+15
<p>Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa. Parkinsonin tautiin on kehitelty uusi lääkemuoto, Duodopa®-hoito, joka lievittää taudin oireita. Duodopa®-hoidossa vaikuttavat lääkeaineet ovat geelimäisessä muodossa olevat levodopa ja karbidopa. Lääke annostellaan pumpulla muoviletkun kautta suoraan ohutsuolen yläosaan. Infuusion avulla lääkeaineen määrä pysyy elimistössä tasaisena.</p> <p>Opinnäytetyömme toimeksiantajana oli Kainuun keskussairaalan osasto 8. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla Duodopa®-hoitoa saavien parkinsonpotilaiden elämänlaatua ja toimintakykyä. Tavoitteena oli tuottaa kokemuseräistä tietoa hoidon vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Tietoa voidaan hyödyntää parkinsonpotilaiden hoidon suunnittelussa. Tutkimustehtävämme oli löytää vastaukset kysymyksiin ”Millaisia vaikutuksia Duodopa®-hoidolla on ollut parkinsonpotilaan elämänlaatuun ja miten Duodopa®-hoito on muuttanut parkinsonpotilaan toimintakykyä?”.</p> <p>Opinnäytetyömme oli laadullinen. Keräsimme aineiston teemahaastattelemalla viittä kainuulaista Duodopa®-hoitoa saavaa henkilöä. Analysoimme aineiston induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyömme tulosten mukaan Duodopa®-hoito lisää parkinsonpotilaan elämänlaatua parantaen samalla toimintakykyä. Hoidon ollessa tasapainossa Parkinsonin taudin oireet helpottuvat ja itsestä huolehtiminen lisääntyy. Toimintakyvyn lisääntyessä mieliala kohenee ja elämänlaatu paranee. Ulkoinen Duodopa®-pumppu ja sen muoviletkut myös rajoittavat parkinsonpotilaan elämää, koska pukeutuminen, voimistelu ja fysioterapia vaikeutuvat.</p> <p>Jatkotutkimusaiheiksi ehdotamme millaisena parkinsonpotilaan elämänlaatu ja toimintakyky säilyvät Duodopa®-hoidon jatkuessa pidemmän aikaa. Toiseksi jatkotutkimusaiheeksi ehdotamme kokevatko ulkoisen kipupumpun tai insuliinipumpun käyttäjät hoitomuotoa rajoittavana.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Parkinsonin tauti, Duodopa®, elämänlaatu, toimintakyky
Säilytyspaikka	<input type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus <input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Huuskonen Mervi and Tyni Johanna	
Title Quality of Life and Functional Ability of Patients with Parkinson's disease during Duodopa® Therapy	
Optional Professional Studies Medical Nursing	Instructor(s) Jokelainen Irja, Parviainen Sirpa and Arffman Teija
	Commissioned by The Joint Authority of Region, Kainuu Central Hospital
Date Autumn 2011	Total Number of Pages and Appendices 39+15
<p>Parkinson's disease is a degenerative neurological disease, and there is no cure for it. However, the symptoms of this disease can be managed and alleviated with available medications one of which is Duodopa® therapy. The jelly-like medicines used in Duodopa® therapy are called levodopa and carbidopa. The medicine is infused with a pump and a plastic, intestinal tube to the top of the small intestine. With the help of the intravenous therapy the amount of the medicine remains stable in the patient's body.</p> <p>This thesis was commissioned by the internal medicine department 8 at Kainuu Central Hospital. The purpose of the thesis was to illustrate the quality of live and and functional ability of patients with Parkinson's disease during Duodopa® therapy. The aim of this thesis was to assess what effects Duodopa® therapy had on patients' quality of life and also on their functional ability. This information can be used in planning the therapy for patients.</p> <p>This thesis is qualitative. The research method was to interview 5 people with Parkinson's disease in Kainuu during their Duodopa® therapy. The inductive content analysis was used to analyse the data.</p> <p>According to the results, Duodopa® improved the quality of life and functional ability of patients with Parkinson's disease as balanced therapy reduced the symptoms. It was also discovered that the patients were better able to take care of themselves and their mood was improving too. The therapy had also some negative effects on the patients. The Duodopa® pump with the plastic, intestinal tube could cause difficulties, for example, in getting dressed, physical exercise and physiotherapy.</p> <p>Further study on this subject could focus on patients' quality of life and functional ability during long-term Duodopa® therapy. It would also be useful to study if patients feel that their lives are somehow limited when using pain pumps or insulin pumps.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	Parkinson's disease, Duodopa, quality of life, functional ability
Deposited at	<input type="checkbox"/> Electronic library Theseus <input type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

## ALKUSANAT

”Jokainen meistä elää vain päivän kerrallaan. Jos jokaisesta päivästä tekee parhaan mahdollisen, elää sairautensa kanssakin hyvää elämää” (Aho 2000, 142).

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 PARKINSONIN TAUTI	3
2.1 Parkinsonin taudin oireet ja diagnosointi	3
2.2 Parkinsonin tautia sairastavan potilaan hoito	5
2.3 Duodopa®-hoito	6
3 ELÄMÄNLAATU JA TOIMINTAKYKY	10
3.1 Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatu	10
3.2 Parkinsonin tautia sairastavan toimintakyky	12
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	14
5 TUTKIMUSMENETELMÄT	15
5.1 Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu	15
5.2 Kohderyhmän kuvaus ja aineiston keruu	16
5.3 Aineiston analyysi	18
6 DUODOPA®-HOIDON VAIKUTUKSIA PARKINSON-POTILAAN ELÄMÄNLAATUUN JA TOIMINTAKYKYYN	20
6.1 Duodopa®-hoidon vaikutukset elämänlaatuun	20
6.2 Toimintakyvyn muutokset	23
6.3 Duodopa®-hoidon aloittaminen nykyisellä kokemuksella	26
7 TULOKSET, JOHTOPÄÄTÖKSET JA NIIDEN TARKASTELUA	27
8 POHDINTA	32
8.1 Opinnäytetyön eettisyys	32
8.2 Opinnäytetyön luotettavuus	33
8.3 Ammatillisen osaamisen kehittyminen	34
LÄHTEET	36
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa. Taudin oireita ovat liikkeiden hitaus, lepovapina, lihasjäykkyys ja tasapainovaikeudet. Oireet johtuvat aivojen mustan tumakkeen solukadosta ja siitä aiheutuvasta dopamiinin eli hermovälittäjäaineen vähenemisestä. (Parkinsonin tauti 2010.) Oireiden hoito lääkkeillä aloitetaan, kun taudista aiheutuu selvää toiminnallista haittaa. Tehokkain Parkinsonin taudin lääkkeistä on levodopa, jota jokainen Parkinsonin tautia sairastava tarvitsee jossakin sairastamisen vaiheessa. (Atula 2010.)

Duodopa<sup>®</sup>-hoito on uusi Parkinsonin taudin hoitomuoto, josta ei Suomessa ole tutkimusnäyttöä. Suomessa noin 90 henkilöä, joista kuusi Kainuussa, saa tätä hoitoa. Duodopa<sup>®</sup>-infuusiosta lääkevalmiste annostellaan pumpulla muoviletkun kautta suoraan imeytymispaikkaansa ohutsuolen yläosaan. Infuusiolla tarkoitetaan nesteensiirtoa, joka yleensä annetaan verisuoneen, mutta Duodopa<sup>®</sup>-hoidossa geelimäisenä ohutsuoleen. Hoito aloitetaan pitkälle edenneen taudin vaiheessa, kun oireita ei saada hallintaan tavanomaisin lääkityksin. (Arffman 2011a; Parkinsonin tauti 2010.)

Parkinsonin tauti vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaatuun. Kroonisista sairauksista Parkinsonin taudilla on todettu olevan suurin kielteinen vaikutus yksilön elämänlaatuun. Elämänlaatututkimuksissa Parkinsonin taudin on todettu heikentävän sairastuneen elämänlaatua kaikilla mitatuilla elämänalueilla, esimerkiksi fyysiset ongelmat aiheuttavat tyytymättömyyttä elämään ja depressio eli masennus on yleistä. Pitkälle edenneessä taudissa sairastuneen toimintakyky heikkenee huomattavasti ja sopeutuminen sairauteen voi olla vaikeaa. (Kuopio 2008, 849 - 853.)

Toimintakyky on osa elämänlaatua. Ihmisen sairastuttua vakavasti toimintakyky heikkenee, jolloin hän joutuu miettimään uudelleen käsitystään elämänlaadustaan. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 39.) Toimintakyvyn heikkeneminen ei välttämättä heikennä koettua elämänlaatua (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvinen 2003, 253).

Opinnäytetyömme toimeksiantajana on Kainuun keskussairaalan sisätautiosasto 8. Osastolla halutaan tietää, miten parkinsonpotilaan elämä on muuttunut Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittami-

sen jälkeen ja miten Duodopa<sup>®</sup>-hoito on vaikuttanut potilaan toimintakykyyn ja selviytymiseen kotona. Rajaamme aiheen toimeksiantajan tarpeiden pohjalta. Käytämme tässä työssä Parkinsonin tautia sairastavasta henkilöstä nimeä parkinsonpotilas, vaikka tautiin sairastunut tuskin kokee olevansa kotioloissaan potilas. Tutkimusluvan saatuamme hankimme keväällä 2011 aineistoa, jonka työstimme esityskuntoon kesällä ja syksyllä 2011. Keräsimme aineiston teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Haastattelimme viisi kainuulaista Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavaa potilasta ja analysoimme aineiston induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä.

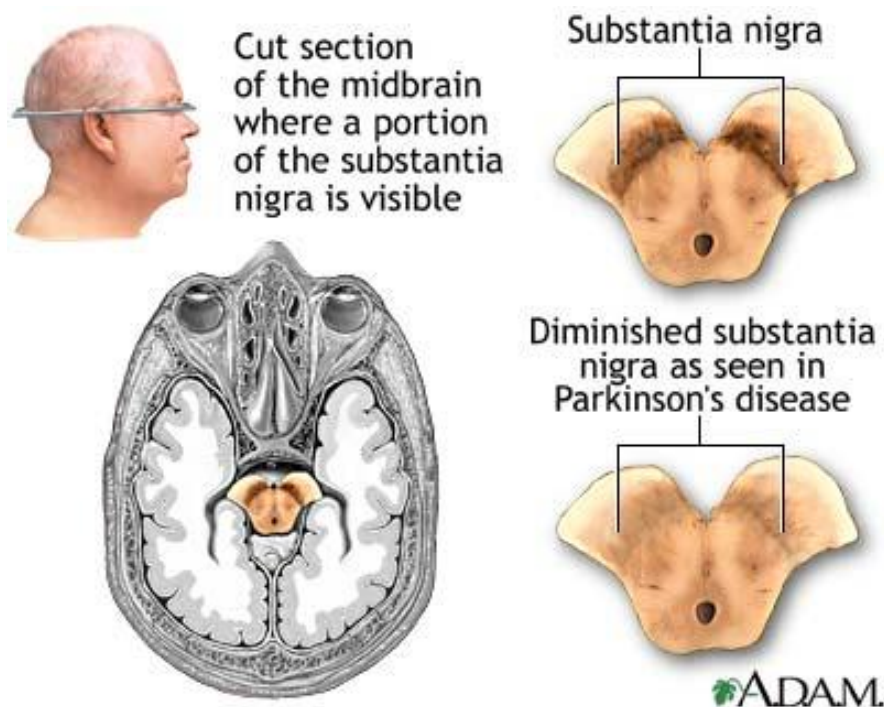
Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla kainuulaisten Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavien Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatua ja toimintakykyä. Tavoitteena oli tuottaa osasto 8 käyttöön kokemukseräistä tietoa Duodopa<sup>®</sup>-hoidosta. Tätä tietoa voidaan hyödyntää parkinsonpotilaiden hoidon suunnittelussa. Vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissa suuntaudumme sisätautien hoitotyöhön. Tätä työtä tehdessämme oma asiantuntijuutemme kehittyy ja ammatillinen osaaminen vahvistuu. Vuorovaikutus- ja ryhmätyöskentelytaidot kehittyvät työskennellessämme työelämän ja opinnäytetyöprosessissa mukana olevien ohjaajien sekä potilaiden kanssa. Tutkimustehtävät tässä opinnäytetyössä ovat: Millaisia vaikutuksia Duodopa<sup>®</sup>-hoidolla on ollut parkinsonpotilaan elämänlaatuun ja miten Duodopa<sup>®</sup>-hoito on muuttanut parkinsonpotilaan toimintakykyä?

## 2 PARKINSONIN TAUTI

### 2.1 Parkinsonin taudin oireet ja diagnosointi

Parkinsonin tauti on saanut nimensä englantilaisen lääkärin James Parkinsonin mukaan, joka vuonna 1817 kuvasi taudin oireet (Aho 2000, 11). Sairastumisikä Parkinsonin tautiin on noin 60–70 vuotta (Kotila & Palomäki 2007, 608; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2010, 108). Yli 70 -vuotiaista Parkinsonin tautiin sairastuu joka sadas henkilö. Naisten ja miesten sairastumisriskissä ei ole todettu olevan selvää eroa, mutta viimeaikoina miesten sairastuvuus näyttää lisääntyneen naisiin verrattuna (Parkinsonin tauti 2010).

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, jonka aiheuttaja on tuntematon. Sairauden perussyynä on tietyn keskiaivojen alueen, mustan aivotumakkeen hermosolujen vähittäinen tuhoutuminen (Kuva 1). Hermosolujen tuhoutuminen johtaa dopamiinin eli hermovälittäjäaineen puutteeseen. Dopamiinin avulla tieto kulkee hermosolusta toiseen. Sairaus voi tehdä muutoksia jopa 15–20 vuotta ennen ensimmäisten oireiden ilmaantumista. (Atula 2010; Iivanainen ym. 2010, 108.)



Kuva 1. Oikealla ylhäällä substantia nigra (musta tumake) on vielä näkyvissä. Oikealla alhaalla se on vähentynyt. (Medline Plus 2011.)



Kun dopamiinipitoisuus veressä vähenee, lihasten liike-, asento- ja lihassäätely häiriintyvät (Iivanainen ym. 2010, 108). Ensimmäiset sairauden oireet havaitaan, kun mustatumakkeen soluista on hävinnyt noin 60 % ja dopamiinipitoisuus laskee 60-80 %:iin normaalista (Kuikka, Pulliainen & Hänninen 2001, 273).

Parkinsonin taudissa oireet ovat yksilöllisiä ja niitä ilmaantuu fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämän alueella. Tilanvaihtelut eli on-off-ilmiöt ovat taudissa tyypillisiä. (Iivanainen ym. 2010, 108.) Tilanvaihtelulla tarkoitetaan hyvän ja huonon liikkumiskyvyn äkillistä vaihtelua. Ne eivät ole riippuvaisia lääkkeen oton ajankohdasta. (Wearing off 2011.) Parkinsonin taudin ensioireina ovat väsymys, masennus, aloitekyvyttömyys, lihaskivut, äänen heikentyminen, kirjoittamisen vaikeus, käsialan pieneneminen ja kasvojen ilmeettömyys (Iivanainen ym. 2010, 108).

Parkinsonin tauti diagnosoidaan neurologin haastattelun ja kliinisen tutkimuksen perusteella. Taudin toteamiseksi osoitetaan vähintään kaksi kolmesta taudin keskeisestä oireesta, jotka ovat lepovapina eli tremor, lihasjäykkyys eli rigiditeetti tai liikkeiden hitaus eli hypokinesia. Potilas huomaa yleensä ensimmäisenä vapinan, joka alkaa toispuoleisena yläraajasta, josta se etenee alaraajaan ja toiselle puolelle kehoa. Tremor eli lepovapinaa esiintyy levossa ja vähenee tai häviää liikkeessä. Rigiditeetti eli lihasjäykkyys ilmenee esimerkiksi käden taivuttamisen hitautena, tai jos toinen avustaa taivutusta, liikkeessä tuntuu vastusta. Hypokinesia eli liikkeiden hitaus ilmenee liikkeiden alkamisen vaikeutena ja hitautena. Tuolilta nouseminen tuottaa vaikeuksia, askel hidastuu, myötäliikkeet vähenevät ja kävely on hidasta. (Parkinsonin tauti 2010; Iivanainen ym. 2010, 109; Atula 2010.) Verikokeista sairautta ei voida todeta, koska niissä ei ole Parkinsonin taudille tyypillisiä muutoksia. Muiden sairauksien erotusdiagnostiikassa käytetään tietokonetomografiaa ja magneettikuvausta. (Atula 2010.)

Kun Parkinsonin tauti etenee, autonomisen hermoston häiriöt yleistyvät. Autonomisen hermoston häiriöitä ovat muun muassa ummetus, impotenssi, ortostaattinen hypotonia eli pystyasennossa ilmenevä verenpaineen haitallinen lasku, virtsapakko ja virtsaamisvaikeus. (Kaakkola 2009.) Iäkkäämmillä parkinsonpotilailla tavataan enemmän autonomisen hermoston toiminnan oireita kuin nuoremmilla, myös kaatumisriski ja väsymys lisääntyvät (Sulkava 2010, 141). Parkinsonpotilaista on masentuneita noin 40 -50 %, myös apatiaa ja ahdistuneisuutta ilmenee (Kaakkola 2009). Kognitiivisten häiriöiden heikkeneminen kuten muistitoiminnan heikkeneminen tai dementiaan kehittyminen on yleistä (Iivanainen ym. 2010, 109).

Vanhemmalla iällä alkanut Parkinsonin tauti etenee usein hitaammin, jolloin monimutkaisille lääkeyhdistelmille ei ole tarvetta. (Sulkava 2010, 141).

## 2.2 Parkinsonin tautia sairastavan potilaan hoito

Minkään lääkkeen ei ole osoitettu parantavan Parkinsonin tautia kokonaan, mutta useat lääkkeineet lievittävät tehokkaasti taudin oireita (Parkinsonin tauti 2010). Sairaus etenee yleensä hitaasti ja alkuun lääkehoidolle saadaan hyvä vaste (Kotila & Palomäki 2007, 608). Lääkehoito aloitetaan, kun potilaalle on oireista huomattavasti haittaa. Dopamiinin puutos voidaan korvata useilla eri lääkkeillä. (Iivanainen ym. 2010, 109.) Lääkkeen valintaan vaikuttavat potilaan ikä, muut sairaudet ja lääkitykset ja kognitiivinen tila. Nuorempien ja muuten hyväkuntoisten potilaiden oireita lievittävä hoito suositellaan aloitettavan MAO-B:n (rasagiliini, selegiliini) estäjällä tai dopamiiniagonistilla. Iäkkäämmän tai monisairaana potilaan tai jos hänellä esiintyy kognitiivisia oireita, hoito suositellaan aloitettavaksi levodopalla. Muita varhaisvaiheessa aloitettavia lääkkeitä ovat antikolinergit ja amantadiini. (Parkinsonin tauti 2010.)

Levodopa on Parkinsonin taudin tärkein ja tehokkain lääke. Se on dopamiinin esiaste, joka muuttuu aivoissa dopamiiniksi. Levodopa tuli markkinoille vuonna 1967. Tämä lääke lievensi Parkinsonin taudin oireita, jolloin potilaiden elämänlaatu ja toimintakyky paranivat. (Solvay Pharma. a.) Lähes kaikki parkinsonpotilaat tarvitsevat levodopa-lääkitystä taudin edetessä (Iivanainen ym. 2010, 109–110). Levodopan avulla taudin oireita voidaan vähentää tai tauti voidaan saada oireettomaksi joksikin aikaa. Dopamiinia ei yksistään voi käyttää Parkinsonin taudissa lääkkeenä, koska se ei läpäise veri-aivoestettä. Veri-aivoesteen läpäisemisellä tarkoitetaan aineiden kulkemista usean solukalvon läpi, jotta ne pääsevät keskushermostoon vaikuttamaan. Kun levodopaan yhdistetään dopadekarboksylaasin estäjä, levodopan muuttuminen dopamiiniksi saadaan estetyksi aivojen ulkopuolella ja levodopahoidon teho paranee. Yhdistelmähoidossa haittavaikutukset vähenevät, koska lääke vaikuttaa vasta aivoissa. (Nurminen 2008, 47, 293 - 295.)

Levodopan haittavaikutuksia ovat muun muassa ruoansulatuskanavan oireet, kuten ruokahallittomuus, pahoinvointi ja oksentelu, sydämen rytmihäiriöt ja pystyasentoon liittyvä ortostaattinen hypotensio eli verenpaineen lasku. Hankalin levodopan aiheuttama oire on keskushermostoperäinen dyskinesia, joka ilmenee kasvojen alueella irvistyksinä ja puremisliik-

keinä. Nämä oireet häviävät itsestään muutaman kuukauden kuluttua levodopa-hoidon lopettamisen jälkeen. (Nurminen 2008, 295 -296.)

Haittavaikutuksien välttämiseksi levodopa-hoito aloitetaan pienellä annoksella, jota nostetaan muutaman päivän välein ylläpitoannokseen. Potilas saa sopivan vasteen, mutta ei välttämättä ole oireeton. (Kaakkola & Marttila 2007, 221.) Levodopalla ei pystytä estämään taudin etenemistä, vaan hoidon vaste heikkenee muutaman vuoden kuluessa. Potilaalle alkaa ilmaantua tilanvaihteluita eli on-off-ilmiöitä, jolloin toimintakyky vaihtelee nopeasti. Levodopan ohella tarvitaan lisälääkitystä, jotta tilanvaihteluita saadaan vähemmäksi. (Nurminen 2008, 296.) Lisälääkkeitä levodopan rinnalla ovat muun muassa MAO:n estäjät, COMT:n estäjät, amantadiini ja dopamiiniagonistit (LIITE 1).

Muita Parkinsonin taudin hoitomuotoja ovat sähköstimulaatiohoito, talamotomia ja pallidotomia lääkityksen rinnalle. Ne vaativat kirurgista toimenpidettä. Yhtenä mahdollisena Parkinsonin taudin tulevaisuuden hoitona pidetään kantasolusiirteitä. (Narkilahti, Hovatta & Elovaara 2009; Parkinsonin tauti 2010; Suomen Parkinsonliitto ry.) (LIITE 2).

Parkinsonin tautia sairastavan toimintakykyä voidaan parantaa kuntoutuksella lääkehoidon ohella. Kuntoutus kohdennetaan toimintakyvyn kannalta keskeiseen ongelmaan. Kuntoutuksen muotoja ovat fysioterapia, toimintaterapia ja puheterapia. Neuropsykologinen kuntoutus ja musiikkiterapia ovat muita kuntoutusmuotoja, mutta niistä ei ole tutkimusnäyttöä. Parkinson-potilaita kannustetaan harrastamaan säännöllistä liikuntaa. (Parkinsonin tauti 2010.)

### 2.3 Duodopa®-hoito

Pitkälle edenneelle Parkinsonin taudille tyypilliset päivittäiset tilanvaihtelut ja dyskinesiat ovat vaikeita hoitaa tavanomaisella suun kautta annettavalla lääkityksellä. Kehitystyön tuloksena Ruotsissa esitettiin vuonna 1991 uusi geelisuspensio levodopageeli, kauppanimeltään Duodopa®. Geelisuspensio sisältää levodopan lisäksi toista vaikuttavaa lääkeainetta, karbidopaa, joka tehostaa levodopan vaikutusta ja vähentää sen haittoja. Levodopageeli sai myyntiluvan Suomessa vuonna 2006. Duodopa®-hoitoa voidaan käyttää niiden potilaiden hoitoon, joilla on vaikeita dyskinesioita ja tilanvaihteluita, jos muulla hoidolla ei ole saavutettu toivottuja

tuloksia. Levodopainfuusiossa lääke annostellaan ulkoisen infuusiopumpun avulla mahalaukuavanteen eli PEGin (perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma) kautta suoraan ohutsuolen yläosaan (Kuva 2). (Pekkonen 2008; Parkinsonin tauti 2010; Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus 2011.)



Kuva 2. Duodopa®-infuusiopumppu. Pumppuun liitetään kasetti, jossa on 100 ml lääkettä.

Duodopa®-pumppuun liitettävä PEG-letku sisältää kaksi letkua, ulomman PEG-letkun ja sisäletkun. Sisäletku johdetaan PEG-letkun läpi mahaportin ohi ohutsuolen yläosaan. (Solvay Pharma b, 4.) Ennen PEGin laittamista Duodopa®-lääkehoidon vastetta testataan väliaikaisen nenä-pohjukaissuoliletkun avulla sairaalassa. Ennen testaamista parkinsonpotilaan täytyy lopettaa kaikki muut parkinsonlääkkeet, paitsi levodopavalmisteet, jotta paras mahdollinen infuusionopeus löydetään sairaalassa nopeammin. Pysyvä Duodopa®-hoito aloitetaan, jos levodopa selvästi lievittää potilaan oireita. Hoidon esteenä ovat glaukooma eli silmänpainetauti, maksan ja munuaisten vaikea vajaatoiminta, sydämen vaikea rytmihäiriö tai vajaatoiminta sekä tuore aivohalvaus. (Pekkonen 2008.)

Duodopa®-hoidossa lääkeaineen määrä pysyy infuusion avulla tasaisena elimistössä, jolloin oireet lievittyvät ja potilaan elämänlaatu ja toimintakyky paranevat (Solvay Pharma a, 9). Le-

vodopan vuorokausiannos on infuusiassa suunnilleen sama, jonka potilas on saanut tabletti-aikana. Annostus koostuu kolmesta yksilöllisestä vuorokausiannoksesta: aamuannos, jatkuva infuusio ja lisäannos. (Pharmaca Fennica 2011; Pekkonen 2008.) Aamuannos mahdollistaa liikkeelle pääsemisen, se tehoaa yksilöllisesti 30 – 60 minuutin kuluttua infuusion aloituksesta. Jatkuva infuusio eli ylläpitoannos pitää liikkuvuuden hyvänä koko päivän ajan. Liian pieni annos tekee potilaan jäykäksi. Jos annos on liian suuri, potilaasta tulee yliliikkuva. Lisäannos otetaan tarpeen mukaan, jos olo on jäykkä päivän aikana. Lääkeannokset määritellään yksilöllisen tarpeen mukaan. (Solvay Pharma b, 5-6.) Osalla parkinsonipotilaista on jatkuva infuusio läpi vuorokauden potilaan toimintakyvystä ja aiemman tablettihoidon ajankohdasta riippuen. Yleensä hoitoaika on 16 tuntia vuorokaudessa. Aika määräytyy potilaan tarpeesta lääkärin harkinnan mukaisesti. (Arffman 2011 a; Arffman 2011 b.)

Duodopa®-hoidolla voi olla samoja sivuvaikutuksia kuin tablettimuotoisessa levodopahoidossa. Aiemmin mainittujen haittavaikutusten lisäksi letkut voivat aiheuttaa komplikaatioita. Letkun pää voi liukua ohutsuolesta mahalaukkuun, jolloin lääkkeen vapautuminen ei ole enää tasaista ja motorisia tilanvaihteluita voi ilmentyä. Sen ehkäisemiseksi Duodopa®-hoidossa käytetään PEG-J-letkua, jossa letkun pää on tehty kierteiseksi (Kuva 3). Letku voi myös tukkeutua ja kiertyä tai avanne voi tulehtua. (Pekkonen 2008.)



Kuva 3. PEG-J –letkussa on kierteinen pää.

Jos Duodopa®- infuusio on riittämätön, potilaalle voidaan lisätä rinnalle tablettilääkitys, esimerkiksi dopamiinagonistilääkitys (Pekkonen 2008). Duodopa®-hoidolle ei ole todettu kehittyvän toleranssia (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus 2011). Lääketoleranssilla tarkoitetaan tarvetta ottaa yhä suurempia annoksia lääkettä (Hervonen & Nienstedt 2000, 183).

Potilasta ja tarvittaessa hänen omaisiaan ohjataan sairaalassa ulkoisen pumpun käyttäminen ja PEG-letkun hoitaminen. Duodopa®- pumppu toimii paristoilla eikä kestä vettä, joten se irrotetaan letkusta saunomisen ja peseytymisen ajaksi. Pumppu painaa täyden lääkekasetin kanssa noin 500 grammaa. Lääkekasetit säilytetään jääkaapissa, mutta ne eivät saa jäätyä. Yksi lääkekasetti kestää useimmilla potilailla yhden päivän. Kasetti tulee vaihtaa uuteen joka päivä. PEG-J-letkua ei saa pyörittää, jotta letku ei kiertyisi ja tukkeutuisi. (Solvay Pharma a, 17; Solvey Pharma b, 4, 7.)

Koska Duodopa®- pumppua pitää kantaa päivittäin mukana, sen kantamiseen on kehitelty erilaisia kantojärjestelmiä. Malleja on saatavilla useita, joista potilas voi valita mieleisensä vaihtoehdot. Suosituimpia malleja ovat vyölaukku ja olkakotelo. Vyölaukku on suunniteltu potilaspalautteen perusteella. Siinä voidaan kuljettaa mukana varaparistot ja ylimääräinen lääkekasetti. Olkakotelo soveltuu hyvin, jos viettää paljon aikaa istuen. (Solvay Pharma a, 14 - 15, 17).

### 3 ELÄMÄNLAATU JA TOIMINTAKYKY

#### 3.1 Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatu

Elämänlaatu -käsitteelle ei ole olemassa yleisesti hyväksyttävää määritelmää. Yleensä elämänlaadulla ymmärretään hyvää elämää. Huuskon ja Pitkälän (2006, 9-11) tutkimusraportin mukaan useiden elämänlaadun tutkijoiden mielestä elämänlaatu koostuu objektiivisesti mitattavista eli ihmisen itsensä ja ulkopuolisten arvioitavissa olevista hyvän elämän ehdoista sekä subjektiivisesta ulottuvuudesta eli ihmisen omasta kokemuksesta. Hyvään elämään kuuluvat elämän aineelliset edellytykset ja ihmisen tyytyväisyys elämään ja omaan itseen, onnellisuus sekä hyvä itsetunto.

Monet elämänlaadun mittarit mittaavat terveyteen liittyvää elämänlaatua, vaikka terveys on vain osa kokonaiselämänlaatua. Elämänlaadun ulottuvuuksiin kuuluvat fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky, seksuaalinen toiminta, roolitoiminnat, oireet ja kipu, energisyys, selviytyminen, subjektiivinen terveydentila ja yleinen käsitys omasta elämänlaadusta. (Huusko & Pitkälä 2006, 9-23; Frytakin 2000, 16-17 mukaan).

Elämän laadukkuus edellyttää oman itsen ja ympäristön keskinäistä sovussa olemista ja oman elämän arvon ja mielekkyyden kokemusta. Moni parkinsonpotilas pelkää tulevaisuutta, jolloin hän menettää omatoimisuutensa ja itsenäisyytensä joutuessaan toisten hoidettavaksi. Sairaudesta vaatii sopeutumista, koska se ”pakottaa uhrinsa toimimaan haluamallaan tavalla”. Hänen sopeutumisensa Parkinsonin tautiin vaikuttaa elämänlaatuun enemmän kuin sairauden vaikeusaste. (Kuopio 2008, 849 -853.)

Myös Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa – tutkimuksen mukaan sairastuneen ja omaisen tulevaisuuteen liittyviä huolia ovat sairauden eteneminen ja oireiden paheneminen. Huolenaiheena on muun muassa miten kauan sairastava selviytyy kotona ja omainen jaksaa hoitaa häntä. Tutkimuksessa korostettiin, että hoitajat voisivat ottaa entistä näkyvämmän roolin sairastuneen ja omaisen tukemisessa ja tiedon antamisessa. (Haapaniemi, Leino & Routasalo, 2004, 317, 321.)

Oulun yliopiston neurologian klinikan hoitotyöntekijät ovat tutkineet Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatua ja selviytymistä. Tulosten mukaan Parkinsonia tautia sairastavat arvioivat terveyteen liittyvästä elämänlaadusta fyysisen toimintakyvyn ja yleisen terveydentilansa huonoimmaksi. Yleisimpiä Parkinsonin taudin aiheuttamia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä olivat jäykkyys, hidaslukkeisuus, vapina sekä kirjoittamis- ja liikkumisvaikeudet. Harvoilla 238 tutkimuksessa mukana olleesta oli nielemis- tai puhevaikeuksia. Naiset arvioivat fyysisen terveydentilan osalta elämänlaatunsa huonommaksi kuin miehet. Miehet taas arvioivat sosiaalisen toimintakyvynsä naisia huonommaksi. (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvinen 1998, 36 - 37.)

Samansuuntaisia tuloksia on myöhemmässä tutkimuksessa. Toljamon ym. (2003, 261.) tutkimuksen tulosten mukaan myös sairauden vaikeutuessa terveyteen liittyvä elämänlaatu huononi. Vaikka vastaajilla oli monia Parkinsonin tautiin liittyviä oireita, ne eivät välttämättä haitanneet jokapäiväistä elämää. Kokonaisuudessaan Parkinsonin tautia sairastavien koettu elämänlaatu oli samanikäistä suomalaisväestöä huonompi.

Samuli Saarnin (2008, 12) tutkimuksen mukaan 29 kroonisesta sairaudesta Parkinsonin taudilla on kielteisin vaikutus yksilön elämänlaatuun. Parkinsonin tauti heikentää elämänlaatua kaikilla mitatuilla elämäalueilla. Etenevä, parantumaton sairaus altistaa masennukselle sairastumisvaiheessa ja myöhemmin toiminnanvajauksen lisääntyessä. Elämänlaatuun toiseksi voimakkaimmin masennuksen jälkeen vaikuttaa päivittäisaskareista suoriutuminen. Toiminnanvajaus heikentää parkinsonpotilaan kykyä selviytyä askareistaan ja elämänlaatu huononee sairauden vaikeutuessa. Jos toiminnanvajaus lisääntyy hitaasti, potilas ehtii sopeutua muutokseen ja hän ei ole altis masentumaan. (Kuopio 2008, 849 - 853.)

Joidenkin tutkijoiden mielestä elämänlaatua ei voi mitata valmiilla elämänlaadun arvioimiseen kehitetyillä mittareilla, vaan se voidaan selvittää haastattelemalla ihmisiä siten, että he kertovat itse omasta elämänlaadustaan (Huusko & Pitkälä 2006, 9-23; Rapley 2003, 20 mukaan). Tässä opinnäytetyössä emme käytä valmiita mittareita. Haluamme saada haastateltavilta kokemusperäistä tietoa parkinsonpotilaan elämänlaadusta. Pehdyimme kirjallisuuteen, jotta osamme muokata haastattelun teemoja miettiessämme elämänlaadun ulottuvuuksia, joilla saamme vastauksen tutkimustehtäviimme.



### 3.2 Parkinsonin tautia sairastavan toimintakyky

Toimintakyky on osa elämisen laatua (Talvitie ym. 2006, 39). Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen valmiuksia selviytyä jokapäiväisen elämän tehtävistä kuten itsestä huolehtimisesta, työstä, vapaa-ajasta ja harrastuksista. Se on myös selviytymistä omalle elämälle asetetuista toiveista ja tavoitteista, kuten ikääntyvänä mahdollisimman suuresta itsenäisyydestä. Lääketieteessä toimintakykyä määritellään terveyden ja sairauden käsitteistä lähtien. Toimintakykyä tarkastellaan yleisesti fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella ulottuvuudella. Näin tarkasteltuna toimintakyky on helposti lähestyttävää, mutta samalla kadotetaan toimintakyvyn kokonaisuus. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 94 - 95; Karppi 2009.)

Fyysinen toimintakyky jaetaan yleiskestävyyteen, lihaskuntoon ja liikkeen hallintakykyyn. Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluvat muistitoiminnot, minäkäsitys ja psyykinen hyvinvointi, johon sisältyvät psyykkiset voimavarat ja kestävyys (Järvikoski & Härkäpää 2004, 95; Iivanainen ym. 2010, 812). Iivanaisen ja Syväojan (2008, 16) mukaan psyykkisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan samaa kuin psyykinen hyvinvointi, johon kuuluvat realiteettien taju, elämänhallinnan kokeminen, optimismi, elämään tyytyväisyys, tarkoituksen kokeminen ja toiminnallisuus. Vaikka fyysisessä toimintakyvyssä olisi puutteita, ihmisen psyykinen toimintakyky voi olla hyvä.

Sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan erilaisia sosiaalisen kanssakäymisen edellyttämiä psyykkisiä ja fyysisiä taitoja (Järvikoski & Härkäpää 2004, 95). Sosiaalisen toimintakyvyn toteutuminen edellyttää fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä (Iivanainen & Syväoja 2008, 16). Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluvat perheen ja ystävien väliset suhteet ja osallistuminen järjestettyyn toimintaan sekä niistä saadut hyvän olon tunteet (Iivanainen ym. 2010, 812).

Pitkäaikaiset sairaudet heikentävät ikääntyvän ihmisen toimintakykyä, samoin fysiologiset vanhenemismuutokset tai toiminnan harjoittamisen puute (Iivanainen ym. 2010, 812; Talvitie ym. 2006, 38; Pitkälä, Valvanne & Huusko 2010, 438 - 439). Toimintakykyä mitataan erilaisin menetelmin, jotka selvittävät henkilön toimintakyvyn heikentymistä ja hänen selviytymistä ympäristössä olevista esteistä. Toimintakyvyn mittarit voidaan jakaa kahteen ryhmään. ADL-mittarilla (Activities of Daily Living) mitataan henkilön selviytymistä itsensä huolehtimiseen liittyvistä tehtävistä kuten syömisestä, peseytymisestä ja pukeutumisesta. IADL-mittarilla (Intentional Activities of Daily Living) mitataan henkilön selviytymistä laajemmista, kognitiivista päättelyä ja hyvää fyysistä suoriutumista vaativammista tehtävistä esimerkiksi ruoan

valmistaminen, kaupassa käyminen ja puhelimen käyttö. (Talvitie ym. 2006, 122 - 124.) Toimintakykyä arvioidessa on selostettava konkreettisesti se, mihin toimintoihin tutkittava kykenee. On myös huomioitava sairaudesta johtuvat toimintakykyä rajoittavat tekijät, esimerkiksi kognitiiviset häiriöt. (Kotila & Palomäki 2007, 609).

Toimintakyvystä aletaan puhua vasta silloin, kun se on alentunut (Karppi 2009). Pyrimme työssämme saamaan vastauksen siihen, miten Duodopa®-hoito on muuttanut parkinsonpotilaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä.

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Kainuun keskussairaalassa tuotetaan Kainuun maakunta–kuntayhtymän järjestämiä terveydenhuoltoon liittyviä palveluita. Opinnäytetyömme tilaaja on Kainuun keskussairaalan sisätautienosasto 8, jossa hoidetaan neurologisia, sisätauteja ja keuhkosairauksia sairastavia potilaita. Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus. Osaston tavoitteena on toimia edellä mainittujen erikoisalojen hoitojen, tutkimusten ja kuntoutuksen johtavana kehittäjänä Kainuun maakunnassa. Osasto 8 henkilökunnan tavoitteena on, että hoito on asiantuntevaa ja potilaan yksilöllisistä tarpeista lähtevää. (Kainuun maakunta–kuntayhtymä 2008.)

Kainuun keskussairaalan osastolla 8 on aloitettu vuonna 2007 ensimmäinen Duodopa®-hoito Parkinsonin tautia sairastavalle potilaalle. Tällä hetkellä kuusi potilasta saa tätä hoitoa. Potilaiden määrä on kuitenkin vaihtelevaa, sillä uusia potilaita tulee hoidon piiriin. Kainuun keskussairaala on niin sanottu omatoimisairaala, jossa toteutetaan itsenäisesti Duodopa®-hoitoprosessi (LIITE 3). (Arffman 2011 a.)

Duodopa®-hoitoon liittyviä opinnäytetöitä ei ole tehty aikaisemmin. Osastolla 8 halutaan tietää, miten hoito on vaikuttanut potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Opinnäytetyömme tarkoitus ja tavoite perustuvat osaston 8 tarpeeseen. Työmme tarkoituksena on kuvailla kainuulaisten Duodopa®-hoitoa saavien parkinsonpotilaiden elämänlaatua ja toimintakykyä. Tavoitteena on tuottaa kokemusperäistä tietoa Duodopa®-hoidon vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Tietoa voidaan hyödyntää parkinsonpotilaiden hoidossa.

Tutkimustehtävät muodostuvat tarkoituksen ja tavoitteen pohjalta. Tutkimustehtävät tässä opinnäytetyössä ovat:

1. Millaisia vaikutuksia Duodopa®-hoidolla on ollut parkinsonpotilaan elämänlaatuun?
2. Miten Duodopa®-hoito on muuttanut parkinsonpotilaan toimintakykyä?

## 5 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 5.1 Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu

Opinnäytetyömme on laadullinen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan jotakin ilmiötä tai tapahtumaa, eikä siinä pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Tietoa kerätään henkilöiltä, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tiedonantajien valinnan pitää olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto yksinään tai eri tavoin yhdisteltynä. Kun kysymyksessä on vähän kartoitettu alue, haastattelu eri muotoineen on sopiva aineistonkeruumenetelmä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35; Tuomi & Sarajärvi 2009, 71, 85–86.)

Haastattelun etu on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys ja selventää ilmausta sekä käydä keskustelua haastateltavan eli tiedonantajan kanssa. Tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Haastattelun onnistumisen kannalta suositellaan, että tiedonantajat saavat tutustua kysymyksiin, teemoihin tai haastattelun aiheeseen etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn eli tutkimuksen viitekehykseen. Kysymyksillä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Opinnäytetyössämme teemahaastattelun teemat luotiin vastaamaan tutkimustehtäviä. Teemahaastattelurungossa (LIITE 4) oli kaksi pääteemaa, niin kuin teoreettisessa viitekehyksessä: Duodopa®-hoidon vaikutukset parkinsonpotilaan elämänlaatuun ja toimintakyvyn muutokset hoidon aikana. Molemmat pääteemat jakautuivat tarkentaviin alateemoihin. Duodopa®-hoidon vaikutuksia parkinsonpotilaan elämänlaatuun -teeman sisältämiä alateemoja olivat terveydentila ennen hoidon aloittamista, terveydentilan muutokset Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen ja millä tavalla hoito on parantanut tai heikentänyt elämänlaatua. Toisen pääteeman, toimintakyvyn muutokset Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen, alateemoina olivat Duodopa®-hoidon muutokset toimintakykyyn, vaikutukset mielialaan ja vaikutukset

harrastuksiin. Teemahaastattelurunkoon olimme laittaneet itsellemme muistiin niitä asioita, mihin haluamme saada vastauksia haastatteluista. Teemahaastattelun asiat perustuivat opinnäytetyömme viitekehukseen sekä siihen pohjautuvaan tavoitteeseen, tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin.

Teemahaastattelurunkoa tehdessämme pyrimme selkiyttämään sanavalintojamme niin, että haastateltavat ymmärtävät asian samalla tavalla. Käsitteet elämänlaatu ja toimintakyky ovat vaikeita käsitteitä, joten pyrimme siihen, että haastateltava kertoo niistä asioista, mitä näihin käsitteisiin hänen mielestään sisältyy. Teemahaastattelurunko oli laadittu vain meitä haastatteli-joita varten. Haastateltaville lähetetyssä saatekirjeessä (LIITE 5) kerroimme lyhyesti haastattelua sisältävän aihealueen.

Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 72) mukaan esihaastattelut ovat teemahaastattelun välttämätön ja tärkeä osa. Niiden tarkoituksena on testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja kysymysten muotoilua. Myös haastattelujen keskimääräinen pituus saadaan niiden avulla selville. Esihaastattelut pitäisi tehdä ennen teemahaastattelun tekemistä. Haastattelijan tulisi esihaastatella kahdesta kolmeen perusjoukkoon kuuluvaa henkilöä, mutta haastateltavat eivät saa kuulua näytteeseen. Opinnäytetyössämme emme tehneet esihaastattelua, koska kainuulaisia Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavia parkinsonpotilaita on vähän ja halusimme kaikki tiedonantajiksemme.

Työmme toimeksiantaja halusi lisäksi tietää, haluaako parkinsonpotilas ottaa Duodopa<sup>®</sup>-hoidon, jos hänen pitäisi nykyisellä kokemuksella ja tietämyksellä se nyt päättää. Kysyimme sitä jokaiselta haastateltavalta haastattelun loppuksi.

## 5.2 Kohderyhmän kuvaus ja aineiston keruu

Opinnäytetyömme kohderyhmänä olivat kainuulaiset parkinsonpotilaat, jotka saavat Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa. Opinnäytetyösuunnitelman hyväksymisen jälkeen saimme tutkimusluvan Kainuun keskussairaalan konservatiivisen alueen ylihoitajalta (LIITE 6). Teimme toimeksiantajan kanssa toimeksiantosopimuksen (LIITE 7). Olimme sopineet, että osastolta 8 lähetetään Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saaville potilaille työstämme kertova saatekirje. Mukana oli suostumislomake (LIITE 8) allekirjoitettavaksi sekä postimerkillä varustettu palautuskuori osoitettuna toiselle tämän työn tekijöistä. Saatekirjeessä näkyi muun muassa, että haastattelu on vapaach-

toinen ja se nauhoitetaan, jos haastateltava siihen lupautuu (LIITE 5). Laitoimme kirjeeseen viimeisen palautuspäivämäärän.

Osastolta oli lähetetty kirje kuudelle Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavalle potilaalle. Määräaikaan mennessä palautui viisi suostumusta allekirjoitettuna postitse. Saatuamme suostumuslomakkeen allekirjoitettuna saimme Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavien potilaiden yhteystiedot osastolta 8. Otimme haastatteluun suostuneihin yhteyttä puhelimitse ja sovimme neljälle haastatteluajat lähipäiviksi. Yhtä haastatteluun lupautunutta emme tavoittaneet useista yrityksistä huolimatta. Saimme hänelle toisen puhelinnumeron osastolta 8, mutta emme tavoittaneet häntä siitäkään. Kuudes allekirjoitettu suostumislomake tuli lähes kuukauden myöhässä, mutta otimme hänet työhömmme mukaan. Ennen kuudennen suostumislomakkeen saapumista olimme haastatelleet jo kaikki neljä lupautunutta.

Jokainen viidestä tiedonantajasta halusi haastattelun tapahtuvan kotonaan. Haastateltavat asuivat ympäri Kainuuta, joten sovimme samalla suunnalla asuville haastatteluajankohdan samalle päivälle. Kuljimme henkilöautolla ja kilometrejä kertyi useita satoja.

Kaikki haastateltavamme olivat eläkkeellä Parkinsonin taudin takia. Ikää emme kysyneet keneltäkään, vaikka niin olimme teemahaastattelurungossa suunnitelleet. Iän kysyminen ei tuntunut luontevalta. Ensimmäisten Parkinson-oireiden ilmaannuttua moni potilaista oli pystynyt olemaan työelämässä noin kolme vuotta ennen eläkkeelle jäämistään. Sairastamisaika oli 7-20 vuotta. Potilaat olivat saaneet Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa kolmesta kuukaudesta muutamaan vuoteen. Haastateltavilla oli ollut useita lääkityksiä ennen Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa. Lääkitykset olivat heille vaikeita muistaa, mutta se ei ollut oleellista opinnäytetyöllemme.

Olimme päättäneet työmme alkuvaiheessa, että käymme yhdessä haastattelemassa Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavia parkinsonpotilaita. Kummallakaan meistä ei ollut kokemusta haastattelemisesta. Olimme saatekirjeessä ilmoittaneet haastattelun nauhoittamisesta ja kerroimme sen kaikille haastateltaville vielä ennen nauhoittamisen aloittamista. Halusimme nauhoittaa haastattelun, jotta pystyimme keskittymään itse haastatteluhetkeen, emmekä muistiinpanojen tekemiseen. Kerroimme saatekirjeessä myös, että he voivat halutessaan keskeyttää haastattelun. Kukaan ei kieltäytynyt siitä. Saimme Kajaanin ammattikorkeakoululta lainaksi Olympus VN-5500PC-digitallentimen, jonka käyttämistä ja toimivuutta olimme kokeilleet etukäteen.

Suoritimme haastattelut touko-kesäkuun 2011 aikana. Olimme sopineet etukäteen, että toinen suorittaa haastattelun ja toinen huolehtii digitallentimen toimivuudesta. Jo ensimmäisessä haastattelussa osallistuimme molemmat haastatteluun. Haastatteluhetkestä muodostui vapaamuotoinen. Jouduimme tekemään tarkentavia kysymyksiä. Haastattelun edetessä tarkistimme teemahaastattelurungosta, että olemme saaneet vastauksia jokaiseen teema-alueeseen ennen haastattelun lopettamista. Sovimme, että seuraavissa haastatteluissa molemmat voimme osallistua haastatteluun. Toisemme jo hyvin tuntien sovimme ja luotimme siihen, että annamme tietoisesti tilaa haastateltavan kertomukselle. Tuttu ja turvallinen kotiympäristö oli haastateltavalle hyvä haastattelupaikka. Tosin alkuvaiheessa jännitys oli molemminpuolista niin haastateltaville kuin meille haastatteliijoille. Haastatteluissa tuli muutamia häiriötekijöitä esille, muun muassa remontin äänet ja toisten henkilöiden liikkeitä ja äänet haastateltavan kotona. Haastattelut olivat kestoltaan 32 minuutista 1 tuntiin 28 minuuttiin.

Kävimme työtämme varten ottamassa valokuvia osastolla esittelyä varten olevasta Duodopa<sup>®</sup>-pumpusta ja PEG-J-letkusta. Teimme opinnäytetyötä suunnitellussa viikkoaikataulun ja pyrimme etenemään sen mukaan. Kustannukset, joita tulee haastattelumatkoista, valmiin työmme kansituksista ja toimistokuluista, maksamme puoliksi.

### 5.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyömme analyysissä olemme hyödyntäneet Tuomen ja Sarajärven (2009) laadullista sisällönanalyysi-metodia. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää laadullisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysi voi olla induktiivista tai deduktiivista. Deduktiivisen eli teorialähtöisen aineiston analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehukseen, jota ohjaa joku teema tai käsitekartta. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä kiinnostuksen kohteet erotetaan aineistosta ja kaikki muu jätetään siitä pois eli aineisto pelkistetään. Valittu aineisto teemoitetaan eli ryhmitellään. Niistä luodaan teoreettisia käsitteitä eli abstrahoidaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91 - 93, 95, 108, 113.) Analysoimme aineistoa kesän 2011 aikana induktiivisella sisällönanalyysillä.

Ennen aineiston analysointia siirsimme haastattelut digitallentimelta tietokoneelle. Se onnistui oletettua helpommin. Laitoimme USB-liittimen digitallentimen ja tietokoneen välille. Siirto tapahtui automaattisesti. Kuuntelimme nauhoitusta tietokoneen kaiuttimien kautta ja litte-

roimme eli kirjoitimme puhtaaksi nauhoituksen sana sanalta. Litteroitua tekstiä syntyi yhteensä 51 sivua fontilla Garamond, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Litterointia hankaloittivat remontin äänet ja puheäänen hiljaisuus, joka osaltaan johtui huonosta äänentoistosta. Digitaalennin olisi saanut olla vielä lähempänä haastateltavaa. Pehdyimme kumpikin itsenäisesti litteroituun ainekseen. Luimme litteroitua tekstiä useaan kertaan, jotta teksti tulisi ymmärretyksi.

Menetelmämme on induktiivinen ja se etenee seuraavasti: Analyysivaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Tekstistä löytyi useita kiinnostavia asioita, joten aineiston rajaaminen oli vaikeaa. Rajaamista auttoi se, että pysyimme tietoisesti aiemmin tehdyssä päätöksessä eli merkitsimme litteroidusta tekstistä erilaiselle fontille vain niitä asioita, jotka vastasivat aiemmin asettamiin tutkimustehtäviimme. Listasimme merkityt lauseet omalle tiedostolle ja teimme niistä pelkistettyjä ilmauksia.

Aineistolähtöisen eli induktiivisen aineiston analyysi etenee pelkistettyjen ilmausten listaamisesta samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsimiseen pelkistetyistä ilmauksista. Samaa tarkoittavia ilmauksia ryhmitellään eli klusteroidaan samaan luokkaan. Näin muodostetulle alaluokalle annetaan nimeksi sisältöä kuvaava käsite. Yhdistäviä teemoja sisältäviä alaluokkia yhdistelemällä muodostetaan yläluokkia. Yläluokkia yhdistellään pääluokiksi ja muodostetaan kokoavia käsitteitä. Luokkien yhdistely on abstrahointia eli käsitteellistämistä, jossa edetään alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 111).

Ryhmittelimme pelkistettyjä ilmauksia värjäämällä niitä eri värein. Samanväriset ilmaukset yhdistimme samaan alaluokkaan (LIITE 9). Aineistosta löytyi useita ilmauksia, jotka olisivat voineet kuulua useampaan alaluokkaan. Yhdistäviä teemoja sisältäviä alaluokkia yhdistelemällä muodostimme yläluokkia. Niitä yhdistelemällä muodostimme pääluokkia. Tutkimustehtävien lisäksi luokkien yhdistelemistä ohjasivat teoreettinen viitekehys ja sen pohjalta muodostunut esiyymmärryksemme. Pääluokat ovat: Vaikutukset elämänlaatuun ja toimintakyvyn muutokset. Vaikutukset elämänlaatuun –luokkaan kuuluvat Duodopa®-hoidon vaikutukset mielialaan ja potilaan hoitotasapaino. Toimintakyvyn muutokset –luokkaan kuuluvat Parkinsonin taudin oireiden helpottuminen, vaikutuksia toimintakykyyn ja Duodopa®-hoidon ongelmia, joka sopisi myös vaikutukset elämänlaatuun –pääluokkaan. Teimme työvaihetta molemmat erikseen ja käsitelimme aineistosta heränneitä asioita analyysivaiheen aikana yhdessä.



## 6 DUODOPA®-HOIDON VAIKUTUKSIA PARKINSON-POTILAAN ELÄMÄNLAATUUN JA TOIMINTAKYKYYN

### 6.1 Duodopa®-hoidon vaikutukset elämänlaatuun

Duodopa®-hoidon vaikutukset mielialaan. Haastatteluun osallistuneet Duodopa®-hoitoa saavat parkinsonpotilaat kokivat hoidon vaikuttavan mielialaan monella tavalla. Hoito aloitetaan siinä vaiheessa, kun monet muut hoitomuodot on jo kokeiltu. Hoidon onnistuminen on lisännyt onnellisuutta. Mieliala on ollut korkealla, kun hoito on onnistunut ja hyvän hoidon saaminen on tehnyt potilaasta tyytyväisen. Hoidon kautta eräs potilas on saanut ystäviä sairaalassa ja sitä kautta onnellisuutta.

*Sehä (mieliala) oli niin korkealla sillon ku se lähti niin hyvästi käymään. Oli semmosiabi ihmisiä, jotka ei edes tienneet että minulla on Parkekinsonin tauti.*

*Pitkällä aikavälillä tämä on kyllä auttanut, tää yleensä niinku annokset lisääntyneet, tämä vaikuttaa jälkikäteen.*

*Tämä hoito on vaikuttanut ihan hyvin, oon ihan tyytyväinen.*

Hoitoon, samoin kuin pitkäaikaiseen sairauteen, sopeutuminen voi olla vaikeaa. Vähän aikaa hoitoa saaneet olivat pettyneitä, koska hoitoon liittyvistä negatiivisista asioista ei ollut kerrottu riittävästi ja hoidon aloitusvaiheessa oli jätetty liian aikaisin asian kanssa yksin.

*Lääkäri oli suositellu huomattavasti aikaisemmin, mutta minä en missään tapauksessa suostunut sitä ottamaan, että se rajoittaa minun toimintaa. Sitä se ei ois saanu tehdä. Ja nyt minä oon jo vähä katunutkin sitä että otin sen, mutta on siitä ollut hyötyäkin.*

*Se on aina sen uuen lähtöön se on mulla niin vaikeaa.*

*Minun mielestä siinä jätettiin minut vähän liian äkkiä niinku omalle nojalle, että minä oisin toivonu siinä, että se jatkuu kotiin yhteydenottona esimerkiksi päivän, kolmen päivän välein. Tai silleensä alkumatka, että onko siinä mitään ongelmia ollu ja tälleen.*

*Psyykkinen valmennus pumpun kanssa elämiseen puuttuu kokonaan. Itselleni on ollut hyvin vaikea sopeutua siihen.*

*Ootin kyllä paljon suurempia muutoksia siinä, että moni olis saanu enemmän apua tästä ku minä. Mutta toisaalta minä en kyllä muista sitäkää, että minkälainen mää olin silloin pahimpana aikana.*

*Mää häpeen itseeni. Ei käyvä missään.*

Duodopa®-hoito ei paranna Parkinsonin tautia, vaan lievittää sen oireita. Monilla haastateltavilla parkinsonpotilaalla oli huoli tulevaisuudestaan. Huolena on, että kuinka kauan hoito auttaa oireisiin.

*Jos minä pystyisin lähtemään tästä niinkun ennenkin niihin entisiin harrastuksiin niin ei minulla olis mittään hätää. Varsinaista hätää ei oo kyllä nytkään, mutta ajatukset vaan pyörii siinä, että tuota kuinka pitkään tätä kestää. Mutta nyt kun ei enää pystyäkään tekemään niin nyt on aikaa ajatella. Ja tämä ajatus on vienyt minuu kyllä aika paljo alaspäin.*

*Mutta minnuako sitte hoitamatta jätetään, mitä sitten jos (omahoitajalle) käypi jottain, joutuu vaikka sairaalaan ja minä jään yksin. Enhän minä aamusella saa sitte appuo.*

*Se (Parkinsonin tauti) vain etenee ja etenee, vaikka kuin ois minkälaiset Duodopa®-pumpput.*

Potilaan hoitotasapaino. Duodopa®-lääkeaineen levodopan ollessa oikealla hoitotasolla haastateltavat potilaat kokivat olevansa kuin ”normaali ihminen”. Silloin Parkinsonin tauti ei ole rajoittamassa omaa toimintaa. Taudin on voinut unohtaa hetkeksi ja on pystynyt elämään lähes normaalia elämää. Myöskään vieraat ihmiset eivät ole silloin huomanneet potilaan sairautta.

*Tämä on kyllä jonku osan päivästä niin on koballaan niin minä oon ihan melekeen niinku normaali ihminen.*

*Sitten kun rupes menemään tämä lääkeannos, rupes löytymään, että se alko mennä kohalleen, niin olipa joitakin päiviä semmosia, että tuntu että eihän minusa oo tautia ollenkaan. Se se oli kerta kaikkiaan ihania päiviä.*

*Jos annostus on koballaan niin sitä (kävelylenkin) pystyy tekemään kyllä, siinä ei oo oikeestaan minkäänlaisia rajoitteita. –Tämä pumppu mielestäni on sitten sillon, kun an-*

*nostus on, ei ole kohallaan tai se on aliannoksella, se tuntuu hirveän raskaalta. Se on niinkun viien kilon punnus oisi tuossa kylellä. Mutta sitten kun se annostus on kohallaan, siitä ei tiää juuri mitään.*

Osalla haastateltavista Duodopa®-lääkitys oli läpi vuorokauden, toiset eivät sitä tarvinneet öisin. Duodopa®-pumppuun on säädetty jokaiselle potilaalle sopiva aamuannos, jatkuva infuusio ja tarvittaessa voi ottaa lisäannoksen. Myös lisäannokset ovat pumppuun säädetty niin, että potilas ei voi niitä ottaa yliannoksia. Haastateltavat kokivat, että lääkeaine alkaa vaikuttaa pian.

*Äkimmillään se (off-betki) voi lähtee jossain viidessätoista minuutissa ja lähteekin sanotaan viidessätoista minuutissa käyntiin silläkeinoon, että minä pystyn jo kävelemään.*

*Se on jatkuva lääkitys päällä, että pääsee suoraan suoleen kun annetaan niin vaikutus on välitön.*

Haastateltavista useat kokivat, että lääkkeen määrää on seurattava ja koko ajan pitää työskennellä jotakin. Tablettiaika oli ollut parempaa, mutta Parkinsonin taudin kohtaukset olivat olleet rajumpia verrattuna Duodopa®-hoitoon.

*Sen jälkehen (aamuannoksen) heti ylös ja jatkuvaa pientä liikettä koko päivän. Se on kaikkein parasta tälle toiminnalle, yhteen kohti ei nykyisi enää pitäis tälläi jäähä istumaan kovinkaan pitkäksi aikaa.*

*Sitte se, että pitäis olla pikkubommassa, että se oisi se Duodopa-hoidon kulutus samanlainen täällä koneessa.*

Duodopa®:n vaikuttavat lääkeaineet voivat aiheuttaa haittavaikutuksia. Osa koki, että näkö hämärtyi lääkeaineen sivuvaikutuksena. Myös verenpaineen laskua, huimausta ja väsymystä ilmeni.

*Verenpaine laskenut. Siitä johtuen näön hämärtymistä, huimausta ja suunnatonta väsymystä.*

## 6.2 Toimintakyvyn muutokset

Myönteisiä vaikutuksia toimintakykyyn. Haastateltavat ovat pystyneet enemmän huolehti-  
maan itsestään Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittamisen jälkeen. Terveille ihmisille itsestäänselvyydet,  
kuten itsenäiset vessassa käynnit ja ruokailut, olivat mahdollistuneet uudelleen. Potilas on  
pystynyt jälleen itse syömään, eivätkä maitopurkit ole enää kaatuneet. Duodopa<sup>®</sup>-hoito oli  
myös mahdollistanut pyöräilyn.

*Selviän yksin WC-asioista. Ruokailukin sujuu yksin, hitaasti kylläkin.*

*Pystyn jotenkin kääntymään sängyssä ja nostamaan jalat sänkyyn.*

*Aina jottai vahinkoa sattuu. Nyt ku on ollut tämä Duodopa<sup>®</sup>-hoito niin kaksi maito-  
purkkia on koatunu. On siinä se ero.*

*Pystyy ajamaan pyörällä ihan.*

Vaikka kaikki haastateltavat olivat eläkkeellä, he pystyivät Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittamisen  
jälkeen tekemään pieniä kotiaskareita ja pihatöitä. Osa pystyi ajamaan autoa ja asioimaan  
esimerkiksi kaupassa. Kaikki haastateltavat pystyivät kävelemään paremmin, mutta osalle  
haastateltavista muut sairaudet kuten selkä- ja polvivaivat tulivat omatoimisuuden rajoitteek-  
si.

*No paremminha minä pystyin tekemään (kotitöitä), mutta ne nyt voimat vaan on men-  
neet. Paras onki ku ei yritäkkää tehdä ku välttämättömät.*

*Minä vaan, että kun kaupassa pääsee käymään ja pihatöitä on tehty, mutta ei tänä ke-  
sänä pysty pihatöihin.*

*Sitten kun minäkin kaikkee tuommosta oon väsänyyt tuonne niin, tehny jopa semmosta  
millä ei oo mitään tarkotustakaan.*

Parkinsonin taudin oireiden helpottuminen. Kaikkien parkinsonpotilaiden itsestä huolehti-  
minen oli lisääntynyt Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittamisen myötä, kun taudille tyypilliset oireet,  
kuten kivut, pakkoliikkeet, jumittumiset ja kaatumiset, ovat vähentyneet. Tukehtumiskohta-  
uksia ei enää esiintynyt, liikkuvuus on parantunut ja paino noussut pakkoliikkeiden vähenty-

misen vuoksi. Haastateltavat kertoivat lämpötilan vaihteluiden sekä lääkkeen aliannostuksen aiheuttavan kipukohtauksia.

*On vähentynyt (kipukohtaukset) ja kun minä piän niin huolella tämän (Duodopa®-pumpun), että se lääkeaine ei pääse loppumaan.*

*Yöllä ku lääkeaineen vaikutus laskoon niin tulee niinku se, sanotaan levottomat jalat ja pohjekivut. Ei siitä oo diagnoosia tehty, mutta se on minun tekemä diagnoosi ja mikseipä se voi olla oikeaki. Pohkeissa hirveä käpu.*

*Tämä on ollut hyvä, niinku ei huio silleen kaubeesti.*

*Sitä ennen ku mulla oli hyvin valtava se tämmönen soutaminen, sehän (paino) laskei alle kuuenkymmenen se ku oli oikein pahimmillaan. Ja nyt minä painan pyöreästi 70 killoa.*

*Niitä (pakkoliiikkeitä) tuli kaubeesti -niin-tällä koneella tasottu.*

*Mutta tämän pumpun aikana se ei mee (liikkumiskyky) koskaan niin, etten minä pääsis kävelemään jotenki, ja silleen että aika huono kävely, niin se on aika lyhyt aika, että tuon liikkumis vapauwen se antaa kyllä meleko hyvän.*

*Liikkuvuus on parantu oli sillon, ei minusta huomannu mittää.*

*Kaatumiset ovat vähentyneet.*

*Tukehtumiskohtauksia ei ole ollut.*

Duodopa®-hoidon ongelmia. Duodopa®-pumppu koettiin painavana ja rajoittavana. Haastateltavista suurin osa koki, että pumppu on vaikea sovittaa vaatteisiin ja vaikeuttaa liikkumista. Vaikka osa koki liikkuvuuden parantuneen, osa koki, että kävelylenkit ovat lyhentyneet painavan pumpun vuoksi. Pumppu rajoittaa voimisteluharrastusta ja fysioterapiaa. Lääkeaine ei saa kastua eikä jäätyä, joten se rajoittaa varsinkin suihkussa käymistä. Osa koki tarvitsevansa apua peseytymiseen, hygieniaan täytyi kiinnittää huomiota, koska tulehduksia oli vältettävä. Myös yökyläily koettiin rajoittuneeksi, koska aina ei ole mahdollisuutta lääkeaineen jääkaapissa säilyttämiseen.

*Täytyy joka päivä joka hetki raahata pumppua mukansa...ja kulettaa pattereita mukana, tähän käy niinku pattereilla.*

*Enää en voi yöpyä missään, missä ei ole jääkaappia lääkekoteloitten säilyttämiseksi.  
Se on painava, ruma, estää liikkumista, hankala, enkä selviä yksin sen hoitamisesta.*

*Kyykeistymiset ja kumartumiset ovat mahdottomia.*

*On se vähän hankala, niin se vaatteet - systeemit, ku pitäis panna löysemmät vaattet.  
Se pitää ottaa ku mennee pesuhuoneeseen muistaa ottaa pumppu pois ja uimaan jos  
mennee kans, että se ei saa kastua.*

*Tulehdusten välttämiseksi on oltava muutenkin huolellinen hygienian kanssa. Peseytymisessä tarvitsen apua.*

Osa haastateltavista ei kykene itse pumppua säätämään, vaan tarvitsee apua pumpun käytössä. Lähellä on oltava joku ihminen, joka osaa käyttää pumppua.

*Se siinä on että on riippuvainen toisesta ihmisestä, täältä ei voi lähteä minnekään ilman oikeastaan pumpun hoitajaa.*

Useat haastateltavista pitivät Duodopa®-pumppun letkua ongelmallisena. Se koettiin hankalaksi ja epämiellyttäväksi. Peg-letku koettiin haitallisena ja se oli vaikea sovittaa vaatteisiin. Letku tai sen huuhtelutulppa tarttui vaatteisiin, mikä taas aiheutti avanteen kanssa ongelmia. Lisäksi Peg-letku oli epämiellyttävä ja rajoittaa pukeutumista.

*Saisi sijoiteltua vaatteisiin sen paremmin ja sitten tämä letku on se toinen ongelma, joka on melkein se pabin ongelma, että kun se pitää sovittaa vaatteisiin.*

*Sitten tämä letku tämä on minusta, minun mielestä suoraan sanoen kyllä epäonnistunut läpivienti tuossa. Se että se töröttää tässä tämmösellä kaarella, koska tuntuu jotaki tekemisessä ulukona niin kumarteleminen, niin ku se on jatkuvasti vaatteissa kiinni silleen, että se rasittaa sitä, ärsyttää sitä letkun läpivientikohtaa, siinä mielessä se ei oo hyvä.*

*Kyllä on vaikeutunut, pukeminen kaikki tämmönen justiin tämän pumpun letkuston, että suapi sen soviteltua vaatteisiin silläkeinon, että ne toimii.*

*Käsilaukku näyttää hyvältä, esittelijän yllä, mutta kun sen sisällä joutuu kantamaan pumppua, on vaikeuksia saada PEG-letkua asettumaan. PEG-letku ei saa pyöriä itsensä ympäri. Lisäksi PEG-letku on inhottava ja rajoittaa huomattavasti pukeutumista. Näistä miinuspuolista olisi pitänyt saada tietoa etukäteen.*

### 6.3 Duodopa®-hoidon aloittaminen nykyisellä kokemuksella

Opinnäytetyömme toimeksiantaja halusi tietää, että ottaisiko parkinsonpotilas Duodopa®-hoidon, jos se pitäisi nykyisellä kokemuksella ja tietämyksellä päättää. Esitimme kysymyksen loppuksi jokaiselle haastateltavalle. Jokainen vastasi kysymykseen myöntävästi.

*Ei mulla olis muita vaihtoehtoja.*

*Jos muuta vaihtoehtoo ei oo, jos mieliä olla elämässä mukanna.*

*Ottasin minä. Ebottomasti. Siitä tulee paljo parempi olo.*

*Kyllä minä sen hal-ottaisin.*

*Jos kysyy vain joku Parkinsonpotilas kannattaakko ottaa, minä oon ainaki sitä mieltä että kannattaa ottaa heti jos vain on mahollisuus saaba.*

Useat haastateltavista miettivät, että minkälaista eläminen olisi, jos ei olisi ottanut Duodopa®-hoitoa. He kokivat, että ilman hoitoa ei pärjäisi. Tämä oli tarjottu heille ainoaksi vaihtoehdoksi. Kaikki eivät muistaneet, kuinka hankalaa oli elää Parkinsonin taudin kanssa ennen uutta hoitomuotoa. Vaikka sopeutuminen ulkoiseen Duodopa®-pumppuun oli osalla ollut vaikeaa, kaikkien haastateltavien elämänlaatu ja toimintakyky olivat kohentuneet hoidon aloittamisen jälkeen.

## 7 TULOKSET, JOHTOPÄÄTÖKSET JA NIIDEN TARKASTELUA

Kaasisen (2011) mukaan Parkinsonin taudissa kaikkien lääkehoitojen tavoitteena on potilaan elämänlaadun parantaminen ja nuoremmilla potilailla työkyvyn säilyttäminen. Lääkehoidon tavoitteena on vähentää oireiden haitta-astetta. Useimmat Parkinsonin tautia sairastavia potilaita koskevat tutkimukset ovat liittyneet uusiin lääkehoitoihin, joiden on todettu parantaneen potilaan elämänlaatua (Toljamo ym.1998, 37). Myös meidän opinnäytetyömme liittyi uuteen lääkehoitoon. Tutkimustehtävänä oli löytää vastauksia kysymyksiin ”Millaisia vaikutuksia Duodopa<sup>®</sup>-hoidolla on ollut parkinsonpotilaan elämänlaatuun ja miten Duodopa<sup>®</sup>-hoito on muuttanut parkinsonpotilaan toimintakykyä?”.

Totesimme opinnäytetyöprosessin aikana useaan kertaan, että elämänlaatu ja toimintakyky on vaikea irrottaa toisistaan. Toimintakyky on yksi osa elämänlaatua. Sen vuoksi tarkastelemme elämänlaatuun ja toimintakykyyn liittyviä Duodopa<sup>®</sup>-hoidon vaikutuksia osittain rinnakkain. Potilaan elämänlaatu voi olla hyvää, vaikka toimintakyky olisi heikentynyt. Kun taas ilman pitkäaikaisia sairauksia elävän ihmisen toimintakyky voi olla hyvä, mutta hän kokee elämänlaatunsa heikentyneeksi.

Opinnäytetyömme tulosten mukaan Duodopa<sup>®</sup>-hoidolla on vaikutuksia parkinsonpotilaan mielialaan. Duodopa<sup>®</sup>-hoidon parantaessa parkinsonpotilaan toimintakykyä potilas pystyy suoriutumaan omatoimisemmin päivittäisistä toiminnoistaan, koska liikkuvuus paranee, kivut, pakkoliikkeet ja jumittumiset vähenevät. Myöskään kaatumisia ei tarvitse enää pelätä. Näiden myötä mieliala kohenee ja elämisen laatu paranee. Tulokset saavat tukea aiemmin luvussa 3.1 esitetystä Kuopion (2008, 849 - 853) yleiskatsauksesta, jonka mukaan päivittäisaskareista suoriutuminen vaikuttaa masennukseen ja elämänlaatuun.

Opinnäytetyömme mukaan osalla vastaajista oli suurempia odotuksia Duodopa<sup>®</sup>-hoidolta. Vaikka he olivat saaneet siitä apua, pumpun rajoittavuuteen oltiin pettyneitä. He joilla pumppuhoito oli ollut jo kauemmin, olivat tyytyväisempiä hoitoon. Duodopa<sup>®</sup>-hoitoon ei ollut sopeuduttu, kun hoito oli kestänyt vasta vähän aikaa. Toisaalta taudin pahin loppuaika ennen Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa oli unohtunut. Se oli ollut huonoa aikaa usealla haastateltavalla.

Parkinsonin taudista väitelleen Kuopion (2001) aikaisemman artikkelin mukaan pitkäaikaiseen parantumattomaan sairauteen sopeutuminen vie aikaa. Ihminen tarvitsee sopeutumisai-



kaa kaikkiin elämässä tapahtuviin muutoksiin. Nopea taudin eteneminen ja oireiden lisääntyminen jättää lyhyen sopeutumisaajan, joka altistaa masennukselle. Masennuksen aste voi vaihdella lääkevaikutuksen mukaan: Kun lääkkeen vaikutus on hyvä, potilas ei tunne masennusta ehkä lainkaan, mutta kun lääkkeen vaikutus vähenee, masennus voi olla hyvinkin voimakasta. Kun potilas kokee hallitsevansa oireitaan, hän kokee vointinsa paremmaksi

Kiinnostuksen puute ja itsensä häpeäminen olivat estämässä toisten haastateltavien kodin ulkopuolista harrastustoimintaa. Kantolan väitöskirjan (2010, 184) tuloksien mukaan myös SLE:een (systemic lupus erythematosus, pitkäaikainen sairaus, joka oireilee eri puolilla elimistöä) sairastuttuaan sairastuneen tilanne muuttui sosiaalisissa suhteissa, koska osalle sairastuminen ja ulkonäkömuutokset olivat niin vaikeita asioita, että he välttelivät sosiaalisia tilanteita ja häpesivät itseään.

Kuten luvussa 3.1 todettiin sekä Kuopion (2008) artikkelin että Haapaniemi ym. (2004) tutkimuksen mukaan sairastuneen ja myös omaisen tulevaisuuteen liittyviä huolia ovat sairauden eteneminen ja kotona selviytyminen sekä omaisen jaksaminen hoitaessaan Parkinsonin tautia sairastavaa. Opinnäytetyössämme saimme samankaltaisia vastauksia: Vaikka uudesta Duodopa®-hoidosta haastateltavat saivat apua, heitä huoletti tulevaisuus oman sairauden ja pärjäämisen kannalta ja myös kuinka kauan potilas itse tai omainen pystyy huolehtimaan Duodopa®-pumpusta. He myös kokivat jääneensä yksin uuden Duodopa®-hoidon kanssa (vrt. s.12 sosiaalinen toimintakyky) tai eivät kokeneet saaneen riittävästi tietoa hoidon kielteisistä asioista. Potilasohjausta ei suotta korosteta opiskelussamme. Toki ohjausta on annettu, mutta uuteen sopeutuminen ja sisäistäminen vievät jokaiselta aikaa. Tätä työtä tehdessämme olemme huomanneet, että Duodopa®-hoidon haitoista ei löydy tietoa. Potilaat itse arvelivat, että hoitomuodon ollessa uuden hoitohenkilökunnallakaan ei ole vielä tarpeeksi tietoa kertoa hoidon vaikuttavuudesta ja ongelmista.

Haastateltavat kertoivat mielellään omia kokemuksiaan sairastamisesta. Useat heistä kiittivät meitä siitä, että jaksomme kuunnella heidän kokemuksiaan. Kuopion (2008, 849 -853) sanonta ”pakottaa uhrinsa toimimaan haluamallaan tavalla” Parkinsonin taudista tuntui todelliselta haastateltavien kertomuksissa.

Duodopa®-hoidolla on hyviä vaikutuksia, kun potilaan hoito on tasapainossa. Lääke vaikuttaa nopeasti kun parkinsonpotilas on saanut aamuannoksen. Toisten mielestä lääkkeen määrää on seurattava tai omaa liikkumistaan on osattava ennakoida. Jumittumisen ehkäisemiseksi

on jatkuvasti liikuttava. Lääkeannoksen ollessa oikealla tasolla parkinsonpotilas pystyy hetkeksi unohtamaan sairauden, mikä kohentaa mielialaa, kun tuntee itsensä normaaliksi ihmiseksi ilman Parkinsonin taudin oireita. Myöskään vieraat ihmiset eivät silloin tautia huomaa.

Kuten aiemmin sivulla 27 kerroimme, Duodopa®-hoidolla on myönteisiä vaikutuksia toimintakykyyn. Tarkastelimme luvussa 3.2 toimintakyvyn mittareiden (ADL- ja IADL -mittarit) arvioimaa henkilön selviytymistä toimintakyvyn eri alueista. Opinnäytetyömme tulosten mukaan kaikkien Duodopa®-hoitoa saavien parkinsonpotilaiden itsestä huolehtiminen lisääntyy hoidon aloittamisen jälkeen molempien toimintakyvyn mittareiden arvioimilla alueilla. Potilaat pystyvät suoriutumaan syömisestä ja itsenäisestä vessassa käynnistä omatoimisesti. Duodopa®-pumppu vaikeuttaa omatoimista peseytymistä, koska lääkepumppu irrotetaan pesun ajaksi, jolloin lääkkeen vaikutus voi loppua ja Parkinsonin taudin oireet palata. Liikkuminen on mahdollistunut kaikilla haastateltavilla. Kaikki ovat pystyneet kävelemään hoidon aloittamisen jälkeen. Omatoimisuutta on tullut lisää myös muilla alueilla kuten pukeutumisessa, ruoan valmistamisessa sekä muissa kodin pienissä askareissa ja kaupassa käymisessä. Solvey Pharman mukaan Duodopa®-infuusio mahdollistaa potilaan harrastukset. Haastateltavillamme oli vähän kodin ulkopuolista harrastustoimintaa.

Parkinsonin taudin oireet helpottuvat Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen. Luvussa 2.1 kuvaillut taudin oireet kuten pakkoliikkeet ja useimmiten lihasjäykkyyteen liittyvät kipukohdat vähentyvät. Kun lääkeaineen määrä pysyy tasaisena, jumittumiset ovat loppuneet ja liikkuvuus parantunut. Myöskään tukehtumiskohtauksia ei enää esiintynyt. Potilaan toimintakyky lisääntyi.

Luvussa 3.2 totesimme, että toimintakykyä arvioidessa on huomioitava sairaudesta johtuvat rajoittavat tekijät (Kotila & Palomäki 2007, 609). Vaikka emme arvioineet toimintakykyä, vaan Duodopa®-hoidon vaikutuksia siihen, on otettava huomioon muut sairaudet, jotka heikentävät toimintakykyä. Haastateltavillamme oli tuki- ja liikuntaelinten sairauksia, jotka vaikeuttivat liikkumista.

Myös muut Parkinsonin taudin hoitomuodot parantavat toimintakykyä. Erolan (2006, 47 - 48.) väitöstutkimuksen mukaan Parkinsonin taudin hoidossa käytetyn DBS-hoito eli sähköstimulaatiohoito vaikutti potilaan päivittäisiin toimintoihin kuten pukeutumiseen ja syömi-

seen selvästi. Toimintakyky palautui tunne-elämän kohenemisena ja sen tutkimuksen mukaan sosiaalisen aktiivisuuden lisääntymisenä.

Pasila (2010, 32 - 34.) on kirjoittanut artikkelin Duodopa®-hoitoa saavasta mieshenkilöstä, jolla oli myönteiset kokemukset Duodopa®-hoidosta. Artikkelin mukaan potilaalle oli aloitettu hoitomuoto vuotta aikaisemmin. Ennen hoidon aloittamista potilaalla oli ollut tilanvaihteita, hän ei päässyt liikkeelle, vapina oli kovaa eivätkä kädet avautuneet nyrkistä. Kotiasumista ei enää pystytty hänelle turvaamaan. Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen potilas oli päässyt kahden vuoden tauon jälkeen harrastuksiinsa, pilkkimään ja tanssimaan. Hän valmistaa ruoat itse ja kävelee ilman tukea kotona.

Duodopa®-hoito aiheuttaa ongelmia hoitoa saavalle parkinsonpotilaalle. Duodopa®-pumppu rajoittaa liikkumista epäkäytännöllisyyden vuoksi. Monelta on jäänyt voimisteluharrastus kokonaan pois, koska pumppu tai letkut ovat esteenä kyykistymisille ja kumartumisille. Sen vuoksi myös fysioterapia on rajoittuneempaa. Letkun läpiviennin paikka vatsalla vaikuttaa kumartumisiin. Vaikka Duodopa®-hoidosta koetaan saatavan selvää hyötyä, letkujen vuoksi ei pystytä osallistumaan harrastuksiin. Osalla harrastukset ovat loppuneet lähes kokonaan. Duodopa®-pumppu rajoittaa myös pukeutumista, koska letkua on vaikea saada asetumaan vaatteisiin. Pumppu koettiin painavana.

Suomen Parkinson-liitto ry julkaisi artikkelissaan erään potilaan kokemuksia Duodopa®-hoidon vaikutuksista. Tällä potilaalla oli samanlaisia kokemuksia hoidon rajoittavuudesta, kuin haastateltavillamme. Hän oli joutunut luopumaan joogaharrastuksesta, koska kasetin kanssa ei voi ”vääntäytyä kaikkiin tarvittaviin asentoihin”. Vesivoimistelu oli myös tauolla. (Pasila 2007.)

### **Johtopäätökset tutkimustehtäviimme ja jatkotutkimusaiheet**

Jälleen voimme todeta, että elämänlaatu ja toimintakyky on vaikea erottaa toisistaan. Opin näytetyömme johtopäätökset esitämme tulosten mukaisesti yhdellä lauseella: Duodopa®-hoito parantaa parkinsonpotilaan toimintakykyä ja lisää elämänlaatua. Duodopa®-hoidon ollessa tasapainossa Parkinsonin taudin oireet helpottuvat ja itsestä huolehtiminen lisääntyy. Toimintakyvyn lisääntyessä mieliala kohenee ja elämänlaatu paranee. Parkinsonpotilaiden,

joitka eivät koe Duodopa®-hoitoa ongelmallisena, toimintakyvyssä tapahtuu enemmän parantumista. He ovat myös tyytyväisempiä elämänlaatuunsa. Ulkoinen Duodopa®-pumppu ja sen muoviletkut vaikeuttavat parkinsonpotilaan elämää rajoittaessaan pukeutumista, voimistelua ja fysioterapiaa.

Elämänlaadulla ja toimintakyvyllä on tutkimusten mukaan yhteyttä myös muihin pitkäaikais-sairauksiin sairastavilla. Uutelan (2011) mukaan pitkään nivelreumaa sairastaneilla elämänlaatu oli huonontunut merkittävästi kivun, liikkumisen ja tarmokkuuden alueilla. Alentunut elämänlaatu oli yhteydessä huonompaan potilaiden toimintakykyyn.

Parkinsonpotilaat miettivät, miten kauan Duodopa®-hoito pitää pois Parkinsonin taudin oireita. Jatkotutkimusaiheena voisi olla millaisena parkinsonpotilaan elämänlaatu ja toimintakyky säilyvät, kun Duodopa®-hoito on jatkunut pitemmän aikaa.

Olisimme halunneet tietoa muiden ulkoisten lääkepumpujen vaikutuksista potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn, mutta sitä ei ollut saatavilla. Jatkotutkimusaiheena voisi olla, että kokevatko ulkoisen kipupumpun tai insuliinipumpun käyttäjät hoitoa rajoittavana?

## 8 POHDINTA

### 8.1 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuseettiset neuvottelukunnat ovat laatineet hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyviä ohjeita, joita tutkijan on otettava huomioon (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 173 - 176). Tärkeimpiä eettisiä periaatteita ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20). Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujalla on oikeus keskeyttää tutkimus omalta osaltaan. Tutkittavalle kerrotaan tutkijan eettisestä vastuusta, aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisemisesta esimerkiksi saatekirjeessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 177 - 178.) Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. Tutkijan tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä ja hänen tulee olla avoin tuloksia julkaistessaan. Tutkimus tulee raportoida yksityiskohtaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132 - 133.)

Noudatimme eettisyyteen liittyviä asioita opinnäytetyötä tehdessämme. Hankimme tutkimusluvut ja allekirjoitimme toimeksiantosopimuksen. Kerroimme haastateltaville saatekirjeessä haastattelun luonteesta. Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavien parkinsonpotilaiden nimet saimme vasta heidän suostuttua haastatteluun. Osallistuminen oli vapaaehtoista. Käsittelemme haastattelumateriaalia luottamuksellisesti ja niin, ettei haastateltavan henkilöllisyys tule esille. Koska hoitomuoto on uusi ja Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saavia on vähän Kainuussa, jouduimme prosessin aikana usein miettimään, mitä voimme kohdejoukosta kertoa. Jätimme raportissa kertomatta muun muassa haastateltavan sukupuolen, asuinpaikkakunnan tai ammatin yksityisyyden suojaamiseksi. Myöskään opinnäytetyömme ohjaajat eivät ole nähneet haastattelua koskevaa materiaalia, koska ensimmäisessä osastolta 8 haastateltaviin olleessa yhteydenotossa oli jo sovittu, että aineiston näkee ainoastaan opinnäytetyön tekijät. Hävitämme ne kaikki työn valmistuttua.

Raportoimme yksityiskohtaisesti opinnäytetyömme eri vaiheet. Raporttiin merkitsimme lähdemerkinnät huolellisesti toisten tuottamaa tekstiä lainatessamme. Kriittinen suhtautuminen lukemiseen on kehittynyt erilaisten lähteiden äärellä. Käytimme työssämme tuoreita lähteitä.

Yksi lähdekirja oli vähän vanhempi, mutta se oli merkityksellinen Parkinsonin tautiin liittyvä elämänlaatututkimus.

## 8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisia tutkimuksia on kritisoitu luotettavuuskriteereiden hämäryydestä. Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysivaihetta ei voi erottaa luotettavuuden arvioinnista yhtä jyrkästi kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija joutuu jatkuvasti pohtimaan tekemiään ratkaisuja ja ottamaan yhtä aikaa kantaa analyysin kattavuuteen ja tekemänsä työn luotettavuuteen. (Eskola & Suoranta 2000, 52, 128.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteeri on tutkija itse ja siksi luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia (Eskola & Suoranta 2000, 210). Arvioinnin kriteereinä käytetään muun muassa uskottavuutta, siirrettävyyttä ja vahvistettavuutta. Uskottavuuden edellytyksenä on tuloksien tarkka kuvaus. Tutkijan tulee tarkistaa vastaavatko hänen tulkintansa tutkittavien käsityksiä. Siirrettävyys varmistetaan huolellisella tutkimukseen osallistujien valinnan ja taustojen selvittämisellä. Aineiston keruu ja analyysi tulee kuvata niin hyvin, että toinen lukija voi seurata tutkimuksen etenemistä. (Eskola & Suoranta 2000, 211; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160.) Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 2000, 212).

Kerroimme opinnäytetyömme analyysin vaiheet yksityiskohtaisesti ja tarkkaan, jotta lukija ymmärtää miten tulokset on saatu. Uskottavuutta kuvaa myös se, että liitteenä on taulukko analyysin etenemistä (LIITE 10). Taulukossa on esimerkkinä yhden yläluokan analyysin eteneminen alkuperäisilmauksista alkaen. Saamamme tulokset tukevat aiempia vastaavantyyllisiä pitkäaikaissairauksiin liittyviä tutkimuksia. Uskottavuutta voi heikentää se, että tuloksia ei ole vahvistettu opinnäytetyöhön osallistuneilta tiedonantajilta haastattelun jälkeen

Siirrettävyyden varmistamiseksi olemme kertoneet haastateltavien taustoihin liittyviä asioita luvussa 5.2 kohderyhmän kuvaus ja aineiston keruu. Haastateltavien valinnasta ja tutkimuksen menetelmästä olemme raportoineet samassa luvussa. Tarkoitukseen sopivia haastateltavia kysyttiin harkitusti. Olemme kertoneet aineiston keruun ja analyysin kuvauksen niin, että lukijat voivat halutessaan seurata työmme etenemistä. Otimme huomioon eettisen näkökulman, esimerkiksi haastateltava ei saa tulla tunnistetuksi edes suorissa lainauksissa.

Opinnäytetyömme tulokset saivat vahvistusta aiemmista Parkinsonin tautiin liittyvistä elämälaatu- tai toimintakykytutkimuksista. Duodopa<sup>®</sup>-hoitoon liittyviä elämälaatu- tai toimintakykytutkimuksia ei ole Suomessa tehty, mutta tuloksemme olivat samantyyllisiä muiden pitkäaikaissairauksiin liittyvien tutkimusten kanssa. Tämä arvioi opinnäytetyömme vahvistettavuutta. Vahvistettavuutta lisää myös se, että teimme analyysivaihetta ensin yksin ja saimme samanlaisia tuloksia.

Opinnäytetyömme luotettavuutta voi heikentää meidän haastattelijoiden kokemattomuus ja aiemmin kerrotut haastatteluhetken häiriötekijät. Yhdessä haastattelupaikassa oli menossa remontti. Poran jytinä oli niin valtavaa, että puheen kuuleminen ja keskittyminen haastatteluluun oli ajoittain vaikeaa. Toisessa paikassa jouduimme hienotunteisesti kysymään rauhallista haastattelutilaa, jotta pääsemme haastattelemaan. Haastattelupaikan muiden henkilöiden liikkeet ja äänet häiritsivät myös keskittymistä. Parkinsonpotilaalla voi olla puhumisen vaikeutta tai hiljainen ääni. Tämä tuli esille litteroidessa haastattelua.

Luotettavuutta taas voi lisätä tekemämme yhteistyö toimeksiantajan kanssa. Työelämänohjaaja oli tietoinen tekemisistämme. Pidimme yhteisiä palavereita ohjaavan opettajan ja työelämänohjaajan kanssa. Työelämänohjaajan kautta saimme tietää, että Abbott Oy:n (aiemmin Solvey Pharma) eli Duodopa<sup>®</sup>-lääkettä valmistavan yhtiön edustaja on ollut kiinnostunut työstämme.

### 8.3 Ammatillisen osaamisen kehittyminen

Opinnäytetyön tekemisen tultua ajankohtaiseksi emme löytäneet heti molempien mielestä mukaansatempaavaa aihetta opinnäytetyöpakista. Aiheen saimme sisätautien osastolta. Suuntaudumme sisätautien hoitotyöhön ja osasto 8 oli tuttu meille molemmille. Tämä aihe tuntui heti mielenkiintoiselta ja siihen oli helppo tarttua. Duodopa<sup>®</sup>-hoito on uusi asia, joten mielenkiinto aihetta kohtaan oli vielä suurempi. Prosessi aiheanalyysistä opinnäytetyön suunnitelmaan ja lopulta varsinaiseen opinnäytetyöhön on kestänyt reilusti yli vuoden.

Työn tekeminen kahdestaan aiheutti joskus aikatauluongelmia. Vaikka omasimme erilaiset työskentelytavat, työskentely on ollut sujuvaa. Sairaanhoidajan osaamisvaatimuskuvauksiin kuuluvat yhteistyötaidot. Sairaanhoidaja toimii yhteistyössä kollegoiden ja moniammatillisten tiimien kanssa. Keskeisiä sisältöjä ovat muun muassa vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot, vertaistyöskentely sekä moniammatillisuus ja kollegiaalisuus. (Opetusministeriö 2006, 66.) Yh-

teistyötaidot vahvistuivat opinnäytetyöprosessin aikana. Työskentelyn alkumetreiltä asti olemme olleet yhteydessä ohjaavan opettajan Irja Jokelaisen, koordinoivan opettajan Sirpa Parviaisen sekä työelämän ohjaajan Teija Arffmannin kanssa. Olemme saaneet heiltä asiantuntevaa, kehittävää ja kannustavaa ohjausta, tukea ja palautetta työmme tekemiseen. Tiedonantajina olleiden parkinsonpotilaiden kautta opimme myös paljon.

Sairaanhoitajan osaamisvaatimuksiin kuuluu myös klinisen hoitotyön taidot. Ne perustuvat vahvaan teoreettiseen osaamiseen. Sairaanhoitajan tulee hallita keskeiset tutkimus- ja hoitotoimenpiteet ja niissä tarvittavien välineiden ja laitteiden käyttö. (Opetusministeriö 2006, 68.) Saimme paljon uutta tietoa Parkinsonin taudista ja sen erilaisista hoitomuodoista. Useat haastateltavat halusivat esitellä meille ennestään vierasta Duodopa®-hoidossa käytettävää pumpua ja neuvoa sen käyttämistä. Omaamme valmiuksia hoitaa tulevana sairaanhoitajina myös Duodopa®-hoitoa saavia parkinsonpotilaita ja näin tukea potilaan ja hänen läheistensä jakamista.

”Sairaanhoitaja toteuttaa itsenäisenä hoitotyön asiantuntijana näyttöön perustuvaa hoitotyötä ja käyttää hoitoa koskevassa päätöksenteossa tutkimustietoon perustuvia hoitosuosituksia sekä muuta parasta, saatavilla olevaa ajantasaista tietoa. Hoitotyön päätöksenteko edellyttää kriittistä ajattelua sekä ongelmanratkaisu- ja dokumenttitaitoja.” (Opetusministeriö 2006, 65.) Opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet lisää päätöksentekotaitoja. Olemme joutuneet perustelemaan opinnäytetyössämme tehtyjä valintoja näyttöön perustuvalla hoitotyöllä tai muulla parhaalla saatavilla olevalla tiedolla. Kriittinen ajattelu, sekä ongelmanratkaisu- ja dokumentointitaidot ovat myös vahvistuneet. Koemme tärkeänä uusimman tiedon seuraamista ja sen toteuttamista hoitotyössä.

Sairaanhoitaja vastaa osaamisvaatimusten mukaisesti omasta ammatillisesta kehitymisestään ja tuntee vastuunsa hoitotyön kehittäjänä (Opetusministeriö 2006, 64). Opinnäytetyötä tehdessämme olemme harjaantuneet toimimaan eettisten ohjeiden mukaisesti. Olemme ottaneet vastuun omasta ammatillisesta kehitymisestämme opinnäytetyöprosessin aikana. Olemme tehneet opinnäytetyömme tunnollisesti ja eettisten ohjeiden mukaan. Saamamme tiedon annamme toimeksiantajan käyttöön osastolle 8 ja kaikkien saataville ammattikorkeakoulun kirjastoon sekä verkkokirjastoon.



## LÄHTEET

- Aho, K. 2000. Matkakumppanina Parkinson. Neurologin kokemuksia omasta taudista. Sulka. Finnreklama Oy
- Arffman, T. 2011a. Apulaisosastonhoitaja. Kainuun keskussairaala. Haastattelu. 12.1.2011
- Arffman, T. 2011b. Apulaisosastonhoitaja. Kainuun keskussairaala. Haastattelu. 29.3.2011
- Atula, S. 2010. Parkinsonin tauti. Lääkärikirja Duodecim. www-dokumentti. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00055](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055) (Luettu 30.12.2010)
- Erola, T. 2006. Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavilla: <http://herkules oulu.fi/isbn9514280709/isbn9514280709.pdf>. (Luettu 2.10.2011.)
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4.painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy
- Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2004. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. Hoitotiede 6. 2005, 311-322. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Hervonen, A. & Nienstedt, W. 2000. Hoitoalan sanasto. Tampere: Lääketieteellinen oppimateriaalikustantamo Oy. Kirjapaino Virtaset Oy
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006. Mitä elämänlaatu on? Teoksessa Huusko, T., Strandberg, T. & Pitkälä, K.(toim.) Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Gummerus kirjapaino Oy, 9 – 23.
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistään. Helsinki: Tammi
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2008. Hoida ja kirjaa. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2006. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.
- Kaakkola, S. 2009. Parkinsonin tauti. Lääkäriin käsikirja. www-dokumentti. Saatavilla: <https://remote.kajak.fi/dtk/ltk/,DanaInfo=.awxyCxjx2m7200478yQx1+koti> (Luettu 3.12.2010)
- Kaakkola, S. & Marttila, R. 2007. Liikehäiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H.(toim.) Neurologia. Jyväskylä: Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, 211 – 232.

Kaasinen, V. 2011. Parkinson. Saatavilla: [http://parkinsoninfo.fi/parkinson-jararki/asiantuntija\\_kertoo](http://parkinsoninfo.fi/parkinson-jararki/asiantuntija_kertoo) (Luettu 18.9.2011)

Kainuun maakunta –kuntayhtymä. 2008. Sisätautien osasto 8. www-dokumentti. Saatavilla: [http://maakunta.kainuu.fi/osasto\\_8](http://maakunta.kainuu.fi/osasto_8) (Luettu 9.1.2011)

Kankkunen, P. & Vehviläinen- Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1-2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy

Kantola, H. 2009. Vakavan sairastamisen merkitys elämäkulussa. Esimerkkinä SLE. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön- ja sosiaalipedagogiikan laitos. Saatavilla: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1310-3/urn\\_isbn\\_978-951-27-1310-3.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1310-3/urn_isbn_978-951-27-1310-3.pdf) (Luettu 2.10.2011.)

Karppi, S-L. 2009. Toimintakyky on selviytymistä elämän haasteista. Kelan tutkimusosasto. Saatavilla: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/261006153959HJ?OpenDocument> (Luettu 8.3.2011.)

Kotila, M. & Palomäki, H. 2007. Neurologisen potilaan kuntoutus ja työkyvyn arviointi. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H.(toim.) Neurologia. Jyväskylä: Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, 602 – 609.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R.2001. Kliininen neuropsykologia. Porvoo: WSBookwell Oy

Kuopio, A-M. 2008. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. Suomen Lääkärilehti 63(9):849–853.

Kuopio, A-M. 2001. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu -2/01. Suomen Parkinson-liitto ry. Saatavilla: <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/parkinsonin-tauti-ja-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-201> (luettu 27.9 2011)

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus . Fimea. 2011. Saatavilla: <http://www.fimea.fi/laaketieto/valmisteyhteenvvedot/humspc> (Luettu 17.9.2011.)

Medline Plus. 2011. Saatavilla: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/imagepages/19515.htm> (Luettu 14.9.2011.)

Narkilahti, S., Hovatta, O. & Elovaara, I. 2009. Kantasolusirrot multipeliskleroosin hoidossa. Aikakauskirja Duodecim.125(9): 965-73. Katsausartikkeli. Saatavilla: [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo98031&\\_dlehtihaku](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98031&_dlehtihaku) (Luettu 7.3.2011.)

Nurminen, M-L. 2008. Lääkehoito. Helsinki; WSOY

Opetusministeriö. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006: 24.

Parkinsonin tauti. 2010. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/naytaartikkeli/tunnus/hoi50042> (Luettu 3.1.2011)

Pasila, A. 2007. Duodopa-hoito vapautti kahlitsevasta lääkitysaikataulusta.-2/07. Suomen Parkinson-liitto ry. Saatavilla: <http://www.parkinson.fi/julkaisut/artikkelit/duodopa-hoito-vapautti-kahlitsevasta-l%C3%A4%C3%A4kitysaikataulusta-207> (luettu 25.9 2011)

Pasila, A. 2010. Levodopa-infuusiopumppu auttoi palamaamaan pilkille ja parketeille. Parkinson postia 3. 2010, 32 -34.

Pekkonen, E. 2008. Levodopainfuusio ja apomorfiini Parkinsonin taudin hoidossa. Aikakauskirja Duodecim. 124(4):402-9 Saatavilla: [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo97066&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo97066&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinumero) (Luettu 4.1.2011)

Pharmaca Fennica. DUODECIM – Lääketietokanta. www-dokumentti. Saatavilla: [https://remote.kajak.fi/terveysportti/,DanaInfo=.awxyCxjx2m7200478yQx1+dlr\\_laake.koti](https://remote.kajak.fi/terveysportti/,DanaInfo=.awxyCxjx2m7200478yQx1+dlr_laake.koti) (Luettu 5.1.2011)

Pitkälä, K., Valvanne, J. & Huusko T. 2010. Geriatriinen kuntoutus. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R., Viitanen, M.(toim.) Geriatria. Duodecim. Porvoo. WS Bookwell Oy, 438-456

Saarni, S. 2008. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja mielenterveyden häiriöt Suomessa. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja. A9/2008. Saatavilla: [http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja\\_a/2008/2008a09.pdf](http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_a/2008/2008a09.pdf) (Luettu 4.1.2011)

Solvay Pharma. a. Elämää Duodopa-infuusion kanssa. Ohjelehti.

Solvay Pharma. b. Tuttu lääkeaine uudessa muodossa. Ohjelehti Duodopa-hoidosta.

Sulkava, R. 2010. Ikääntyneiden Parkinsonin tauti. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R., Viitanen, M.(toim.) Geriatria. Duodecim. Porvoo. WS Bookwell Oy, 139-145

Suomen Parkinson-liitto ry. www-dokumentti. Saatavilla: <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti/l%C3%A4%C3%A4kehoito> (Luettu 13.1.2011)

Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. Helsinki: Edita prima Oy.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatu. Hoitotiede 6, 251-263

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvimäki, L. 1998. Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu ja selviytyminen. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 16. Oulu: Oulun yliopistopaino

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Uutela, T. 2011. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja toimintakyky nivelreumaa sairastavien potilaiden raportoina kahden suomalaisen sairaala-aineiston valossa. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliinisen lääketieteen laitos. Väitöstutkimus.

Wearing off. 2011. Orion pharma. Saatavilla: <http://www.wearingoff.fi/wearing-off/mita-tilanvaihtelu-wearing-off-tarkoittaa> (Luettu 8.3.2011)

## LIITTEET

LIITE 1: Levodopan lisälääkkeitä

LIITE 2: Parkinsonin taudin muita hoitomuotoja

LIITE 3: Duodopa<sup>®</sup>-hoitoprosessi osastolla 8

LIITE 4: Teemahaastattelurunko

LIITE 5: Saatekirje Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa saaville potilaille

LIITE 6: Lupa ylihoitajalta

LIITE 7: Toimeksiantosopimus

LIITE 8: Suostuminen haastateltavaksi

LIITE 9: Analyysitaulukko

LIITE 10: Analyysitaulukko alkuperäisilmauksineen

## LEVODOPAN LISÄLÄÄKKEITÄ

<p><b>MAO-estäjät</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- selegiliini eli deprenyyli</li>   <li>- rasagiliini</li> </ul>	<p>Estää dopamiinin hajoamista aivoissa. Pidentää ja tehostaa levodopan vaikutusta ja vähentää päivittäisiä tilanvaihteluita.</p> <p>Estää dopamiinin hajoamista aivoissa.</p>
<p><b>COMT-estäjät</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tolkaponi</li> </ul>	<p>Vähentää levodopan hajoamista maksassa, munuaisissa ja suolistossa ja näin aivoihin pääsevän levodopan määrä kasvaa.</p>
<p><b>Amantadiini</b></p>	<p>Käytetään levodopan lisänä vapauttamaan dopamiinia jäljellä olevista hermopäätteistä. Parkinsonin oireet lievittyvät nopeasti, mutta terapeuttinen vaikutus heikkenee kahdessa kuukaudessa.</p>
<p><b>Dopamiiniagonistit</b></p>	<p>Stimuloivat keskushermoston dopamiinireseptoreita. Voivat parantaa levodopan huonontunutta vastetta.</p>

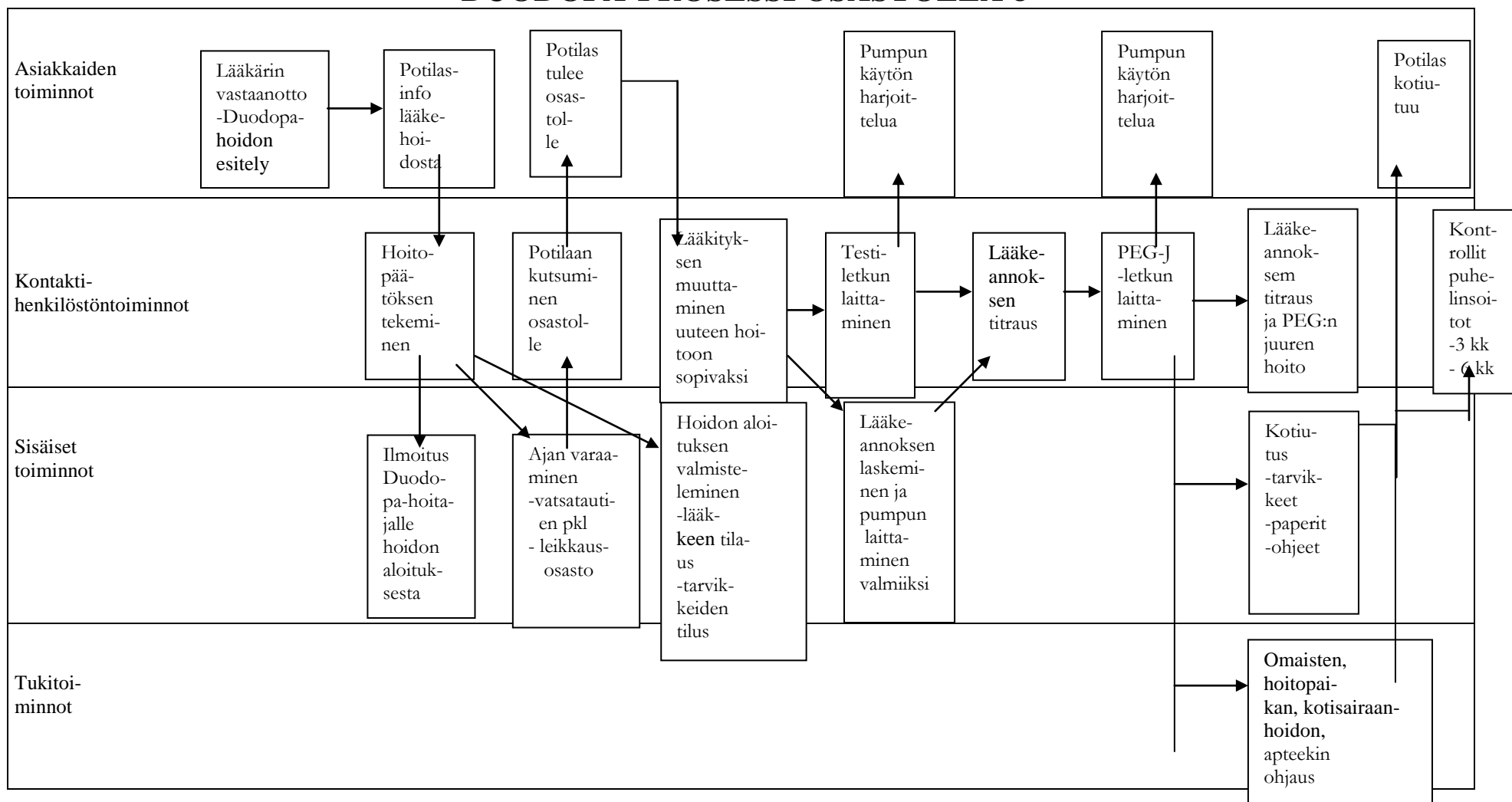
(Nurminen 2008, 296-298; Parkinsonin tauti 2010.)

## PARKINSONIN TAUDIN MUTTA HOITOMUOTOJA

Sähköstimulaatio	<p>Aivoihin asennetaan elektrodi hermojärjestelmän tietyille liikkeitä säätelevälle alueelle. Stimulaatio säädetään sopivaksi oireiden voimakkuuden mukaan.</p> <p>Vähentää jäykkyyttä ja tahattomia liikkeitä.</p> <p>Voi liittyä vakavia komplikaatioita, kuten aivoverenvuoto, infektoituminen sekä puheen ja kävelyn vaikeutuminen.</p>
Talamotomia	<p>Aivojen talamustumakkeen liiketoimintoja säätelevää osaa vaurioitetaan.</p> <p>Soveltuu sietämättömän vapinan tai levodopahoidon pitkäaikaisvaikutuksena tulleiden hankalien tahattomien liikkeiden hoitoon.</p>
Pallidotomia	<p>Liiketoimintojen säätelytumaketta vaurioitetaan potilailta, joilla on toispuoleisia Parkinson-oireita tai lääkehoidon aiheuttamia toimintakykyä huonontavia tahattomia liikkeitä.</p>
Kantasolusiirteet	<p>Mahdollinen Parkinsonin taudin tulevaisuuden hoito. Tavoitteena on tuottaa uusia korvaavia hermo- ja hermotukisoluja vaurioituneiden tai kuolleiden solujen tilalle sekä parantaa solujen elinympäristöä.</p> <p>Kantasolusiirteillä on yli kymmenen vuoden ajan kokeellisesti hoidettu Parkinsonin tautia. Osan potilaan tila on kohentunut.</p>

(Narkilahti, Hovatta & Elovaara 2009; Parkinsonin tauti 2010; Suomen Parkinsonliitto ry.)

## DUODOPA-PROSESSI OSASTOLLA 8





## TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustatiedot: - ikä

- Milloin sairastuitte Parkinsonin tautiin?
- Oletteko työssäkäyvä/Jouduitteko Parkinsonin taudin vuoksi ennenaikaiselle eläkkeelle?
- Mitä lääkityksiä teillä aiemmin on ollut?
- Milloin Duodopa-hoito on aloitettu?

**Duodopa®-hoidon vaikutuksia Parkinson-potilaan elämänlaatuun:**

(Kertokaa,) Millä tavalla elämänne on muuttunut Duodopa-hoidon aloittamisen jälkeen?

- Millaiseksi kuvalette oman terveydentilan ennen Duodopa®-hoidon aloittamista?
- Millaisia muutoksia terveydentilassanne tapahtui Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen?
- Millä tavalla Duodopa®-hoito on parantanut tai huonontanut teidän elämänlaatuanne?

- tyytyväisyys elämään ja itseen, onnellisuus, terveydentila, omaisuus, itsenäisyys, mieliala, turvallisuus, pelot, omaisten/ystävien merkitys, seksuaalisuus,
- Parkinsonin taudin oireet, kipu, väsymys, uupuneisuus, suoliston toiminta ja virtsaaminen, puhuminen, itsestä huolehtiminen

**Muutokset Parkinson-potilaan toimintakykyyn Duodopa®-hoidon aloittamisen jälkeen:**

(Kertokaa,) Miten Duodopa®-hoito on muuttanut toimintakykyänne?

- Miten selviydte päivittäisistä tehtävistä kuten puhtaudesta, ruokailusta huolehtimisesta ja kotitöistä?
- Miten Duodopa®-hoito on vaikuttanut mielialaanne

- Millaiseen harrastustoimintaan osallistuitte ennen Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittamista? Miten Duodopa<sup>®</sup>-hoidon aloittaminen on vaikuttanut harrastuksiin?
  - Fyysinen: liikkuminen ja tasapaino, tavanomaiset toiminnot kuten kotityöt; avun tarve/saanti (omaiset/kotipalvelu)
  - Psykkinen: muistaminen ja ajattelu, mieliala (masentuneisuus ja ahdistuneisuus), elinvoimaisuus, väsyminen ja uupumus
  - Sosiaalinen: harrastukset ja muu kanssakäyminen, yksinäisyyden tunne)
  
- **Millaisena koette Duodopa<sup>®</sup>-hoidon?**
  
- **Ottaisitteko tällä kokemuksella ja tietämyksellä Duodopa<sup>®</sup>-hoitoa, jos sitä nyt teille tarjottaisiin ja nyt sen saisi päättää?**

**HYVÄ VASTAANOTTAJA!**

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Valmistumme joulukuussa 2011. Teemme opinnäytetyötä DUODOPA® - hoidon vaikutuksesta Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatuun. Opinnäytetyön tilaaja on Kainuun keskussairaalan sisätautiosasto 8.

Tarkoituksenamme on haastatella kainuulaisia Parkinsonin tautia sairastavia, jotka saavat Duodopa®-hoitoa. Haastattelun tavoitteena on saada tietoa, miten hoito on vaikuttanut teidän jokapäiväiseen elämänlaatuunne ja toimintakykyynne.

Haastattelu on luottamuksellinen eikä henkilöllisyytenne tule ilmi missään opinnäytetyön vaiheessa. Nauhoitamme haastattelun. Halutessanne voitte keskeyttää haastattelun. Haastatteluaineisto hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis ja julkaistu. Valmis opinnäytetyömme on saatavilla Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjastosta joulukuussa 2011.

Haastattelu toteutetaan suostumuksenne mukaan teidän kotonanne tai ammattikorkeakoulun tiloissa. Haastattelusta ei aiheudu kuluja teille. Haastatteluajankohdan sovimme tarkemmin kevään aikana. Toimimme yhteistyössä Kainuun keskussairaalan osasto 8 kanssa.

Lisätietoja antaa Kainuun keskussairaalan osasto 8. Yhteyshenkilönä osastolla toimii apulaisosastonhoitaja Teija Arffman puh. 08 615 62320

Terveisin sairaanhoitajaopiskelijat

Mervi Huuskonen

Johanna Tyni



**Kainuun maakunta -kuntayhtymä**  
Sosiaali- ja terveystoimi

**HAKEMUS / LUPA**

**Ylihoitajan myöntämä lupa opinnäytetyölle/  
hoitotieteelliselle tutkimukselle**

00.00.0000

Opiskelijan/opiskelijoiden nimet Huuskonen Mervi ja Tyni Johanna	Osoite Ketunpolku 3 87101 Kajaani	Puhelin
Oppilaitos Kajaanin ammattikorkeakoulu	Koulutusohjelma /suuntautumisvaihtoehto Sisätautien hoitotyö	
Opinnäytetyön / tutkimuksen nimi Parkinsonin tautia sairastavan potilaan elämänlaatu ja toimintakyky Duodopa®-hoidon aikana		
Mihin tulosalueen/ vastualueen/ yksikön kehittämishankkeeseen opinnäytetyö / tutkimus liittyy Konservatiivinen tulosalue / sisätautien osasto 8		
Opinnäytetyön / tutkimuksen tavoitteet ja lyhyt kuvaus toteutuksesta Tavoitteena on tuottaa osaston 8 käyttöön kokemusperäistä tietoa Duodopa®-hoidon vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Tietoa voidaan hyödyntää Parkinson-potilaiden hoidossa. Keräämme tietoa haastattelemalla Duodopa®-hoitoa saavia henkilöitä.		
Opinnäytetyön / tutkimuksen aikataulu Aineistonkeruu toukokuussa, aineiston analysointi kesä-heinäkuussa, viimeistely elo-syyskuussa. Opinnäytetyö valmis 25.11.2011.		
Kustannuksista vastaa (pvm ja nimi)		
<input checked="" type="checkbox"/> Opiskelija / tutkija <input type="checkbox"/> Tulosalue /vastuualue/ tulosyksikkö, josta sovittu kanssa		
Opinnäytetyön / tutkimuksen raportointi	Raportoinnin ajankohta	
<input type="checkbox"/> Opinnäytetyö toimitetaan ylihoitajalle s-postilla liitetiedostona ja osastolle ja yhtiölle		
<input type="checkbox"/> Opinnäytetyöstä pidetään osastokokous		
<input checked="" type="checkbox"/> Jokin muu tapa, mikä Siitään osastolla ohin kanssa		
<b>Työryhmä</b>		
Oppilaitos	Ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Inja Jokelainen IRJA JOKELAINEN	Puhelin
Yksikkö / terveysasema	Ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Inja Jokelainen IRJA JOKELAINEN	Puhelin
	Osastonhoitajan allekirjoitus ja nimenselvennys Mieha Näätänen Merja Näätänen	Puhelin
Pvm ja allekirjoitus (hakija / hakijat) 29.4.11. Mervi Huuskonen Johanna Tyni		

**Päätös**

<input checked="" type="checkbox"/> Lupa opinnäytetyöhön / tutkimukseen myönnetään hakemuksen mukaisesti
<input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan täydennettäväksi seuraavin muutoksin (lisätilaa kääntöpuolella)
<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi _____
<input type="checkbox"/> Ei Johtoryhmäkäsittelyä <input type="checkbox"/> Anomus hyväksytty johtoryhmässä <input type="checkbox"/> Anomus hylätty johtoryhmässä
Pvm ja allekirjoitus 29.4.2011 In Riitta Leinonen RIITTA LEINONEN

Kopio myönnetystä luvasta liitteineen lähetetään tulosyksikön osastonhoitajalle ja hallintoylihoitaja Helena Heikkiselle (Sotkamontie 13 Rivitalo B 6, 87140 Kajaani)

**TOIMEKSIANTOSOPIMUS OPISKELIJATYÖNÄ TEHTÄVISTÄ OPINNÄYTETÖISTÄ JA  
MUISTA OPPIMISPROJEKTEISTA**
**TOIMEKSIANTAJAN TIEDOT**

Toimeksiantaja	Kainuun maakunta -kuntayhtymä, Kainuun keskussairaala osasto 8
Osoite ja puhelinnumero	Kainuun keskussairaala, osasto 8, Sotkamontie 13, 87140 Kajaani
Työn ohjaaja toimeksiantajan puolelta	Teija Arffman

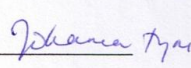
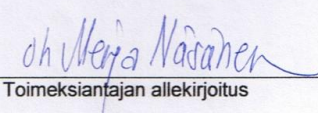
**TOIMEKSIANNON KUVAUS**

Toimeksiannon kuvaus (mahdollinen liite, projekti- kuvaus yms)	Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa osasto 8 käyttöön kokemusperäistä tietoa Duodopa®-hoidon vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn.
Aikataulu	Haastattelut toukokuussa 2011, opinnäytetyö valmis 25.11.2011
Kustannusarvio ja kustan- nusvastuu	
Lopputuotoksen muoto	Opinnäytetyö

**TOIMEKSIANNON TEKIJÄT KAJAANIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA**

Toimeksiannon tekijät ja yhteystiedot (opiskelijat)	Huuskonen Mervi, Johanna Tyni,
Toimeksiannon ohjaaja Kajaanin amk:ssa	Irja Jokelainen
Työstä tehdään	<input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyö <input type="checkbox"/> muu, mikä _____

  
Tekijöiden allekirjoitukset


  
Toimeksiantajan allekirjoitus

## TOIMEKSIANNON KUVAUS

<b>Tavoitteet</b> Toimeksiantajan kannalta	Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Parkinson-potilaiden hoidossa.	
Opiskelijoiden oppimisen kannalta	<b>Asiantuntijuutemme kehittyy ja ammatillinen osaamisemme vahvistuu opinnäytetyötä tehdessämme. Vuorovaikutus- ja ryhmätyöskentelytaidot kehittyvät työskennellessämme työelämän ja opinnäytetyöprosessissa mukana olevien ohjaajien sekä potilaiden kanssa. Opimme etsimään uusinta hoitoalan tietoa ja tarkastelemaan lähteitä kriittisesti.</b>	
<b>Keskeiset tuotokset</b> (raportit, suunnitelmat, tuotteet, esitteet, tietokoneohjelmat, tilaisuudet yms.)	Opinnäytetyö, jossa raportoimme haastattelun tulokset.	
<b>Sovitut kokoukset ja raportoinnit</b>		
<b>Projektin resurssit</b>		
1. Toimeksiantaja		
2. Opiskelijat		
3. Ammattikorkeakoulun ohjausresurssit		
<b>Kustannusarvio ja kustannusvastuu</b> Materiaalit Laittekustannukset Opiskelijoiden palkkiot Ohjaavan opettajan palkkiot Matkakustannukset Muut	Arvio Matkakulut 276 € Toimistokulut (kirjekuoret, postimerkit, kopioinnit 45€) Kansitukset 52 €                      yht. 373 €	Vastuu
<b>Muuta</b> Luottamuksellisuus Tekijänoikeudet Laskutus	Käsitlemme haastattelun materiaalin ja raportoimme niin, että haastateltavan anonymiteetti säilyy koko prosessin ajan.	

Sopimuksessa noudatetaan Kajaanin ammattikorkeakoulun vakioehtoja opiskelijatyönä tehtävistä toimeksiannoista.

## SUOSTUMINEN HAASTATELTAVAKSI

Minua on pyydetty haastateltavaksi DUODOPA<sup>®</sup>-hoidon vaikutuksesta Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatuun liittyvään opinnäytetyöhön. Olen saanut tietoa opinnäytetyöstä sekä kirjallisesti että suullisesti. Minulla on ollut mahdollisuus kysymyksien esittämiseen ja vastauksien saamiseen.

Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni haastateltavaksi milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta. Henkilöllisyyteni ei paljastu missään vaiheessa opinnäytetyön aikana eikä opinnäytetyössä. Haastatteluaineistot pysyvät luottamuksellisina.

Allekirjoituksella vahvistan osallistumiseni

allekirjoitus

päiväys

## ANALYYSITÄULUKKO

VAIKUTUKSET ELÄMÄNLAATUUN

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Mieliala korkealla kun hoito onnistui Auttanut pitkällä aikavälillä Hyvä hoito Hoito tuonut ystävien kautta onnellisuutta Hoito vaikuttanut hyvin	Tyytyväisyys hoitoon	Duodopa®-hoidon vaikutukset mielialaan
Liian aikaisin oman onnen varaan Ei kiinnosta	Kiinnostuksen puute	
Tulevaisuus mietityttää Aikaa miettiä Tulevaisuus huolettaa	Huoli tulevaisuudesta	
Katunut että otti Negatiivisista asioista ei kerrottua Häpeää itseään, kulkemiset vähissä Uuteen sopeutuminen vaikeaa	Sopeutuminen	
Oikea lääkeannos, tunne ettei tautia olekaan Lääkkeiden vaikutus välitön	Oikea lääkeannos	Potilaan hoitotasapaino
Kaikki eivät huomanneet sairautta hoidon aloittamisen jälkeen Kun lääkitys kohdallaan, kokee olevan normaali ihminen	Lääkeannoksen ollessa sopiva tautia ei huomaa	



TOIMINTAKYVYN MUUTOKSET

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Kipukohtaukset vähentyneet Kipukohtauksia vähemmän- lääkkeen vaikuttaessa	Kivut vähentyivät	Parkinsonin taudin oireiden helpottuminen
Pakkoliikkeet vähenivät Pakkoliikkeet vähentyneet Paino päässyt nousemaan kun pakkoliikkeet vähenty- neet	Pakkoliikkeet vähentyneet	
Liikkuminen parantunut Kaatumiset vähentyneet Antaa hyvän liikkuvuuden	Liikkuvuus parantunut	
Ei tukehtumiskohtauksia enää	Tukehtumiskohtaukset lop- puneet	
Pystyy kääntymään sängyssä Pystyy nostamaan jalat sän- kyyn Pysty syömään itse Maitopurkit eivät kaadu	ADL-toiminnoista selviyty- minen	Vaikutuksia toimintakykyyn
Mahdollistanut pyöräilyn Ei haittaa työntekoa Paremmiin pystyy tekemään töitä Pääsee käymään kaupassa Pystyy tekemään pihatöitä	IADL-toiminnoista selviy- tyminen	
Jalkakipu rajoittaa Toinen sairaus estää kotitöi- den tekemisiä	Lisänä muita sairauksia	

<p>Kasetti tyhjenee yllättäen, kohtausta tulee ja tarvitsee apua  Pumpun hallitseva saatavilla  Kasetin vaihtaminen hermostuttaa</p>	<p>Pumpun käyttämisen vaikeus</p>	<p>Duodopa®-hoidon ongelmia</p>
<p>Kasetti liian suuri  Pumppu painava, ruma ja hankala  Pumppu vähän hankala</p>	<p>Duodopa®-pumppu epäkäytännöllinen</p>	
<p>Pumppu estää kumartelut  Hartiat kipeytyvät  Rajoittaa pukeutumista  Pumppu ei saa kastua  Rajoittaa pukeutumista  Kävelylenkit lyhentyneet  Yökyläily rajoittunutta  Tarvitsee pesuapua kun laite pitää ottaa suihkun ajaksi pois. Lyhyessä ajassa helposti vajaalääkitykselle  Tarvitsee pesuapua Harrastukset loppuneet lähes kokonaan</p>	<p>Duodopa®-pumppu rajoittava</p>	
<p>Letku epämiellyttävä  Ei pysty harrastamaan, letku haitolla  Pukeutuminen vaikeutunut letkujen takia  Huuhtelutulppa tarttuu kiinni vaatteisiin</p>	<p>Duodopa®-pumpun letkut haitolla</p>	
<p>Verenpaine laskenut  Näkö hämärtynyt, huimausta  Väsymistä  Lääkkeen määrää seurattava</p>	<p>Lääkeaineen haitat</p>	

## ANALYYSITÄULUKKO ALKUPERÄISILMAUKSINEEN

## TOIMINTAKYVYN MUUTOKSET

Alkuperäisilmaus

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

Yläluokka

<p>*..on vähentynyt (kipukohtaukset) ja kun minä piän niin huolella tämän (Duodopa®-pumpun), että lääkeaine ei pääse loppumaan..</p>	<p>Kipukohtaukset vähentyneet</p>	<p>Kivut vähentyneet</p>	<p>Parkinsonin taudin oireiden helpottuminen</p>
<p>*Yöllä ku lääkeaineen vaikutus laskoo niin tulee niinku se, sanotaan levottomat jalat ja pohjekivut. ...Pohkeissa hirveä kipu.</p>	<p>Kipukohtauksia vähemmän lääkkeen vaikuttaessa</p>		
<p>*Tämä on ollut hyvä, niinku ei huio silleen kauheesti.</p>	<p>Pakkoliikkeet vähenivät</p>	<p>Pakkoliikkeet vähentyneet</p>	
<p>*Sitä ennen ku mulla oli hyvin valtava se tämmönen soutaminen, sehän (paino) laski alle kuukymmenen se ku oli oikein pahimmillaan. Ja nyt minä painan pyöreästi 70 kiloa.</p>	<p>Paino päässyt nousemaan kun pakkoliikkeet vähentyneet</p>		
<p>*Niitä (pakkoliikkeitä) tuli kauheesti – niin- tällä koneella tasottu.</p>	<p>Pakkoliikkeet vähentyneet</p>		
<p>*Mutta tämän pumpun aikana se ei mee (liikkumiskyky) koskaan niin, etten minä pääsis kävelemään jotenki, ja silleen että aika huono kävely, niin se on aika lyhyt aika, että tuon liikkumisvapauven se antaa kyllä meleko hyvän.</p>	<p>Antaa hyvän liikkuvuuden</p>	<p>Liikkuvuus parantunut</p>	
<p>*Liikkuvuus on parantunu oli silloin, ei minusta huomannu mittää.</p>	<p>Liikkuminen parantunut</p>		
<p>*Kaatumiset ovat vähentyneet.</p>	<p>Kaatumiset vähentyneet</p>		
<p>*Tukehtumiskohtauksia ei ole ollut.</p>	<p>Ei tukehtumiskohtauksia enää</p>	<p>Tukehtumiskohtaukset loppuneet</p>	