



Farah Dahmane, Sahar Hajizadeh, Linnea Handzo

# Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukeminen

## Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajakoulutus

Opinnäytetyö

25.11.2022

Tekijä	Farah Dahmane, Sahar Hajizadeh, Linnea Handzo
Otsikko	Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukeminen – kuvaileva kirjallisuuskatsaus
Sivumäärä	34 sivua + 2 liitettä
Aika	25.11.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Hanna Repo Jamal
<p>Parkinsonin tauti on parantumaton sairaus, joka vaikuttaa vahvasti koko perheeseen. Sairaanhoitajan työssä on tärkeää potilaan tukemisen lisäksi myös osata tukea sairastavan omaisia. Omainen tässä opinnäytetyössä tarkoittaa perheenjäsentä, puolisoa tai muuta tärkeää henkilöä Parkinsonin tautia sairastavalle. Omaisiet kaipaavat hoitohenkilökunnalta asianmukaista tietoa sekä inhimillistä tukea ja ymmärrystä. Sairaanhoitajan tehtävänä onkin välittää omaisille asiallista tietoa tapahtuneesta ja avustaa heitä kriisissä.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tuen tarpeita. Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli kerätä tutkittua tietoa Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukemisesta ja koota tieto yhteen, jotta tuloksista olisi hyötyä hoitotyön ammattilaisille sekä omaisille. Työn tilaajana oli Espoon sairaala.</p> <p>Opinnäytetyön menetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineisto etsittiin hakulausekkeiden ja -rajausten avulla luotettavista tietokannoista, kuten CINALH, Pubmed, Cochrane ja MEDIC. Aineistoksi muodostui yksitoista kansainvälistä tutkimusta julkaisuvuosien 2012–2020 väliltä. Aineisto analysoitiin induktiivisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Kerätyssä tutkimusaineistossa pääpainopiste oli omaisen tukemiseen ja jaksamiseen vaikuttavat tekijät. Tuloksista voitiin havaita, että omaisen tukemiseen vaikuttivat seuraavat tekijät: emotionaalinen- ja sosiaalinen tuki sekä palveluiden ja ohjauksen tarve. Tiedon saanti läheisen voinnista, Parkinson taudista sekä taudin etenemisestä hoitajilta selkeästi ja ymmärrettävästi on erityisen tärkeä asia omaisille. Hoitajat tarvitsisivat lisää koulutusta, jotta he osaisivat tukea omaisia paremmin. Lisää tukea hoitohenkilöstöltä kaivattiin etenkin elämäntapamuutoksesta selviytymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin sekä oman hyvinvoinnin tukemiseen. Oli myös tärkeää, että omaisilla oli riittävästi omaa aikaa ja sosiaalisia yhteyksiä, sillä se tuki merkittävästi omaisten jaksamista.</p> <p>Opinnäytetyön kokoamaa tietoa voidaan jatkossa hyödyntää Parkinson tautia sairastavien iäkkäiden potilaiden omaisten ohjauksessa ja tukemisessa. Aihetta ei ole vielä paljoa tutkittu Suomessa omaisen näkökulmasta. Yhtäkään suomalaista tutkimusta ei löytynyt viime vuosikymmeneltä teemaan liittyen. Tämän vuoksi aihetta olisi hyvä tutkia lisää.</p>	
Avainsanat	Parkinsonin tauti, omainen, tukeminen, iäkkäät potilaat; kirjallisuuskatsaus

Author	Farah Dahmane, Sahar Hajizadeh, Linnea Handzo
Title	Supporting the relatives of an elderly patient with Parkinson's disease - a descriptive literature review
Number of Pages	34 pages + 2 appendices
Date	25.11.2022
Degree	Bachelor of Health Care, Nursing (AMK)
Degree Programme	Degree Programme in Nursing
Instructors	Senior Lecturer Hanna Repo Jamal
<p>Parkinson's disease is an incurable disease that strongly affects the whole family. In a nurse's work, it is important to support the patient and know how to support the sick person's relatives. Relative in this thesis means a family member, spouse, or other meaningful person for a person with Parkinson's disease. Relatives need appropriate information like human support and understanding from the medical staff. The nurse's task is to convey factual information about what happened to the relatives and to assist them in a crisis.</p> <p>The purpose of the thesis was to find out the support needs of the relatives of an elderly patient with Parkinson's disease. This thesis aimed to collect research-based information about supporting the relatives of an elderly patient with Parkinson's disease and gather the information together so that the results would be beneficial for nursing professionals and relatives. The work was commissioned by Espoo Hospital.</p> <p>The method of the thesis was a descriptive literature review. The material was sought using search terms and limitations in reliable databases such as CINALH, Pubmed, Cochrane and MEDIC. The material consisted of eleven international studies published between 2012 and 2020. The data was analyzed using inductive content analysis.</p> <p>In the collected research data, the main focus was on the factors affecting the support and coping with a loved one. The Results showed that the support of a family member was influenced by the following factors: emotional and social support and the need for services and guidance. Receiving information about the loved one's health, Parkinson's disease, and the progression of the disease from caregivers clearly and intelligibly was extra important to relatives. Nurses would need more training so that they know how to support caregivers better. More support from the nursing staff was needed especially for coping with lifestyle changes, planning for the future, interpersonal relationships and well-being strategies. It was also important that the relatives had enough of their own time and social connections, as this significantly supported their ability to cope with being a caregiver.</p> <p>The information gathered in the thesis can be used in the future guidance and support of relatives of elderly patients with Parkinson's disease. The topic has not yet been studied much in Finland from the relative's point of view. No Finnish research was found from the last decade related to the theme. Therefore, it would be good to study the subject further.</p>	
Keywords	Parkinson's disease, relative, support, elderly patients, literature review

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta	1
2.1	Ikääntyminen	1
2.1.1	Ikääntyminen ja palvelut	2
2.1.2	Ikääntymisessä tapahtuvat muutokset	3
2.2	Parkinsonin tauti	3
2.2.1	Oireet ja diagnoosi	4
2.2.2	Hoito	4
2.3	Omainen	5
2.3.1	Omaisensa hyvinvointi ja tukeminen	6
2.3.2	Omaishoitajuus	7
2.4	Hoitotyö	8
3	Tarkoitus tavoitteet ja tutkimuskysymys	10
4	Menetelmät	11
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	11
4.2	Aineiston haku ja valinta	11
4.3	Aineiston analyysi	16
5	Tulokset	19
5.1	Emotionaalisen ja sosiaalisen tuen tarve	20
5.1.1	Perhe ja sosiaalinen tuki	20
5.1.2	Tukiryhmät	21
5.2	Palveluiden ja ohjauksen tarve	21
5.2.1	Terveystuella	21
5.2.2	Omaisten koulutustarpeet	22
5.3	Läheisen jaksamiseen vaikuttavat tekijät	22
5.3.1	Hoidon haastavuus omaishoitajana	22
5.3.2	Omaishoitajuuden huolenaiheet	22
5.3.3	Hengellisyden merkitys	23
5.3.4	Omaishoitajuuden stressitekijät	23
5.3.5	Sopeutuminen omaishoitajuuden hoitotehtäviin	23
6	Pohdinta	23
6.1	Tulosten pohdinta	23
6.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	25

6.3 Eettisyys ja luotettavuus	26
Lähteet	28
Liitteet	
Liite 1. Artikkelien analyysitaulukko	
Liite 2. Sisällön analyysin luokittelu	

# 1 Johdanto

Parkinsonin tauti on liikehäiriösairaus, joka tavallisesti alkaa 50–70 vuoden iässä. Taudissa esiintyy kolme pääoiretta: lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja lihasjäykkyys, mitkä alkavat näkyä hiljalleen kuukausien ja vuosien kuluessa. Tauti aiheutuu hermo-solujen tuhoutumisesta tietyllä keskiaivojen alueella. Tautia ei voida ehkäistä eikä ole olemassa mitään parantavaa hoitoa, mutta oireiden lievitykseen löytyy monenlaisia keinoja. Yli 60-vuotiaista tautia sairastaa noin 1 %. (Atula 2018.)

Yhden ihmisen sairaus koskettaa kaikkia perheen jäseniä, minkä takia omainen on tärkeässä asemassa tukihenkilönä, sekä tarvitsee tukea myös omassa roolissaan (Parkinsonliitto ry). Omainen tässä opinnäytetyössä tarkoittaa perheenjäsentä, puolisoa tai muuta tärkeää henkilöä parkinsonintautia sairastavalle. Omaishoitajaksi luokitellaan henkilö, joka huolehtii sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään (Salanko-Vuorela 2016). Suomen lain mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt sairaan, vammaisen tai ikääntyvän läheisen huolehtimisesta omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 § 2, § 8). Omaishoitajan tulee pitää hyvää huolta myös itsestään ja omien voimavarojensa riittämisestä, jaksakseen tehtävässään (Palveluopas 2020–2021 omaishoitajille ja läheisille: 17).

Opinnäytetyössä perehdyttiin Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisen tuen tarpeisiin ja toteutettiin tästä kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tuen tarpeita. Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli kerätä tutkittua tietoa Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukemisesta ja koota tieto yhteen, jotta tuloksista olisi hyötyä hoitotyön ammattilaisille sekä omaisille.

## 2 Tausta

### 2.1 Ikääntyminen

Ikääntyneiden määrä on yhteiskunnassamme kasvanut ja kasvu jatkuu edelleen. Suomessa 2019 oli reilut 1.2 miljoonaa yli 65-vuotiasta ihmistä, joista noin miljoona elää itsenäistä arkielämää. Vaikka suurin osa ikäihmisistä pärjää itsenäisesti, avun tarve kasvaa erityisesti viimeisinä elinvuosina. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022a.) Lääkällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on huonontunut ikään yhdistyvien syiden vuoksi. (Kuntaliitto 2020.) Vanhuspalvelulaki auttaa iäkkään henkilön

mahdollisuutta saada korkealuokkaisia palveluja yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Lain tarkoituksena on edistää ikääntyneen väestön terveyttä, hyvinvointia, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista. Tarkoituksena on myös edesauttaa mahdollisuuksia osallistua elinoloihin vaikuttaviin päätösten valmisteluun sekä saada laadukkaita sosiaali- ja terveydenpalveluja ja ohjausta. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012.)

### 2.1.1 Ikääntyminen ja palvelut

Kunnan tehtävänä on tukea ikääntyviä ihmisiä, heidän toimintakykyä sekä osallisuutta elämäntilanteissa. Sosiaali- ja terveystalvveluiden lisäksi asuinympäristöjen ratkaisuilla on suuri merkitys ikääntyneiden hyvinvointiin. Syrjäytymisen riskitekijöitä ovat esimerkiksi köyhyys, puutteellinen koulutus, mielenterveyden ongelmat, toimintakyvyn heikkeneminen ja heikko turvaverkko ja siksi näitä syrjäytymisvaarassa olevia iäkkäitä tulisi erityisesti tukea. Ikääntyneiden hyvinvointia tukevat perhe/läheiset, osallisuus ja yhdessä tekeminen, seksuaalinen hyvinvointi ja järjestötoiminta. (Terveystalvvel- ja hyvinvoinnin laitos 2022a.) Kunnan eri toimialojen on yhdessä työskenneltävä väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. On tärkeää ikääntyneen väestön tukemiseksi toimia yhteistyössä kunnassa toimivien julkisten tahojen, yhteisöjen sekä yritysten ja järjestöjen kanssa, jotka edustavat ikääntyneitä. Kunnan on kehitettävä suunnitelma ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, toimintakyvyn, terveyden, ja autonomisen suoriutumisen tukemiseksi sekä omaishoidon järjestämiseksi ja kehittämiseksi. Suunnitelmassa painotetaan kotona asumista ja kuntoutumista parantavia toimintatapoja. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012.)

Iäkkäät kaipaavat oikea-aikaisesti palveluja, jotka ovat nimenomaan yksilöllisesti räätälöityjä sekä huolelliseen palvelutarpeen arviointiin pohjautuvia. (Kuntaliitto 2020). Palvelutarpeen arviointi on lakisääteistä. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 1323/2014.) Tuen ja palveluiden arviointi tehdään silloin, kun iäkäs henkilö ei kykene itse selviämään arkiaskareistaan ja tarvitsee siinä toisen apua. Tarvittaessa myös arvioidaan jäljelle jääviä voimavaroja sekä riskitekijöitä, jotka uhkaavat toimintakyvyn heikkenemistä. Palvelutarpeen arviointiin kuuluu iäkkään ihmisen oma näkemys tilanteesta, sekä ammattiryhmien näkemykset. Omaiset tai läheiset pystyvät myös ottaa osaa palvelutarpeen selvittämiseen. Palvelutarpeen lopputulos on yksilöllinen, iäkkään henkilön, läheisten ja arvioijien välinen summa. Selvityksen perusteella tehdään päätös avun ja tuen tarpeesta sekä millä tavoin se toteutetaan. (Finne-Soveri ym. 2020.)

### 2.1.2 Ikääntymisessä tapahtuvat muutokset

Keho ikääntyy niin, että kehosta katoaa toimivaa solukkoa, joka korvautuu osin rasvalla. Liikkuvuus pienenee huomattavasti iän myötä. Siihen vaikuttavat esimerkiksi lihasten heikkous, jänteiden lyhentyminen ja kudosten kimmoisuuden väheneminen. Lihasmassa alkaa pienentyä 50 ikävuoden jälkeen noin 1%:lla vuodessa. Lisäksi muistin huononeminen on yleistä iäkkäillä ihmisillä mutta vaihtelee yksilökohtaisesti. (Ikääntymiseen liittyvät fysiologiset muutokset ja liikuntaharjoittelu: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Toimintakyky voidaan määritellä ihmisen tasapainotilaksi kykyjen, tavoitteiden ja elin- ja toimintaympäristön välillä. Toimintakyky on henkilön fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien lähtökohta selvittää hänelle merkityksellisestä jokapäiväisestä toiminnasta, kuten harrastuksista, vapaa-ajasta, työstä ja itsestä huolehtimisesta. (Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos 2022b.)

Ikääntymisen myötä tiedon omaksuminen hidastuu ja esimerkiksi liiallinen määrä tietoa saattaa alentaa iäkkäiden henkilöiden mahdollisuutta suoriutua kognitiivisista toiminnoista yhtä hyvin kuin nuoremmat. Ihmisen ikääntyessä muodostuu ristiriitaisia muutoksia kehon todellisten kykyjen ja niistä muodostuneiden käsitysten välille. Hermosto on elintärkeä tiedonvälitys- ja säätelyjärjestelmä, jossa aiheutuvat muutokset vaikuttavat koko kehoon. Autonomisen hermoston toiminta heikkenee iän myötä. (Vallejo Medina 2006, 22). Kaikki aistit kuten: maku, haju, kuulo, näkö ja tunto heikkenevät. Näiden lisäksi on iäkkään potilaan hoidossa huomioitava, että kivun tunteminen lisääntyy, sillä kipua tuottavat degeneratiiviset muutokset, sairaudet ja vauriot lisääntyvät. Kiputunte-  
musta myöskin voimistaa psyykkinen epävakaus ja masennus. (Friis-Hasche & Nordenram 2017.)

## 2.2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hiljalleen etenevä liikehäiriösairaus, jonka oireisiin lukeutuu vapina, yleisen liikkumisen hidastuminen ja lihasjäykkyys. Motoriset oireet johtuvat dopamiinihermosolujen tuhoutumisesta ja siten dopamiiniradan toiminnan häiriintymisestä. Tavallisimmin sairaus todetaan 50–70 vuoden iässä ja noin 1 % yli 60-vuotiaista sairastaa Parkinsonin tautia. Tautia ei pystytä ehkäisemään eikä ole olemassa mitään parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää monenlaisilla keinoilla. (Atula 2018; Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus, 2022.)



Parkinsonin tauti saa alkunsa tiettyjen keskiaivojen alueen hermosolujen tuhoutumisesta. Se johtaa hermosoluvälittäjäaine dopamiinin puutteeseen sekä tahdonalaisia liikkeitä säätelevien hermorojen vaurioitumiseen. Sairauden etenemiseen ei pystytä vaikuttamaan elintavoilla, mutta mahdollisia haittoja kyetään lieventämään säännöllisellä liikunnalla. Myös toimintaterapialla pyritään ylläpitämään ja tukemaan arjen jokapäiväisiä toimintataitoja. Apuvälineetkin voivat olla hyödyllisiä. (Atula 2018.)

### 2.2.1 Oireet ja diagnoosi

Parkinsonin tautiin lukeutuu kolme pääoiretta: liikkeiden hidastuminen, lepovapina ja lihasjäykkyys. Vapinaa esiintyy etenkin yläraajoissa levossa ollessa toispuoleisesti painottuen. Sairauden edetessä motoriset oireet yleistyvät. Liikkeen hidastuminen näkyy vaikeutena nousta tuolilta sekä kävellessä askeleet ovat lyhyitä. Lihaskäykkyys näkyy muun muassa vaikeutena käden taivuttamisessa. Lihastoiminnan hidastuminen näkyy esimerkiksi kasvojen ilmeettömyytenä. Puhe saattaa olla monotonista ja käsiala muuttua pienikokoiseksi. Kaatuilua ilmenee pidemmälle edenneessä taudissa, joka johtuu pitkälti tasapaino- ja asennon säätelyjärjestelmien rappeutumisesta. Muita tavallisia taudin oireita ovat masennus, harhat, unihäiriöt, kognitiivisten perustoimintojen muutokset, lääkitykseen liittyvät häiriöt, virtsarakon toimintahäiriöt, sekä hajuaistin heikkeneminen. Potilailla saattaa esiintyä myös ahdistuneisuutta ja kipua. (Atula 2018; Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus, 2022.)

Atulan (2018) ja Parkinsonin tauti Käypä hoito –suosituksen (2022) mukaan, jos potilaalla esiintyy kaksi kolmesta pääoireesta, kuten lepovapina, liikkeiden hidastuminen tai lihasjäykkyys, Parkinsonin tauti on todennäköinen. Parkinsonin taudin diagnoosi perustuu pääsääntöisesti kliiniseen neurologiseen tutkimukseen. Diagnoosi voidaan tehdä ilman laboratoriotutkimuksia tai aivojen kuvantamismenetelmiä, koska tauti ei tee näissä näkyviä muutoksia. Jos oireissa näkyy epätavallisia piirteitä, voidaan epäselvä diagnoosi varmistaa aivojen isotooppikuvauksella, jossa näkyy dopamiini-välittäjäaineen toispuoleinen vähentyminen.

### 2.2.2 Hoito

Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa eikä taudin etenemistä voida estää, mutta oireiden lievitykseen löytyy monenlaisia keinoja. Hoido valintaan vaikuttaa se, missä vaiheessa tauti on. Ensisijainen hoito on lääkehoito, jolla pyritään lievittämään oireita. Lääkkeen valinta tehdään potilaan iän, oireiden, yleisen suoriutumiskyvyn sekä muun sairauden ja lääkityksen perusteella. (Atula 2018; Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suosi-

tus, 2022.) Parkinsonin taudin lääkehoidossa käytetään dopamiinia, jolla pyritään korvaamaan aivojen dopamiinivajetta. Hoito voidaan toteuttaa antamalla levodopaa, dopamiinin esiastetta, joka pääsee verenkierrasta aivoihin veriaivoesteen läpi. Lääkitys tehoaa parhaiten jäykkyyteen ja hidasliikkeisyyteen. Lääkehoidossa käytetään tavallisesti useaa eri lääkeainetta, joista osa vaikuttaa suoraan aivojen dopaminergisiin järjestelmiin tai epäsuorasti lisäämällä dopamiinin määrää. Lääkkeet luokitellaan vaikutusmekanisminsa mukaisesti. Lääkkeinä käytetään muun muassa dopamiiniagonisteja, levodopa-lääkitystä ja COMT-estäjiä. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito –suositus, 2022.)

Alkuvaiheen hoito aloitetaan alle 60–65-vuotiailla MAO-B:n estäjällä tai dopamiiniagonistilla. Nämä lääkkeet rauhoittavat varhaisvaiheen oireita. Sopivalla alkuvaiheen lääkityksellä pystytään viivästyttämään levodopälääkityksen aloittamista useammalla vuodella, mutta ennen pitkää kaikki Parkinson-potilaat tarvitsevat levodopaa. Jos potilas on vanhempi tai monisairas, aloitetaan hoito levodopa lääkityksellä suoraan. Levodopa-hoito aloitetaan annosta hitaasti suurentaen, jotta mahdolliset lääkkeen aiheuttamat haitat pysyisivät mahdollisimman vähäisinä. Levodopan annos ja määrä sovitaan jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti. Taudin edettyä lääkevaikutuksen teho heikentyy, toimintakyky muuttuu ja tahattomia liikkeitä esiintyy usein. Kirurgista hoitoa käytetään harvoin, mutta subtalaaminen stimulaattorihoito on pitkälle edenneen Parkinsonin taudin yksi hoitomuodoista. Syväaivostimulaatio-, apomorfiini- ja levodopainfuusiohoidoilla pystytään auttaa potilaita, joilla on asianmukaisesta lääkehoidosta riippumatta vaikeita tilanvaihteluita, häiritseviä tahattomia liikkeitä, vapinaa, tai potilaat, jotka eivät kykene käyttämään oireiden lievitykseen vaativia lääkeannoksia. (Atula 2018.) Sairaanhoidajalle on myös tärkeää olla tietoinen Parkinsonin taudin lääkehoidon vaikutuksista ja mahdollisista sivuvaikutuksista. Sairaanhoidaja arvioi lääkinnällisen hoidon muutokset ja pyytää potilaalta palautetta vaikutuksista ja sivuvaikutuksista. (Hellqvist & Berterö 2015.)

Parkinsonin taudissa liikunta on hyvin tärkeää. Omatoiminen liikunta tulisi aloittaa viimeistään sairauden toteamisvaiheessa ja sen olisi hyvä sisältää lihaskuntoharjoituksia, tasapainotreeniä ja venyttelyä. Kuntoutuksen tulisi suuntautua toimintakyvyn kannalta oleellisimpaan ongelmaan. Kävelyä pystytään edistämään esimerkiksi kävelymattoharjoittelulla. Päivittäisistä toiminnoista suoriutumista pystytään edesauttamaan apuvälineillä ja asunnon toimintoihin toteutettavilla kehityksillä. (Atula 2018.)

## 2.3 Omainen

Stengårdin (2007) mukaan omaisella saatetaan tarkoittaa ketä tahansa ihmistä, joka kuuluu potilaan ihmissuhdeverkkoon. Kielitoimiston sanakirja (2020) luokittelee

omaiseksi oman perheen jäsenen tai läheisen sukulaisen. Potilaslaissa ei ole määritelmää omaisen-käsitteelle (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6§). Lähiomainen on lainopillinen termi, mikä sosiaali- ja terveydenhuollossa merkitsee henkilöä, jolle valtuutetaan tieto potilaan voimien muutoksista ja kuolemasta, sekä henkilöä, joka toimittaa tietoa muille omaisille (Aalto 2013: 93).

### 2.3.1 Omaisen hyvinvointi ja tukeminen

Omainen on merkittävässä asemassa tukihenkilönä ja tarvitsee myös tukea omassa roolissaan. Yhden ihmisen sairaus vaikuttaa aina kaikkiin perheenjäseniin. Arki muuttuu ja sairauden edetessä perheessä roolit saattavat vaihtua ja arjen pyörittäminen onkin enemmän läheisten vastuulla, mikä edellyttää kaikilta sopeutumista. (Parkinsonliitto ry.)

Sairaanhoitajan rooliin kuuluu fyysisten oireiden hoitamisen lisäksi myös emotionaalisen tuen tarjoaminen sekä potilaalle, että omaiselle. Sairaanhoitaja toimii myös kouluttajana, joka opettaa potilaille, heidän omaisilleen sekä muulle hoitohenkilökunnalle Parkinsonin sairaudesta, sen hoidosta ja sen vaikutuksista arkeen. Tavallisesti puoliso on ensisijainen hoitaja Parkinson potilaalle. Puoliso on useimmiten myös iältään yli 65-vuotias, joka tarjoaa henkilökohtaista hoitoa ja henkistä tukea Parkinson potilaalle. Jos omainen ei pysty selviytymään hoidon paineista, tiedetään sen lisäävän riskiä potilaan joutumista laitoshoidon tulevaisuudessa. Parkinson taudissa sairaanhoitajan päätavoitteena on parantaa potilaan sairauden ennustetta pitkällä aikavälillä ja auttaa vähentämään sen vaikutusta potilaan ja omaisen jokapäiväisessä elämässä. Tavoite tarkoittaa sitä, että luodaan parhaat mahdolliset olosuhteet potilaille ja heidän omaisilleen ja lisätään hallinnan tunnetta sekä kykyä elää itsenäistä elämää. (Hellqvist & Berterö 2015.)

Kotihoidon, apuvälineiden ja muiden tukipalvelujen sekä eläkkeensaajan hoitotuen ja omaishoidon tuen tarve tulee määrittää potilaan kognition tai toimintakyvyn huonontuessa. Potilaita ja heidän omaisiaan auttaa päivittäisistä toimista suoriutumiseen neuvonta hoidon varsinaiseen toteutukseen, tietous kuntoutuksesta, apuvälineistä ja sosiaalisen tuen muodoista sekä toisten samaa sairautta sairastavien tapaaminen. Omaisen huomioon ottaminen kuntoutuksessa ja tukitoimenpiteissä edesauttaa potilaan pärjäämistä kotona. Parkinson potilaan ja hänen läheisensä on lisäksi mahdollista vastaanottaa yksilöllistä neuvontaa Parkinson-hoitajalta, fysioterapeutilta, kuntoutusohjaajalta, toimintaterapeutilta, puheterapeutilta, neuropsykologilta ja sosiaalityöntekijältä. (Parkinsonin tauti: Käypähoito -suositus 2022.) Potilaan fyysisten ja psyykkisten terveystarpeiden arviointi on tärkeää, sillä sairaanhoitaja käyttää näitä arviointeja tunnis-

taakseen tarpeita, joihin muut ammattilaiset, kuten fysioterapeutit ja puheterapeutit, voivat parhaiten vastata ja ohjaavat potilaan sopivan hoitajan luo (Hellqvist & Berterö 2015).

Parkinsonliitto organisoii eri paikkakunnilla sopeutumista edistävää kurssitoimintaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Näillä kursseilla läheiset voivat jakaa omia kokemuksiaan ja vastaanottaa vertaistukea toisiltaan. Myös Kela pitää kuntoutuskursseja liikehäiriö sairaille ja heidän läheisilleen ympäri Suomea. Parkinsonliitolla on lisäksi tarjota Parkinson-läheisille koulutettuja vertaistukihenkilöitä, joiden kanssa pystyy keskustelemaan luottamuksella. Parkinson-läheisille on myös vertaistukiryhmiä useilla paikkakunnilla. Heille on saatavilla omia etäkahviloita Teams-alustalla, missä voi kokoontua ja tällöin kykenee vaihtamaan ajatuksia vertaistensa kanssa. Facebook-ryhmät ovat hyvä kanava juttelemiseen ja yhteydenpitoon kellonajasta ja sijainnista riippumatta. Läheisille on Facebookissa esimerkiksi seuraavia ryhmiä: ”Parkinson läheiset”, ”Parkinisten omaisten ryhmä” ja ”Alkuvaiheen Parkinson omaiset”. (Parkinsonliitto ry.)

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan on todettu, että läheisen diagnoosin saaminen otetaan kevyemmin silloin, kuin läheisellä ei ole paljoa tietoa Parkinsonin taudista ja sen etenemisestä. Tuntemukset muuttuvat negatiivisempaan suuntaan taudin edetessä ja sairastuneen tullessa yhä riippuvaisemmaksi omaisesta. (Padovani ym. 2018: 2630.) Läheisen sairastumisen koetaan kuormittavan omaista ja lisäävän masennusta (Bhatia & Gupta 2003: 211). Läheiset kokevat surun, masennuksen ja pelon tunteita, etenkin sairastuneen toimintakyvyn on rajoittuessa taudin aiheuttamista syistä. Omaiset tarvitsevat terveydenhuollonpalveluja läheisen hoitoon liittyvän ylikuormittuneisuuden ja sen seurauksena syntyvien sairauksien ehkäisemiseksi. (Padovani ym. 2018: 2631.) Terveysongelmat ovat todennäköisesti peräisin heikoista taidoista selviytyä sairastuneen kanssa, tuen ja tiedon puutteellisuudesta sekä vihan ja syyllisyyden tunteista sairastunutta läheistä kohtaan. Omaiset eivät myöskään koe vastaanottavansa terveydenhuollon ammattilaisilta tarpeeksi psyykkisenpuolen tukea. (Bhatia & Gupta 2003: 211.) Kuitenkin omaiset kokevat läheisen olevan onnellisempi kotona hoidettaessa, kuin muualla ja sairastuneen elämänlaadun koetaan kohentuvan kotona. Silti hoitoon sitoutunutkin omainen saattaa kokea menetyksen, katkeruuden ja pettymyksen tunteita. (Kaivolainen & Kotiranta & Mäkinen & Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 18, 60.)

### 2.3.2 Omaishoitajuus

Parkinsonin tauti on etenevä sairaus, mikä tarkoittaa, että se muuttuu ajan myötä. Myös läheisen rooli ja osallistuminen kasvaa matkan varrella. (Parkinson’s Foundation.) Omaishoitajaksi luokitellaan henkilö, joka huolehtii sairaasta, vammaisesta tai

ikäntyvästä läheisestään (Salanko-Vuorela 2016). Suomen lain mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt sairaan, vammaisen tai ikääntyvän läheisen huolehtimisesta omaishoitosisuun. Omaishoitajan ja kunnan välille tehdään sopimus omaishoidon tuesta, jonka liitteenä pitää olla hoito- ja palvelusuunnitelma. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 § 2, § 8.) Hoito ja palvelusuunnitelmaan rekisteröidään omaishoitajan myöntämisen hoidon määrä ja sisältö, palvelut, joita hoidettava ja hoitaja tarvitsevat sekä selvitys hoidettavan hoidon organisoimisesta omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana (Palveluopas 2020–2021 omaisille ja läheisille: 10).

Omaishoitolaissa (2005/937) pykälä 3 a § edellyttää, että kunnan on tarpeen mukaan organisoitava omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten. Omaishoitajalle tulee antaa ohjausta ja neuvontaa, sekä kunnan on tarpeen vaatiessa pidettävä omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä sosiaali- ja terveyspalveluita, jotka hyödyttävät hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä.

Omaishoitajan tulee pitää hyvää huolta myös itsestään ja omien voimavarojensa riittämisestä, jaksakseen tehtävässään. On suositeltavaa, että omaishoitaja keskustele raskaasta elämäntilanteestaan ammattihenkilön, kuten terveydenhoitajan, sosiaalityöntekijän, palveluohjaajan tai omalääkärin kanssa. Oma jaksamista edesauttavien palveluiden vastaanottaminen on merkittävää ja se, että on mahdollisuus pitää vapaata. (Palveluopas 2020–2021 omaishoitajille ja läheisille: 17.) Omaishoitaja saa pitää vapaapäiviä minimissään kaksi vuorokautta yhtä kalenterikuukautta kohden, jolloin hoitajan vapaa aikana kunta on vastuussa hoidettavan hoidon asiaankuuluvasta järjestämisestä (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 § 4).

On vielä niukasti omaishoitajiin kohdistuvia tutkimuksia. Kognitiivisen käyttäytymisterapian on kuitenkin todettu parantavan heidän elämänlaatuaan. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito -suositus, 2022.) Myös ryhmätoiminta on erinomaiseksi havaittu tukimuoto omaishoitajille. Omaishoitajien on luonteva puhua omasta tilanteestaan samassa elämäntilanteessa olevien kesken. On merkittävää havaita, ettei ole yksin, vaan muillakin on vastaavanlaisia mielteitä, tunteita, murheita ja iloja. Omaishoitajien ryhmätoimintaa järjestetään monilla eri paikkakunnilla. Ryhmiä organisoivat Omaishoitajaliiton paikallisyhdistykset, kunnat, seurakunnat ja muut järjestöt. (Palveluopas 2020–2021 omaishoitajille ja läheisille: 23.)

## 2.4 Hoitotyö

Hoitotyö on hoitotieteeseen perustuvaa ammatillista hoitamista. Hoitotyö tarkoittaa käytännön toimintaa ja sen tieto- ja taitoperusta ovat keskeisiä hoitoalan työntekijöiden

työssä. Hoitotyön perustehtävänä on tukea potilaiden terveyden ylläpitämisessä ja saavuttamisessa sekä edistää terveyttä ja hyvinvointia yhteiskunnassa. Sairauksien ehkäiseminen, kuntouttamisen mahdollistaminen, kärsimyksen lievittäminen, sairastuneen ihmisen hoitaminen ja parantaminen sekä kuolevan auttaminen kuuluvat myös hoitotyön perustehtäviin. Hoitaminen on toiminta, jolla pyritään asiakkaan tavoiteltavaan terveyteen. Hoitotyö on ammatillisessa koulutuksessa opetettava tiedonala sekä hoitotieteen tutkimuskohde. Hoitotyö on korkeatasoista, eettisten periaatteiden mukaista, aina tulokseen pyrkivää, yhteisvastuullista sekä yksilöllistä. (Hietanen ym. 2005: 10–11.)

Sairaanhoitajat ovat terveydenhuollon suurin ammattiryhmä, minkä vuoksi ammatillinen osaaminen terveyden edistämisessä on erityisen tärkeää (WHO 2020). Sairaanhoitajan osaamisvaatimuksia ovat muuttaneet muun muassa digitalisaation kiihkeä kasvu, työn luonteen kehittyminen autonomisempaan suuntaan ja lääkäreiltä sairaanhoitajille siirtyvät tehtävät (Salminen & Leino-Kilpi 2018). Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset asetavat pohjan opiskelijan ammatillisen asiantuntijuuden kypsymiseksi. Sairaanhoitajakoulutuksen sisältöjä ja pedagogista toteutusta rajaavat ammattikorkeakoulututkinnon yhteiset pätevyysvaatimukset. (Arene 2006.)

Yleshankkeessa tuotettujen valtakunnallisten sairaanhoitajien osaamisvaatimukset jaetaan seuraaviin osa-alueisiin. Näihin kuuluvat: hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, asiakaslähtöisyys, moniammatillinen kommunikointi, hyvinvoinnin edistäminen, ohjaus ja opetus, omahoidon tukeminen, kliininen hoitotyö, tutkitun tiedon hyödyntäminen, yrittäjäyys ja kehittäminen, johtaminen, potilasturvallisuus sekä hoitotyönlaadun arviointi ja sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmä. Sairaanhoitajatutkinnon osaamisvaatimusten kehittäminen on edellytys, jotta koulutus vastaa työelämän tarpeita, jotka muuttuvat jatkuvasti. (Kotila ym. 2016; Kangasniemi ym. 2018; STM 2017.)

Sairaanhoitaja toimii hoitotyön asiantuntijana. Hän tukee ihmisten voimavaroja ja auttaa kohtaamaan monenlaisia vastoinkäymisiä, kuten vammautumisen, sairastumisen ja kuoleman. Sairaanhoitajan toimintaa ohjaavat hoitotyön eettiset periaatteet ja arvot, säädökset sekä ohjeet. Sairaanhoitajan asiantuntijuuteen kuuluu ammatillinen sitoutuminen ja hoitotieteeseen perustuva erityisosaaminen, jota pystytään kehittämään koulutuksen ja työkokemuksen myötä. Eli se on sidoksissa oppimiseen. (Mäkipää & Korhonen 2011: 14–15.)

Läheisten huomiointi on yksi tärkeä osa sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista, sillä tärkeänä nähtiin toisen ihmisen kunnioittaminen, läheisten huomiointi ja tapa suhtautua ihmisiin. Läheisten tiedottamisen ja tukemisen tarve on olemassa lähes kaikessa hoitotyössä. Tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta toteutettaessa, sitä koskeva

suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa sekä laissa määritellyissä tapauksissa asiakkaan ja hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai läheisensä kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 4a §.)

Aikaisemman tutkimuksen mukaan potilaan ja puolison kuunteleminen, kysymysten vastaaminen rauhassa, auttaa potilaita ja puolisoita tuntemaan, että heistä pidetään huolta. Sairaanhoidajan moniammatillinen työskentely on tutkimuksessa koettu erittäin tärkeäksi. Keskinäisen luottamuksen vallitessa sairaanhoidajalla on paremmat mahdollisuudet tehdä itsenäisiä päätöksiä ja ottaa suurempi vastuu Parkinsonin potilaan hoidossa. Sairaanhoidajalla tulee olla useita taitoja ja tietoja useilta eri alueilta. Käytännön taidot ja kokemus sekä teoreettinen tieto Parkinsonin taudista on tärkeää. (Hellqvist & Berterö 2015.)

Ammatillisessa päätöksenteossa tarvitaan monipuolista tietoperustaa ja ajantasaista tietoa hoitotieteestä. Sairaanhoidajan osaamisvaatimukseen kuuluvat näyttöön perustuvan hoitotyön arvioiminen, johtaminen sekä toteuttaminen. Sairaanhoidajan on myös vastattava hoitotyön laadusta ja sen kehittämisestä. Terveyspalvelujen käyttäjät velvoittavat, että sairaanhoidaja osaa työskennellä luotettavasti, huolellisesti, itsenäisesti ja osaa kuunnella asiakasta. Ammattikorkeakoulut pitävät huolen siitä, että sairaanhoidajaopiskelija oppii asiat ja toimii niiden mukaisesti. Sairaanhoidajakoulutus antaa valmiudet suorittaa tehtävänsä taitavasti ja onnistuneesti. (Ranta 2011: 88.)

### **3 Tarkoitus tavoitteet ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tuen tarpeita.

Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli kerätä tutkittua tietoa Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukemisesta ja koota tieto yhteen, jotta tuloksista olisi hyötyä hoitotyön ammattilaisille sekä omaisille.

Tutkimuskysymyksenä oli:

1. Mitä tiedetään Parkinsonin tautia sairastavan omaisen tukemisesta?

## 4 Menetelmät

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä, koska kirjallisuuskatsauksia pystytään toteuttamaan eriäviin tarkoituksiin ja erityyppisille aineistoille. Kirjallisuuskatsaukset kyetään kuitenkin pääasiallisesti erottamaan kolmeen päätyyppiin: kuvaileviin katsauksiin (*narrative literature reviews*), systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin (*systematic reviews*), sekä määrälliseen meta-analyysiin ja laadulliseen meta - synteisiin (*meta-analysis*). (Stolt 2016: 8.) Huolimatta kirjallisuuskatsauksen tyypistä, jokainen kirjallisuuskatsaus käsittää silti tietyt vaiheet, jotka toteuttavat aikaisempaan kirjallisuuteen perehtymisestä katsauksen. Kirjallisuuskatsauksen pohjimmainen tavoite on koota kokonaiskuva aikaisemmasta tutkimuksesta. Kirjallisuuskatsausta voidaan kuvata tutkimuksena tutkimuksista. (Whittemore 2005.) Katsauksessa on tavoiteltava systemaattisuutta ja kuvattava vaiheet yksiselitteisesti, jotta lukijan on mahdollista arvioida jokaisen vaiheen toteutustapaa ja luetettavuutta (Holopainen & Hakulinen-Viitanen & Tossavainen 2008: 72).

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi kuvata yleiskatsaukseksi vailla ankaria ja täsmällisiä sääntöjä. Se on eräs tavallisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen perustyyppi. Aineiston seulontaa eivät määritä metodiset säännöt, vaan käytetyt aineistot ovat laajoja. Kuvaileva katsaus toimii itsenäisenä metodina, mutta systemaattista kirjallisuuskatsausta varten sen nähdään lisäksi antavan uusia tutkittavia ilmiöitä. (Salminen 2011: 6.) Kuvailevia kirjallisuuskatsauksia on monia, kuten perinteinen narratiivinen katsaus, kartoittava katsaus, kriittinen katsaus, scoping katsaus, nopea katsaus, state-of-the-art katsaus ja yleiskatsaus (Stolt 2016: 9).

Olemukseltaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen pyrkivää ilmiön kuvausta. Se pohjautuu tutkimuskysymykseen ja aikaansaa valitun aineiston mukaan kuvailevan, laadullisen vastauksen. Sen vaiheita ovat 1. tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2. aineiston valitseminen, 3. kuvailun rakentaminen ja 4. tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

### 4.2 Aineiston haku ja valinta

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineisto koostuu aikaisemmin julkaistusta, tutkimusaiheen osalta tärkeästä tutkimustiedosta. Se tavallisesti käsittää jonkinlaisen kuvauk-



sen aineiston valinnan prosessista. (Burns & Grove 2005.) Siihen valittava aineisto etsitään tavallisesti manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista ja tieteellisistä tietokannoista. Aineiston soveltuvuuden ensisijaisimpana kriteerinä on, että sen kautta asiaa kyetään arvioimaan ilmiölähtöisesti ja tarkoituksenmukaisesti yhteydessä tutkittavaan kysymykseen. (Polit & Beck 2012.)

Eksplisiittisessä aineiston keräämisessä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen haut suoritetaan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen lailla manuaalisesti lehdistä ja elektronisesti eri tietokannoista, käyttäen hyväksi aineiston aika- ja kielirajauksia (Paniagua 2002: 22). Aikaisemman kirjallisuuden systemaattiseen hakuun vaaditaan suunnitelma, sillä luotettavuuden kannalta hakuprosessi on merkittävä vaihe (Whittemore 2005). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta eroten valittu aineisto ei pohjaudu pelkästään määritettyihin hakusanoihin ja aika- ja kielirajauksiin, vaan hakuja ohjaa tutkimuskysymys (Green & Johnson & Adams 2006).

Tietokantahakuihin vaaditaan sopivat hakusanat ja niistä rakennetut hakulausekkeet. Tutkijan tarvitsee itse määrittää aiheittensa tukevat merkittävät käsitteet, joita pystytään käyttämään hakusanoina. (Green ym. 2006.) Hyödyntämään kyetään myös tietokantojen asiasanahakuja ja kirjaston informaattikkojen asiantuntemusta (Whittemore 2005). Alla oleva lauseke (Taulukko 1.) muodostettiin työssä käytettäväksi hakulausekkeeksi, jota muokattiin aina eri tietokantoihin sopivaksi. Hakulauseke muodostettiin konsultoiden kirjaston informaattikkoa, sekä hyödyntäen tietokantojen asiasanastoa.

Taulukko 1. Hakulauseke.

("parkinson's disease" OR "parkinson disease" OR "parkinsons disease" OR parkinsons OR parkinsonism) AND (relative\* OR family OR partner\* OR "loved one\*" OR "next of kin" OR spouse\* OR "significant other\*") AND ("support\*") AND ("aged: 65+ years" OR aged OR elderly)

Lisäksi mukaanotto ja poissulkukriteerien laatiminen ovat keskeisenä osana hakustrategiassa. Asianmukaiset ja kattavat kriteerit edesauttavat relevantin kirjallisuuden erottamista ja ehkäisevät virheellisen ja puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. Jotkut kriteereistä voivat lisäksi käytännön syistä olla helpotuksena tutkijalle, esimerkiksi aineiston koon hallitsemiseksi. (Whittemore & Knafel 2005.) Tässä työssä kriteereiksi muodostui julkaisuvuosi, kieli, vertaisarviointi, kokotekstin saatavuus, hoitotyön näkökulma ja Parkinsonin taudin omaisen ohjauksen käsitteleminen tutkimuksessa. Alla olevassa taulukossa on kuvattuna tutkimuksessa käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit tarkemmin (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimus on julkaistu 2011 tai sen jälkeen</li> <li>Artikkeli on tutkimusartikkeli</li> <li>Tutkimus on suomen- tai englanninkielinen</li> <li>Artikkeli on vertaisarvioitu</li> <li>Artikkelista on saatavilla kokoteksti</li> <li>Artikkeli käsittelee Parkinsonin potilaan omaisen ohjausta</li> <li>Artikkeli käsittelee hoitotyötä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimus on julkaistu ennen vuotta 2011</li> <li>Artikkeli on muu kuin tutkimusartikkeli</li> <li>Tutkimus on muilla kielillä kuin englanti tai suomi</li> <li>Artikkeliä ei ole vertaisarvioitu</li> <li>Ei kokotekstiä saatavilla</li> <li>Artikkeli ei käsittele Parkinsonin potilaan omaisen ohjausta</li> <li>Artikkeli ei ole hoitotyön näkökulmasta</li> </ul>

Kirjallisuuskatsauksessa käytettävän aineisto kootaan aiemmin julkaistusta tutkimustiedosta, suorittamalla systemaattisen tiedonhaun asianmukaisiin elektronisiin tietokantoihin. Tehdessä opinnäytetyötä on hyödyllistä suorittaa hakuja vähintään seuraaviin tietokantoihin: Medic, CINAHL, Cochrane ja PubMed-tietokantoihin. Muut tietokannat valikoidaan teeman perusteella. (Stolt 2016: 42.) Jokainen haku on syytä tallentaa niin, että siihen pystytään palata (CRD 2009). Hakua voidaan täydentää manuaalisesti tarpeen tullen, esimerkiksi katsaukseen valittujen artikkelien lähdeluettelojen läpikäymisellä (Margarey 2001). Perushakulauseke tulee editoida jokaiseen tietokantaan soveltuvaksi, koska tietokannat ovat jokseenkin erilaisia toisistaan. Joissakin tietokannoista on asiasanasto, mitä kannattaa hyödyntää etsiessä sopivia sanoja oman hakulausekkeen täydentämiseksi. Asiasanoja on runsaasti ja ne ovat monesti tietokantakohtaisia. (Stolt 2016: 42–43.)

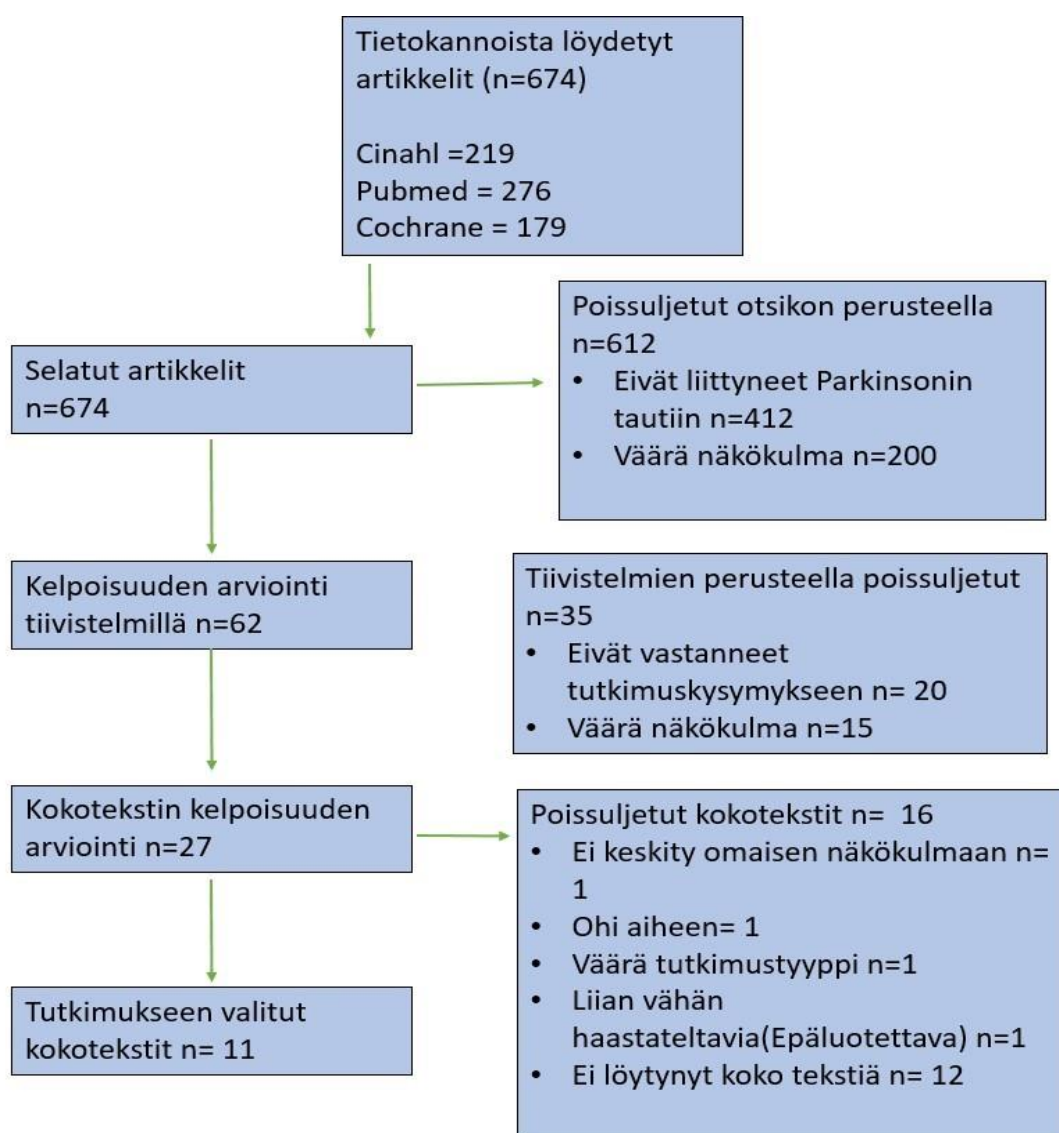
Tämän opinnäytetyön haut suoritettiin luotettaviin tietokantoihin: Cinahl, PubMed, Cochrane ja Medic muodostetun hakulausekkeen avulla, joka aina muokattiin jokaiseen tietokantaan sopivaksi. Haut tallennettiin ja arkistoitiin, jotta niihin oli mahdollista palata myöhemmin. Alla olevassa taulukossa (Taulukko 3.) on kuvattuna suoritettut haut ja tulokset. Neljäs haku suoritettiin Medic-tietokantaan, josta ei löytynyt yhtään artikkelia.

Taulukko 3. Tietokantahakujen tulokset.

<b>Tietokanta ja päivämäärä</b>	CINAHL 8.2.2022	PubMed 8.2.2022	Cochrane 8.2.2022	Medic 8.2.2022
<b>Hakusanat</b>	(parkinson's disease or parkinson disease or parkinsons disease or pd or parkinsons or parkinsonism) AND (relative* OR family OR families OR partner* OR "loved one*" OR "next of kin", spouse* OR "significant other*") AND support* AND (aged: 65+ years OR aged OR elderly)	((((parkinson's disease or parkinson disease or parkinsons disease or pd or parkinsons or parkinsonism) AND (relative* OR family OR families OR partner* OR "loved one*" OR "next of kin", spouse* OR "significant other*")) AND (support*)) AND (aged: 65+ years OR aged OR elderly)	((((parkinson's disease or parkinson disease or parkinsons disease or pd or parkinsons or parkinsonism) AND (relative* OR family OR families OR partner* OR "loved one*" OR "next of kin", spouse* OR "significant other*")) AND (support*)) AND (aged OR elderly)	(parkinson's disease or parkinson disease or parkinsons disease OR pd or parkinsons or parkinsonism or parkinsonin tauti or parkinson*) AND (relative* OR family OR families OR partner* OR "loved one*" OR "next of kin", spouse* OR "significant other*" or perhe or läheinen or omainen) AND (support* OR tuki OR tukemi*)
<b>Rajaukset</b>	Published Date: 20110101–20220802; English Language; Peer Reviewed	2011–2022, englantia, suomi, +65 years	2011–2022 trials	2011–2022, suomi, englantia
<b>Osumat</b>	n=219	n=276	n=179	n=0
<b>Otsikon perusteella valittu</b>	n=36	n=21	n=0	n=0
<b>Tiivistelmän perusteella valittu</b>	n=20	n=12	n=0	n=0
<b>Kokotekstin perusteella valittu</b>	n= 7	n=4	n=0	n=0

Tutkimukset seulotaan sisäänotto- ja poisjättökriteerien mukaisesti lukemalla aluksi otsikon ja sitten tiivistelmän. Jos tämän perusteella artikkeli on sopiva aineistoon, luetaan koko artikkeli. Tekstin luettua päätetään artikkelin mukaan ottamisesta aineistoon.

Muistiinpanot mukaan otetuista ja poisjätetyistä tutkimuksista tulee kirjata hakuprosessin aikana. Esimerkiksi Flow-kaavio on informatiivinen menetelmä kuvata tutkimusten valintaa. (CRD 2009.) Tietokannoista löydetty artikkelit (n=674) ensin selattiin otsikoiden perusteella. Otsikon perusteella poissuljettiin 612 artikkelia ja jatkoon pääsi 62 artikkelia. Jatkoon päässeet artikkelit sen jälkeen arvioitiin tiivistelmän perusteella ja 35 artikkelia poissuljettiin ja 27 pääsi jatkoon. Nämä 27 jatkoon päässyttä artikkelia luettiin kokonaan ja 11 otettiin mukaan tutkimukseen. Kuviossa 1 on kuvattu opinnäytetyön aineiston valinnan prosessia tarkemmin.



Kuvio 1. Aineistonvalintaprosessi.

### 4.3 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi koostuu kolmesta vaiheesta, joita ovat; 1. aineiston pelkistäminen eli redusointi, 2. aineiston ryhmittely eli klusterointi ja 3. teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Ennen kuin aloitetaan analyysin suorittaminen, sisällönanalyysissä täytyy määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause tai ajatuskokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 122.)

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa alkuperäinen aineisto pelkistetään eli redusoidaan, eli kerättyä aineistoa koitetaan tiivistää tai pilkkoa pienempiin osiin, niin että tutkimuksen kannalta merkityksetön sisältö erotellaan pois. Pelkistämisvaiheen alussa jokaiset samaa tutkimustehtävän aihiota esittävät ilmaukset voidaan esimerkiksi maalata samalla värillä, jolloin yhtäikäisesti eriäviä ilmiöitä kuvaavat ilmaukset voidaan erotella aineistosta toisistaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 123) Redusointivaiheen mukaan kaikki valitut tutkimukset käytiin läpi ja oleellimmat alkuperäisilmaukset ja asiat kerättiin yhteen Word-tiedostoon. Redusointivaiheeseen kuului lisäksi suomentaminen, sillä kaikki valitut tutkimukset olivat englanninkielisiä. Tutkimukset lisäksi numeroitiin 1–11 välillä, ja alkuperäisilmauksen perään merkittiin tutkimuksen numero tuloksien kirjaamisen ja lähdeviitteiden merkitsemisen helpottamiseksi. Taulukossa esitetään esimerkki kahden artikkelin tuloksista, joissa kuvataan alkuperäinen-, suomennettu- ja pelkistetty ilmaus (Taulukko 4.).

Taulukko 4. Esimerkki pelkistämisprosessista.

Alkuperäinen ilmaus	Suomennettu ilmaus	Pelkistetty ilmaus
5. "All the participants found caring for their partners stressful at times."	Kaikki osallistujat pitivät kumppanistaan huolehtimista toisinaan stressaavana.	Stressi kumppanin huolehtimisesta.
4. "...the majority of caregivers felt that communication could be improved between themselves and the patient."	Suurin osa omaishoitajista tunsu, että heidän ja potilaan välistä kommunikointia voitaisiin parantaa.	Potilaan ja omaishoitajan kommunikoinnin parantaminen.

Seuraavassa vaiheessa paneudutaan klusterointiin eli ryhmittelyyn, missä pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään kokonaisuuksiksi aineistossa esiintyvien samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien mukaan. Samaa ilmiötä esittävät käsitteet luokitellaan omiksi ala-

luokiksi, mitkä tutkija nimeää kutakin luokkaa ilmaisevalla käsitteellä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018: 124; Kangasniemi ym. 2013: 297.) Tällä tavalla samaan ilmiöön kuuluvat käsitteet perustavat aina yhden alaluokan. Useimmiten esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys tutkittavasta ilmiöstä pystyvät toimimaan luokitteluyksikön lähtökohtana. (Tuomi & Sarajärvi, 2018: 124.) Ryhmittely vaiheen mukaan kaikki kerätyt alkuperäisilmaukset käytiin tarkasti läpi ja samaa asiaa tarkoittavat ilmaukset ryhmiteltiin yhteen. Työ suoritettiin Word-tiedoston avulla, hyödyntäen eri värejä ja taulukoita, ryhmittelyn helpottamiseksi. Kaikkien alkuperäisilmausten ryhmittelyn jälkeen syntyi yhdeksän alaluokkaa. Alaluokat nimettiin vastaamaan alkuperäisilmauksia. Muodostetut alaluokat olivat: Perhe- ja sosiaalinen tuki, tukiryhmä, terveydenhuolto, omaisten koulutustarpeet, hoidon haastavuus omaishoitajana, omaishoitajuuden huolenaiheet, hengellisyys merkitys, omaishoitajuuden stressitekijät ja sopeutuminen omaishoitajuuden hoitotehtäviin. Taulukossa 5. esitetään esimerkki alaluokan synnystä.

Taulukko 5. Esimerkki alaluokan synnystä.

Pelkistys	Alaluokka
Perhesuhteiden tärkeys	Perhe- ja sosiaalinen tuki
Tukiverkosto tärkeys perheen säilymiseksi hoitoyksikkönä	
Tukiverkoston tärkeys omaishoitajien rasituksen ehkäisemiseksi	
Tukiverkoston tärkeys	
Perhesuhteet havaittiin tärkeiksi tekijöiksi avustajan roolissa	
Taloudellinen tuki lääkkeiden ja henkilökohtaisten kulujen kattamisessa	
Tyytymättömyys suhteeseen	
Parisuhteen muutokset	
Pariskunta kokonaisuutena	
Valmistautumattomuus kumppanista huolehtimiseen	
Sosiaalisen elämän tärkeys	
Katkenneet yhteydet	
Yhteisöllisyys henkisenä voimana	
Parantuneet perhesiteet	

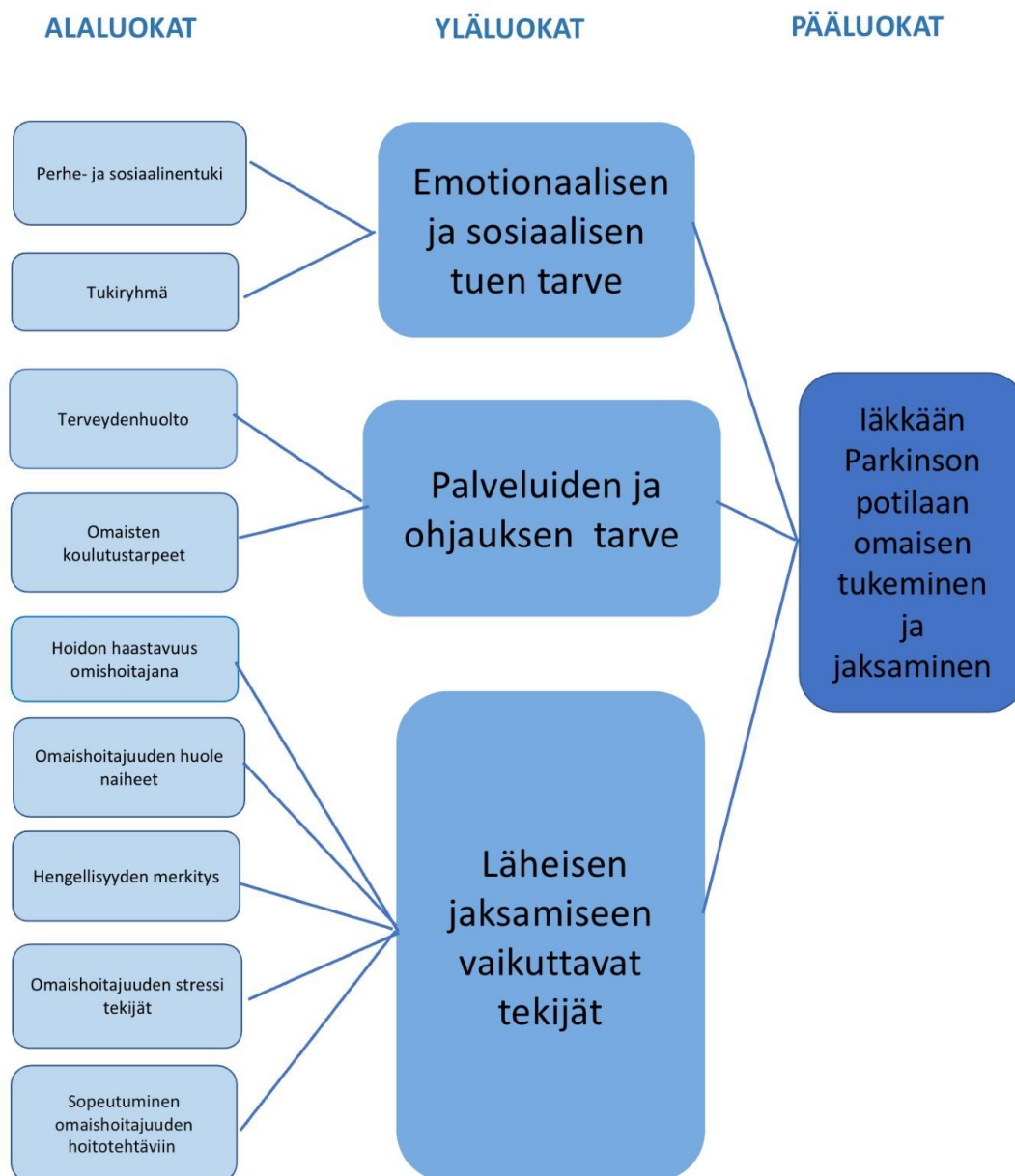
Potilaan ja omaishoitajan kommunikoinnin parantaminen	
Muodollinen verkosto	
Perheen riittämätön tuki	
Puolison tuki	
Omaishoitajien emotionaaliset tuen tarpeet	
Tuen tarve yhteisölliselle tukiverkostolle	

Seuraavaksi aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä abstrahoidaan eli aineisto käsitteellistetään. Tässä vaiheessa alkuperäisen aineiston kielellisistä ilmauksista jatketaan teoreettisiin käsitteisiin sekä johtopäätöksiin. Abstrahoinnissa kombinoidaan erilaisia luokkia niin pitkään kuin se on aineiston kannalta toteutettavissa olevaa. Tutkija aivan kuin luo käsitteiden kautta kuvauksen tutkimuskohteestaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 125, 127.) Alaluokkien muodostamisen jälkeen siis siirryttiin yleiskäsitteiden muodostamiseen eli abstrahointiin. Toisiinsa viittaavat alaluokat ryhmitettiin muodostamaan yläluokkia ja ne nimettiin aineistoa kuvaavalla nimellä. Yläluokkia muodostui kolme kappaletta: emotionaalisen ja sosiaalisen tuen tarve, palveluiden ja ohjauksen tarve, sekä läheisen jaksamiseen vaikuttavat tekijät. Taulukossa 6. esitetään esimerkki yläluokan muodostumisesta.

Taulukko 6. Esimerkki yläluokan synnystä.

Alaluokka	Yläluokka
Hoidon haastavuus omaishoitajana	Läheisen jaksamiseen vaikuttavat tekijät
Omaishoitajuuden huolenaiheet	
Hengellisyys merkitys	
Omaishoitajuuden stressitekijät	
Sopeutuminen omaishoitajuuden tehtäviin	

Lopuksi yläluokista muodostettiin yksi pääluokka: ”lääkään Parkinson potilaan omaisen tukeminen ja jaksaminen”, joka kiteytti kaikki sen alapuolelle muodostuneet yläluokat ja alaluokat. Luokittelu on kokonaisuudessaan kuvattu kuviossa 2. Koko analyysi pelkistyksistä alkaen löytyy liitteestä 2.



Kuvio 2. Opinnäytetyön ryhmittelyprosessin eteneminen.

Kuviossa opinnäytetyön ryhmittelyprosessi selkeytettynä (kuvio 2).

## 5 Tulokset

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön tulokset. Opinnäytetyön aineisto koostui 11 kansainvälisestä ja englanninkielisestä artikkelista julkaisuvuodelta 2012–2020. Opinnäytetyöhön valitut 11 artikkelia analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Kansainvälisistä tutkimusartikkeleista kolme oli peräisin Yhdysvalloista, yksi Yhdysvalloista/Meksikosta ja loput Iso-Britanniasta, Singaporesta, Uudesta-Seelannista, Indonesiasta, Italiasta ja Ruotsista. Tutkimuksissa käsitellään Parkinsonin tautia sairastavan



henkilön omaisten kokemuksia hoitamisesta, hoidon tarpeista, huolenaiheista, ja hoitoon positiivisesti sekä negatiivisesti vaikuttavista asioista. Tutkimuksien näkökulma, tutkimusote, aineistonkeruumenetelmät ja julkaisufoorumin tasoluokitus on esitettyä tarkemmin tutkimusten taulukoinnissa (Liite 1). Kaikki tutkimukset vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen: Mitä tiedetään Parkinsonin tautia sairastavan omaisen tukemisesta?

## 5.1 Emotionaalisen ja sosiaalisen tuen tarve

### 5.1.1 Perhe ja sosiaalinen tuki

Tukiverkoston arvo omaisilla korostui (Abendroth & Greenblum & Gray 2014). Muodollinen verkosto helpotti omaishoitajan rooliin siirtymistä (Nunes & Alvarez & Fernanda & Alonso da Costa & Valcarenghi 2019). Vahva tukiverkosto myöskin ehkäisi omaisten rasituksen riskiä ja tuki perheen säilymistä hoitoyksikkönä (Abendroth ym. 2014). Myös Perrin ym. (2019) tutkimuksessa painottui tarve yhteisön tukiverkostolle. Sosiaalinen elämä havaittiin tärkeäksi. Ystävien tuki, mahdollisuus käydä ulkona ja yhteisön toiminnassa mukana oleminen paransi omaishoitajien henkistä tilaa. (Turney & Kushner 2017.)

Omaisien henkilökohtaisten ominaisuuksien ja olemassa olevien perhesuhteiden havaittiin olevan tärkeitä tekijöitä avustajan roolissa (Tan & Williams & Morris 2012). Lisäksi parisuhteen muutoksilla oli vaikutusta omaisien elämään, kuten suuremman vastuun ottaminen kotitöistä ja ohjaajana toimiminen. Lisäksi harrastustoimintaan ja vapaa-ajan suunnitteluun koettiin olevan vähemmän aikaa. (Boersma ym. 2017.) Kuitenkin monet omaiset havaitsivat omaishoidon seurauksena positiivisia tunteita, esimerkiksi puolison hoito aikaansai tyydytystä ja perhesuhteet parantuivat, sekä muuttuneet sosiaaliset tilanteet koettiin myönteisenä. (Tan ym. 2012). Malinin, Fernandesin, Dekawatyn (2019) tutkimuksessa puolison tuki osoittautui tärkeäksi. Ennen kaikkea parisunnalla oli tunne, vaimot olisivat tukena kaikesta huolimatta ja pari koettiin yhtenäisenä kokonaisuutena. (Malini ym. 2019).

Parisuhteen tyytymättömyys ja katkeruuden tunteet ovat yleisiä potilaiden puolisoilla. Puolisoiden alhaisempi parisuhteen tyytyväisyys liittyi korkeampaan taakkaan, stressiin, ahdistukseen ja masennukseen, negatiiviseen rasitukseen, katkeruuden ja vihan tunteisiin sekä heikompaan mielenterveyteen, elämänlaatuun, heikompaan kestävyys- ja harvempaan positiiviseen vuorovaikutukseen kumppanin kanssa. (Vatter ym. 2020.) Myös perheen riittämätön tuki haittasi omaisen suoritusta ja mukautumista huoltajan rooliin (Nunes ym. 2019).

Oli yleistä, että yhteydet katkesivat omaishoidon myötä. Ihmissuhteet kiristyivät tai olivat olemattomia hoitajien ja muiden tukiryhmän ulkopuolisten, kuten ystävien, perheen ja jopa terveydenhuollon tarjoajien välillä. (Abendroth ym. 2014.) Myös potilaan ja omaishoitajan kommunikoinnin parantaminen koettiin tärkeäksi. Suurin osa omaishoitajista tunsi, että heidän ja potilaan välistä kommunikaatiota voitaisiin parantaa (Boersma ym. 2017). Lisäksi omaisten emotionaaliset tuen tarpeet korostuivat (Perrin ym. 2019).

### 5.1.2 Tukiryhmät

Erityisesti vertaisjohtoisten tukiryhmien merkitys korostui. Tukiryhmien kokoukset tarjosivat paikan levätä, ilmaista tarpeita ja saada uutta energiaa. (Abendroth ym. 2014.) Omaishoitajien tukiryhmät koettiin hyödyllisimmäksi tiedonlähteeksi omaishoitajuudesta (Boersma ym. 2017). Tukiryhmien suurimpia keskustelunaiheita kuvastivat neljä teemaa sairauden epävarmuus, katkenneet yhteydet, intiimi yhteydet ja pelastusköydet muihin hoitajiin (Abendroth ym. 2014).

## 5.2 Palveluiden ja ohjauksen tarve

### 5.2.1 Terveystenhuolto

Osa Parkinson omaishoitajista koki, että heillä oli riittämätön pääsy heidän terveyden ja hyvinvoinnilleen merkittäviin palveluihin. Eniten tarvittiin palveluita oireiden hallintaan, elämäntapamuutosten selviytymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin sekä oman hyvinvoinnin tukemiseen. (Lageman & Mickens & Cash 2015; Olsson & Claren & Alvariza & Årestedt & Hagell 2016.) Omaiset olivat sitä mieltä, että terveydenhuollon työntekijä ei tarjoa muuta palvelua kuin yleistilan tarkistamisen ja lääkkeiden antamisen potilaalle. Toiset kokivat positiiviseksi saamansa tuen terveydenhuollon ammattilaisilta, yhteisön terveysvirastoilta ja Parkinsonin seuralta. Omaishoitajat saivat perhetukea liittyen talouteen, mikä auttoi omaishoitajien lääkkeiden hankinnassa ja henkilökohtaisten kulujen kattamisessa. (Turney & Kushner 2017; Malini ym. 2019.) Terveyspalveluiden saatavuus lisäksi helpotti omaishoitajan rooliin siirtymistä (Nunes ym. 2019). Kuitenkin omaiset kaipasivat vielä enemmän yksilöllistä huomiota ja emotionaalista tukea, mukaan lukien heidän kysymyksiensä käsitteleminen omaishoitajana (Boersma ym. 2017).

### 5.2.2 Omaisten koulutustarpeet

Useammissa kohdissa tutkimustuloksissa käy ilmi, että omaiset kokivat tarvitsevansa lisäkoulutusta. Sekä Tanin ym. (2012), että Turneyn ja Kushnerin (2017) tutkimuksista selviää, kuinka omaisilla on tarve saada lisätietoa Parkinson potilaan hoidosta. Jotkut puolisoista kokivat olonsa täysin valmistautumattomiksi kumppanista huolehtimiseen ja olivat järkyttyneitä merkittävistä muutoksista (Turney & Kushner 2017). Omaiset kokivat olonsa myöskin varautumattomiksi hätätilanteisiin ja miten niissä tulisi toimia. Lisäksi tietoa taudin etenemisestä kaivattiin. Osallistujat halusivat enemmän tietoa siitä, mitä on odotettavissa tulevaisuudessa, eli taudin etenemisestä, sekä lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista. Harvalla oli myöskään tietoa palliatiivisesta hoidosta, vaikka termi olikin tuttu suurimmalle osalle. (Boersma ym. 2017.)

## 5.3 Läheisen jaksamiseen vaikuttavat tekijät

### 5.3.1 Hoidon haastavuus omaishoitajana

Omaishoitajien täytyi selviytyä päivittäisistä hoivatehtävistään ja sopeutua niihin (Tan ym. 2012). Perheenjäsenen hoito vaikutti hoitajiin fyysisesti. Osallistujat ilmasivat tuntevansa väsymystä potilashoidon aikana. Parkinsonin tautia sairastavien perheenjäsenten hoitaminen vaatii paljon energiaa. (Malini ym. 2019.) Sairauden epävarmuus luo myös omat haasteensa. Parkinsonin tautia sairastavilla on päiviä, jolloin sairaus käyttäytyy arvaamattomasti, vaikka hoitotoimenpiteet olisi tehty asianmukaisesti. (Abendroth ym. 2014.) Omaishoitajien vapaapäivistä eli hoivakodin intervallijaksoista huolimatta omaishoitajat eivät pystyneet jatkamaan puolison hoitoa yksin (Turney & Kushner 2017).

### 5.3.2 Omaishoitajuuden huolenaiheet

Yksi omaishoitajuuden huolenaiheista oli ahdistuksen ja pelon kanssa eläminen (Tan ym. 2012). Huolenaiheita aiheuttava tekijä oli myös katkeruus hoitavan roolin vuoksi, jota suurin osa puolisoista osoitti (Vatter ym. 2020). Löytyi yhteys tyydyttämättömien tarpeiden ja ahdistuksen sekä masennuksen välillä (Perrin ym. 2019). Kliinisesti merkittävää ahdistusta ja masennusta ilmoitti noin neljännes osallistujista. Perheen taloudellinen taakka aiheutti myös huolta haitaten sukulaisen suoritusta ja mukautumista omaishoitajan rooliin. (Nunes ym. 2019.) Olssonin ym. (2016) tutkimus osoitti omaishoitajuuden ja heikomman mielenterveyden sekä elinvoimaisuuden yhteyden.

### 5.3.3 Hengellisyysden merkitys

Osallistujat kokivat sekä henkisiä että kulttuurisia kokemuksia omaishoitajuuteen liittyen. Uskonnon tärkeys ilmeni esimerkiksi rukoiluna. Jotkut osallistujat sanoivat, että he eivät voineet tehdä muuta kuin rukoilla ja kohdata haasteen. Samaan aikaan osa osallistujista yritti hyväksyä tapahtumat osaksi elämää. (Malini ym. 2019.) Hengellisyys ja uskonnollisuus olivat myös edesauttavia tekijöitä omaishoitajan rooliin siirtymisessä (Nunes ym. 2019).

### 5.3.4 Omaishoitajuuden stressitekijät

Korkea stressitaso ja korkea sitoutuneisuus Parkinson-potilaan hoitoon, ovat yhteydessä suurempaan avuntarpeeseen (Di Stasio ym. 2019). Puolisot kokivat stressiä hoidosta ja omaishoitajuuden taakkana, sekä kokivat tarvitsevänsä apua stressinhallinnassa, emotionaalisissa muutoksissa sekä persoonallisuus- ja käyttäytymisongelmien hallinnassa. Kuitenkin suurimmalla osalla oli hyvä sietokyky mikä korosti puolisoitten kykyä sopeutua stressaaviin tilanteisiin. (Vatter ym. 2020; Lageman ym. 2015) Osa tuns stressiä myös potilaan asenteeseen liittyen. Osallistujat tunsivat olonsa stressaantuneeksi ja ilmaisivat joskus ärsyyntymisensä potilaan asenteeseen hoidon aikana. (Malini ym. 2019.)

### 5.3.5 Sopeutuminen omaishoitajuuden hoitotehtäviin

Omaishoitajan rooliin siirtymistä helpottavia tekijöitä olivat hoidosta selviytyminen aikaisemman kokemuksen kautta omaishoitajana, henkisyys ja uskonnollisuus siirtymäprosessin edessä sekä muodollinen verkosto ja terveystalvelujen saatavuus. Toinen merkitsevä tekijä oli omaishoitajien sopeutuminen ja hyväksyminen perheen jäsenen tilaan sekä pyrkiä elämään tilanteen kanssa. (Malini ym. 2019.) Myös jotkut henkilökohtaiset tekijät, kuten henkiset ja fyysiset terveystalveluhteet, korkea ikä sekä henkilökohtaisen elämän aktiviteetit ja sitoumukset vaikeuttivat sukulaisen suoritusta ja mukautumista omaishoitajan rooliin (Nunes ym. 2019).

## 6 Pohdinta

### 6.1 Tulosten pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tutkittua tietoa Parkinsonin tautia sairastavan iäkkään potilaan omaisten tukemisesta ja koota tieto yhteen, jotta tuloksista olisi

hyötyä hoitotyön ammattilaisille sekä omaisille. Aineistoa analysoitiin Parkinson potilaan omaisen näkökulmasta. Kerätyssä tutkimusaineistossa pääpainopiste oli omaisen läheisen tukemiseen ja jaksamiseen vaikuttavat tekijät.

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkelien tulosten perusteella voidaan todeta, että omaishoitajuuden tukemiseen vaikuttivat seuraavat tekijät: emotionaalinen- ja sosiaalinen tuki sekä palveluiden ja ohjauksen tarve. Jokainen valittu artikkeli käy omaisen tukemista läpi jollakin tasolla, mutta lähes kaikissa korostui perhe- ja sosiaalinen tuki, terveydenhuolto ja omaisten koulutustarpeet sekä omaishuoltajuuden huolenaiheet ja stressitekijät. Aikaisemmassa tutkimuksessa läheisen diagnoosin saaminen otetaan raskaammin mitä enemmän tietoa saadaan sairaudesta ja sen etenemisestä (Padovani ym. 2018: 2630). Läheisen sairastuminen koetaan myös kuormittavan omaista ja lisäävän masennusta (Bhatia & Gupta 2003: 211).

Tukiverkosto oli tärkeä perheen säilymiseksi hoitoyksikkönä sekä omaisten rasituksen ehkäisemiseksi. Myös perhesuhde oli oleellinen asia, sillä se aiheutti omaisille sekä positiivisia että negatiivisia tunteita omaishoitajuudesta. Omaiset havaitsivat omaishoidon seurauksena positiivisia tunteita, esimerkiksi muuttuneisiin sosiaalisiin tilanteisiin sekä hoito oli tarjonnut heille tyydytystä ja parantanut perhesuhteita. (Tan ym. 2012.) Osa läheisistä taas koki hoitamisen negatiivisena ja elämänsä rajoittavana tekijänä, sillä parisuhteen muutoksilla oli vaikutusta omaisten elämään, mukaan lukien suuremman vastuun ottaminen kotitöistä, ohjaajana toimiminen ja harrastustoimintojen tekemiseen ja suunnitteluun käytetyn ajan vähentäminen (Boersma ym. 2017). Aikaisemmassa tutkimuksessa läheiset kokivat hoitamisen osittain negatiivisena syynä muun muassa heikkoista taidoista selviytyminen sairastuneen kanssa (Bhatia & Gupta 2003: 211).

Tiedon saanti läheisen voinnista, Parkinson taudista sekä taudin etenemisestä hoitajilta selkeästi ja ymmärrettävästi oli erityisen tärkeä asia omaisille. Tutkimustulokset osoittivat, että terveystalveluiden saatavuudesta huolimatta omaiset kaipaivat vielä enemmän yksilöllistä huomiota ja emotionaalista tukea, mukaan lukien heidän kysymyksiensä käsitteleminen omaishoitajana. (Boersma ym. 2017.) Aikaisemman tutkimuksen mukaan sekä potilaan, että puolison kuunteleminen ja kysymyksiin vastaaminen koettiin tärkeänä (Hellqvist & Berterö 2015). Tätä tukee myös aiemmat tutkimustulokset, joiden mukaan omaiset eivät koe saavansa ammattilaisilta tarpeeksi psyykkisenpuolen tukea (Bhatia & Gupta 2003: 211).

Tutkimustulosten mukaan omaiset kokivat tarvitsevänsä lisäkoulutusta Parkinson potilaan hoidosta ja kaipaivat tietoa taudin etenemisestä. Jotkut puolisoista kokivat olonsa

täysin valmistautumattomiksi kumppanista huolehtimiseen ja olivat järkyttyneitä merkittävistä muutoksista. (Turney & Kushner 2017.) Aikaisemman tutkimuksen mukaan yksi sairaanhoitajan rooleista onkin toimia kouluttajana, joka opettaa potilaille, heidän omaisilleen sekä muulle henkilökunnalle Parkinsonin sairaudesta, sen hoidosta ja sen vaikutuksista arkeen (Hellqvist & Berterö 2015). Omaiset kokivat olonsa myöskin varautumattomiksi hätätilanteisiin ja miten niissä tulisi toimia. Yksi omaisten huolenaiheista oli ahdistuksen ja pelon kanssa eläminen. (Tan ym. 2012.) Myös aiemmissa tutkimustuloksissa kävi ilmi tuen ja tiedon puutteellisuus sekä vihan ja syyllisyyden tunteita sairastunutta läheistä kohtaan (Bhatia & Gupta 2003: 211).

## 6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön tuloksista nousi esille, että terveydenhuollon henkilöstöllä oli osittain riittämättömät taidot tukea Parkinsonin tautia sairastavan omaisia. Lisää tukea kaivattiin etenkin elämäntapamuutoksesta selviytymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin sekä oman hyvinvoinnin tukemiseen. Omaiset lisäksi esittivät tarvetta yksilöllisempään huomiointiin ja emotionaaliseen tukeen. Täydentämällä terveydenhuollon hoitohenkilöstön asiantuntemusta omaisille tarkoitetuista eri tuen muodoista ja palveluista, pystytään parantamaan sairaanhoitajien valmiuksia tämän potilasryhmän omaisten tukemiseen.

Opinnäytetyön tulosten perusteella omaiset kokivat tärkeiksi tuen tarpeikseen vahvan tukiverkoston sekä tiedon saannin läheisen voinnista. Perheen ja läheisten tuki oli yksi niistä asioista, jotka auttoivat omaisia jaksamaan sairauden keskellä. Myös sosiaalinen elämä havaittiin tärkeäksi. Näiden perusteella olisi hyvä, että omaisella olisi riittävästi aikaa myös itselleen, jolloin hän pystyisi käyttämään vapaan aikansa esimerkiksi perheen tai ystävien kanssa. Tällä tavoin voidaan parantaa omaisen sosiaalisia yhteyksiä ja ehkäistä niiden katkeamista.

Aihetta ei ole vielä paljoa tutkittu Suomessa omaisen näkökulmasta. Emme löytäneet yhtäkään suomalaista tutkimusta viime vuosikymmeneltä teemaan liittyen. Myöskään kansainvälisesti Parkinson omaisen tukemista ei ole vielä tutkittu kovinkaan laajasti. Tästä syystä oli melko hankalaa löytää tutkimuksia, jotka vastasivat juuri meidän tutkimuskysymykseemme. Jatkossa olisi hyvä, että aihetta tutkitaan lisää sekä Suomessa että kansainvälisesti, jotta voidaan kehittää terveydenhuollon ammattilaisten toimintaa suhteessa Parkinsonin tautia sairastaviin potilaisiin, että heidän omaisiinsa.

Työssä selvitettiin sitä, että mitä tiedetään Parkinsonin tautia sairastavan omaisen tukemisesta. Tuloksista kävi ilmi, että mitkä asiat vaikuttavat omaisen jaksamiseen sekä

fyysisesti että henkisesti. Työssä tuotettiin tietoa ja toimintaehdotuksia omaisten tukemiseen liittyen, ja näistä tiedoista hyötyvät niin terveydenhuollon ammattilaiset kuin omaisetkin. Opinnäytetyö julkaistaan verkossa, jossa se on kaikkien luettavissa. Näin kaikki työn lukijat voivat hyötyä työn tuloksista tuodut kehitysehdotukset omaisten tukemisesta sekä kehittää omia ammatti- ja ohjaustaitoja.

### 6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tieteellisen tiedon merkittävin tunnusmerkki on luotettavuus. Työn luotettavuutta arvioitiin koko ajan edettäessä opinnäytetyöprosessissa. Tiedonhakuun käytettiin luotettavia tietokantoja, kuten CINALH, Pubmed, Cochrane ja MEDIC. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioinnin perusteena on aineiston perusteiden kuvaus. Luotettavuus huonontuu, jos opinnäytetyöntekijällä on aineistonvalinnassa tiedostettu tai tiedostamaton tarkoitushakuisuus, mutta sitä ei ole raportoitu. (Rother 2007.) Työssä kuvattiin selkeästi aineiston hakua, itse aineistoa ja aineiston analyysiä, jotta myös lukija voi arvioida prosessin luotettavuutta.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisäsi se, että käsiteltiin pääsääntöisesti kymmenen vuoden sisään julkaistuja lähteitä, sillä tutkimuksia tehdään jatkuvasti lisää ja tieto sekä muuttuu että kehittyy. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta suurentaa myös se, että tekijöitä on kolme. Lisäksi ryhmätyöskentely on tarjonnut tilaisuuden suhtautua harkitsevammin lähteiden hakemiseen ja lähteiden luotettavuuteen sekä aineiston analysointiin. Työn luotettavuutta kasvatti lisäksi se, että artikkelit ovat käyneet läpi tieteellisen vertaisarvioinnin ja niiden sisällöstä vastaavat asiantuntijat. Opinnäytetyössämme valittujen tutkimusten laatua arvioitiin julkaisufoorumien arviointijärjestelmän avulla. Yhdestätoista julkaisukanavasta kymmenen oli arvioitu tasolle 1 ja yksi tasolle 2. Tutkimuksen tekemiseen käytettävä aika on erittäin tärkeää, sillä riittävästi aikaa tehdä tutkimusta lisää tutkimuksen luotettavuutta. Laadukas ja tarkka aineiston keruutekniikka, sekä analysointi ovat sidoksissa tutkimuksen luotettavuuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 165.)

Opinnäytetyön aiheen valintaan liittyy monia eettisiä kysymyksiä sekä näkökantoja. Eettisyyden mietintään kirjallisuuskatsauksessa kytkeytyvät käsitykset hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä sekä siitä, mikä on kiellettyä tai sallittua. Tutkimuksen eettisyyteen ja hyvän tutkimuksen muodostumiseen tarvitaan tieteellistä tietoa, taitoja ja toimintatapoja tutkimuksen teossa. Huomioitavaa on aiempien tutkimusten kunnioittaminen sekä tutkimuksen tarkka suunnittelu, toteuttaminen ja raportointi tieteelliselle tiedolle asetettujen edellytysten mukaisesti. (Kuula 2011: 34–35.) Hyvän tutkimuksen muodostumiseksi hyödynnettiin oppimisen tukena useita eri opinnäytetyöpajoja, sekä

saatiin vertaisarviointia ja palautetta niin myös muilta oppilailta, kuin opinnäytetyön ohjaajalta.

Hyvä tieteellinen käytäntö on, että tutkimuksessa seurataan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli yleistä tunnollisuutta, rehellisyyttä ja täsmällisyyttä tutkimustyössä, tulosten varastoisemisessa, sekä esittämisessä ja tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa harjoitettiin tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmissä tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisiä menetelmiä. Tutkimuksessa myöritäiltiin tieteellisen tiedon luonteen mukaista avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää saattaessa tutkimuksen tuloksia julkisuuteen. Tutkijoiden tulee pitää mielessä muiden tutkijoiden työn ja saavutukset arvostamalla heidän tutkijoiden suorittamaa työtä ja viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Näin myönnetään heidän aikaansaannoksillensa asianmukainen arvo ja merkitys omassa tutkimuksessa ja sen tuloksien julkisuuteen saattamisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021.)

Kirjallisuuskatsauksessa eettiseksi kysymykseksi nousee plagiointi. Plagioinnilla tarkoitetaan jonkun muun luoman tekstin oikeudetonta lainaamista ja sen esittämistä omaan. Tämän opinnäytetyön raportoinnissa keskityttiin luomaan huolellisesti tietoa alkuperäishavainnoista, joten toisten kirjoittamaa tekstiä lainattaessa ja tiivistettäessä huolehdittiin asianmukaisista lähdemerkinnöistä. Lisäksi työ on tarkastettu Turnitin-plagioinnintarkastusohjelmalla. On myös oltava rehellinen yhteistyössä muodostuneesta työstä, jolloin opinnäytetyön toteuttamiseen osaa ottaneet jäsenet tuodaan esiin ja mainitaan nimellä. Työtä ei sovi esittää vain itsensä toteuttamana, jos mukana on ollut useampia jäseniä. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara & Sinivuori 2009: 26–27.) Tässä työssä lähdeviitteet merkittiin Metropolia ammattikorkeakoulun lähdeviiteohjeiden mukaan, sekä kaikki työhön osallistuneet henkilöt mainitaan asianmukaisesti kansilehdessä.



## Lähteet

Aalto, Kirsti 2013. (toim.). Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. 93.

Abendroth, Maryann & Greenblum, Catherine & Gray, Jennifer 2014. The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons with Parkinson's Disease. *Holistic Nursing Practice* 28 (1). 48–54.

Arene 2006. Suositus tutkintojen kansallisen viitekehyksen (NQF) ja tutkintojen yhteisten kompetenssien soveltamisesta ammattikorkeakouluissa. <[http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene\\_nqf.pdf](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_nqf.pdf)>. Viitattu 6.11.2022.

Atula, Sari 2018. Parkinsonin tauti. Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00055>>. Viitattu 22.8.2021.

Bhatia, Sangeeta & Gupta, Ashum 2003. Impairment in activities of daily living in Parkinson's disease: Implications for management. *NeuroRehabilitation* 18. 2011.

Boersma, Isabel & Jones, Jacqueline & Coughlan, Christina & Carter, Julie & Bekelman, David & Miyasaki, Janis & Kutner, Jean & Kluger, Benzi 2017. Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. *Journal of Palliative Medicine* 20 (9). 930-938.

Burns, Nancy & Grove, Susan 2005. The practice of nursing research. Conduct, critique, and utilization. Fifth Edition. St. Louis: Elsevier Saunders.

CRD 2009. Systematic reviews. CRD's guidance for undertaking reviews in health care. Centre for Reviews Dissemination. University of York. Verkkodokumentti: <[https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic\\_Reviews.pdf](https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic_Reviews.pdf)>

Di Stasio, Ensrigo & Di Simone, Emanuele & Galetti, Arianna & Donati, Daniele & Guidotti, Chiara & Tartaglioni, Daniela & Chiarini, Massimiliano & Marano, Massimo & Di Muzio, Marco & Cianfrocca, Claudia 2019. Stress-related vulnerability and usefulness of healthcare education in Parkinson's disease: The perception of a group of family caregivers, a cross-sectional study. *Applied Nursing Research* 51. 1–5.

Finne-Soveri, Harriet & Äijö, Marja & Tolonen, Eija & Rehula, Pirjo & Vähäkangas, Pia & Patronen, Mari & Autio, Tiina & Haimi-Liikkanen, Sara & Havulinna, Satu 2020. Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn mittaaminen palvelutarpeen selvittämisyhteisössä. <[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140106/TOIMIA\\_S028\\_iakkaiden\\_henkiloiden\\_toimintakyvyn\\_arviointi\\_palvelutarpeen\\_arvioinnin\\_yhteisossa%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140106/TOIMIA_S028_iakkaiden_henkiloiden_toimintakyvyn_arviointi_palvelutarpeen_arvioinnin_yhteisossa%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Viitattu 1.11.2021.

Friis-Hasche, Erik & Nordenram, Gunilla 2017. Ikääntymisestä johtuvat psyykkisen toimintakyvyn muutokset. Suomen hammaslääkäriliitto. Päivitetty 19.02.2018. <<https://www.hammaslaakarilehti.fi/fi/tiede/ikaantymisesta-johtuvat-psykykkisen-toimintakyvyn-muutokset>>. Viitattu 1.11.2021.

Green, Bart & Johnson, Claire & Adams, Alan 2006. Writing narrative literature review for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Trade* 5 (3), 101–117.

Hellqvist, Carina & Berterö, Carina 2015. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Applied Nursing Research* 28 (2). 86–91.

Hietanen, Helvi & Holmia, Silja & Kassara, Heidi & Ketola, Marja-Leena & Lipponen, Varpu & Murtonen, Irja & Paloposki, Sanna 2005. *Hoitotyön osaaminen*. Helsinki: WSOY. 10–11.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula & Sinivuori, Eila 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holopainen, Arja & Hakulinen-Viitanen, Tuovi & Tossavainen, Kerttu 2008. Systematic review – A method for nursing research. *Nurse researcher* 16, 72.

Ikääntymiseen liittyvät fysiologiset muutokset ja liikuntaharjoittelu. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015 (viitattu 3.10.2021). Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. *Omaishoito*. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 18, 60.

Kangasniemi, Mari & Hippi, Kirsi & Häggman-Laitila, Arja & Kallio, Hanna & Kärki, Su-yen & Kinnunen, Pirjo & Pietilä, Anna-Maija & Saarnio, Reetta & Viinamäki, Leena & Voutilainen, Ari & Waldén, Anne 2018. Optimoitu sote-ammattilaisten koulutus- ja osaamisuudistus. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 39. <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160883/39-2018-Optimoitu%20sote-osaaminen.pdf>>. Viitattu: 10.02.2020

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (2013): 4. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. 294, 297.

Kielitoimiston sanakirja 2020. Omainen <<https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/omaisen?searchMode=all>>. Viitattu 28.11.2021.

Kotila, Jaana & Axelin, Anna & Fagerström, Lisbeth & Flinkman, Mervi & Heikkinen, Katja & Jokiniemi, Krista & Korhonen, Anne & Meretoja, Riitta & Suutarla, Anna 2016. *Sairaanhoidajien uudet työnkuvat – laatua tulevaisuuden sote palveluihin*. Sairaanhoidajaliitto. <<https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2016/04/Laajavastuinen-sairaanhoidaja-muuttaa-sote-palveluita.pdf>>. Viitattu 6.11.2022

Kuntaliitto 2020. Iäkkäiden palvelut. Päivitetty 20.10.2020. <<https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut>> Viitattu 3.11.22.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2., uudistettu painos. Tampere: Vastapaino. 34–35.

Lageman, Sarah K. & Mickens, Melody N. & Cash, Therese V. 2015. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing* 36 (3). 197–201.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Annettu Helsingissä 17.8.1997. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>>. Viitattu 1.11.2021.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 1323/2014 <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#a30.12.2014-1323>>. Viitattu 6.11.2022.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937. Annettu Helsingissä 1.1.2006. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>>. Viitattu 01.11.2021.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1997. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>. Viitattu 29.11.2021.

Malini, Hema & Fernandes, Feri & Dekawaty, Ayu 2019 . Family experiences as a caregiver for patients with Parkinson's disease. *Journal of Research in Nursing* 24 (5). 317-327.

Margarey, Judith 2001. Elements of a systematic review. *International journal of nursing* 6 (7).

Mäkipää, Sanna & Korhonen, Teija 2011. Mistä asiantuntijuus muodostuu. Teoksessa: Ranta, Iiri (toim.). Sairaanhoitaja asiantuntijana: Hoitotyön vuosikirja 2011. Helsinki: Fioca. Suomen sairaanhoitajaliiton julkaisuja. 12–23.

Nunes, Simony Fabiola Lopes & Alvarez, Angela Maria & Fernanda, Maria & Alonso da Costa, Baeta Neves & Valcarenghi, Rafaela Vivian 2019. Determining factors in the situational transition of family members who care of elderly people with parkinson's disease. *Texto & Contexto Enfermagem* 28. 1-13.

Olsson, Yvonne & Clarén, Lena & Alvariza, Anette & Årestedt, Kristofer & Hagell, Peter 2016. Health and Social Service Access Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease* 6 (3). 581–587.

Padovani, Camila & Casagrande de Lima Lopes, Mislaine & Higahashi, Ieda Harumi & Pelloso, Sandra Marisa & Paiano, Marcelle & Christophoro, Rosangela 2018. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Rev Bras Enferm* 71 (6). 2630–2631.

Palveluopas 2020–2021 omaishoitajille ja läheisille. Omaishoitajaliitto ry. 22. Painos. Helsinki. <<https://proofer.faktor.fi/epaper/Palveluopas20202021/files/assets/common/downloads/Jyty3.pdf>>. Viitattu 06.11.2021.

Paniagua, Hilary 2002. Planning research: methods and ethics. *Practice Nursing* 13 (1), 22–25.

Parkinsonliitto ry. Vertaistuki. Läheisille. Valtakunnallinen liikehäiriösairaiden ja heidän läheistensä etujärjestö. <<https://www.parkinson.fi/vertaistuki/laheisille>>. Viitattu 27.10.2021.

Parkinsonin tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2022 (viitattu 4.11.2022). Saatavilla internetissä: [www.käypähoito.fi](http://www.käypähoito.fi)

Parkinson's Foundation. Resources & support. For care Partners. <<https://www.parkinson.org/resources-support/carepartners>> Viitattu 13.11.2022.

Perrin, Paul B & Henry, Richard S & Donovan, Emily K & Cariello, Annahir N & Lageman, Sarah K & Villaseñor, Teresita & Dzierzewski, Joseph M & Arroyo, Monica & Avila, Judith 2019. Parkinson's family needs and caregiver mental health: A cross-cultural comparison between Mexico and the United States. *NeuroRehabilitation* 45. 433–442.

Polit, Denise & Beck, Cheryl Tatano 2012. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Ninth Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health & Lippincott Williams.

Ranta, Iiri 2011. Koulutuksesta työelämään: Vastavalmistunut sairaanhoitaja asiantuntijana. Teoksessa: Ranta, Iiri (toim.). *Sairaanhoitaja asiantuntijana: Hoitotyön vuosikirja 2011*. Helsinki: Fioca. Suomen sairaanhoitajaliiton julkaisu. 85–98.

Rother, Edna Terezinha 2007. Systematic literature review x narrative review, Editorial. *Acta Paulista de Enfermagem* 20 (2).

Salanko-Vuorela, Merja 2016. Omaishoito. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 14.4.2021. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omais-hoito>>. Viitattu 29.10.2021.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisu, opetusjulkaisu 62, julkisjohtaminen. 6.

Salminen, Leena & Leino-Kilpi, Helena 2018. Fokuksessa sairaanhoitajan osaaminen. *PRO terveys* 4/2018, 8–9.

Stengård, Eija 2007. Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa Anne Vuori-Kemilä, Eija Stengård, Ritva Saarelainen & Tuula Annala (toim.), *Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta*. WSOY.

STM, Sosiaali ja terveysministeriö 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2017–2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: <[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06\\_2017\\_Laatusuositusjulkaisu\\_fi\\_kansilla.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf)>. Viitattu 5.11.2022

Stolt, Minna 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, sarja A: 73.

Tan, Siok Bee & Williams, Allison F. & Morris, Meg E. 2012. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing* 21 (15–16). 2235–2246.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022. Ikääntyminen. Muuttuvat vanhuspalvelut. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut>>. Viitattu 17.9.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022a. Ikääntyminen. Hyvinvointia vanhuuteen. Päivitetty 16.9.2022. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/hyvinvointia-vanhuuteen>>. Viitattu 18.9.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022b. Toimintakyky. Mitä on toimintakyky? Päivitetty 11.4.2022. <<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>>. Viitattu 18.9.2022.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turney, Fatih & Kushner, Bernie 2017. The experience of the spouse caring for a partner with parkinson`s disease. *Nursing Praxis* 33(1). 7–16.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Tiedevilppi. Hyvä tieteellinen käytäntö. Päivitetty 7.7.2021. <<https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>>. Viitattu 28.11.2021

Vallejo Medina, Aila & Tani, Leena & Vehviläinen, Sirpa & Haukka, Ulla-Maija & Pyykkö, Virpi & Kivelä, Sirkka-Liisa 2006. Vanhustenhoito. WSOY.

Vatter, Sabina & Stanmore, Emma & Clare, Linda & R McDonald, Kathryn & A McCormick, Sheree & Leroi, Iracema 2020. Care burden and mental health in spouses of people with Parkinson disease, Dementia and Lewy body dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 33 (1). 3-14.

Whittemore, Robin 2005. Combining evidence in nursing research: methods and implications. *Nursing research* 54.

Whittemore, Robin & Knafl, Kathleen 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing* 52.

WHO. 2020. State of the World's Nursing Report 2020. <<https://www.who.int/publications-detail/nursing-report-2020>>. Viitattu 6.11

## Artikkelien analyysitaulukko

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/metodologia /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
<p>1. The Value of Peer-Led Support Groups Among Caregivers of Persons With Parkinson's Disease</p> <p>Maryann Abendroth, Catherine A. Greenblum, Jennifer A. Gray</p> <p>2014</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>Tutkia omaishoitajien näkemyksiä ja kokemuksia vertaistukiryhmissä, ja korostaa niiden tärkeyttä.</p>	<p>Tutkimukseen otettiin mukaan 20 omaishoitajaa - hoidon vastaanottaja paria (n = 40). Osallistuneet omaishoitajat olivat pääosin naimisissa olevia, valkoisia ja puolisoitten naishoitajia.</p>	<p>Laadullinen lähestymistapa, kasvokkain toteutetut puolistrukturoidut haastattelut. Avoimet haastattelukysymykset.</p> <p>Tiedot analysoitiin dimensioanalyysillä NVivo 8 -laadullisen tiedonhallintaohjelmiston avulla.</p>	<p>Vahva tukiverkosto oli jokaiselle perheelle ratkaisevan tärkeää, jotta hoitoyksikkönä säilyisi perherakennelma ja omaishoitajien rasituksen riski pienenisi. Omaishoitajien tukiverkoston arvo korostui, erityisesti vertaisjohdosten tukiryhmien rooli. Sairausten epävarmuus katkenneet yhteydet ja syväisten suhteiden luominen olivat tärkeitä aiheita.</p>	<p>Pieni otoskoko, osallistuneet omaishoitajat olivat pääosin naimisissa olevia, valkoisia ja puolisoitten naishoitajia</p> <p>JUFO luokitus: 1</p>

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
<p>2. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease</p> <p>Sarah K. Lageman, Melody N. Mickens, Therese V. Cash</p> <p>2015</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>Arvioida omaishoitajien käsityksiä omista ja potilaiden lääketieteellisistä- ja tuki- palvelutarpeista.</p>	<p>Osallistujat (n= 66) olivat 21-vuotiaita ja sitä vanhempia englantia puhuvia aikuisia, jotka tunnistivat itsensä PD-potilaiden hoitajiksi.</p>	<p>Verkko- ja paperikysely jaettiin Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajille (n=66).</p> <p>Aihepiirien kysymykset mitattiin numeraalisesti, mutta kommentoiminen oli mahdollista. Yhteenvetopisteet kaikista mitoista laskettiin standardimenettelyjen mukaisesti.</p>	<p>Yli puolet otoksesta raportoi- vat, että eniten tarvittiin palveluita oireiden hallintaan, elämäntapamuutosten selviytymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin ja kognitioon sekä hyvinvointistrategioihin. Lähes puolet kokivat olonsa stressaantuneeksi hoidosta. Noin kolmasosa otoksesta kannatti tarvitsevansa apua stressinhallinnassa, emotionaalisissa muutoksissa sekä persoonallisuus- ja käyttäytymisongelmien hallinnassa. Lähes neljännes omaishoitajista ilmoitti esteistä, jotka estivät potilasta pääsemästä ja/tai saamasta palveluita.</p>	<p>Pieni otoskoko, ensisijaisesti naispuolisten, valkoihoisten, korkeakoulututkinnon suorittaneiden ja korkeatuloisten kotitalouksien omaishoitajien käyttö ja potilaan sairauden vaiheen arvioinnin puute.</p> <p>JUFO luokitus: 1</p>

<b>Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)</b>	<b>Tavoite/tarkoitus</b>	<b>Näyte</b>	<b>Tutkimussuun- nitelma/metodologia/ analyysi</b>	<b>Tärkeimmät löydöt</b>	<b>Huomioita tutkimuksen laadusta</b>
3. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. 2012 Singapore	Tehdä laadullinen selvitys omaishoitajien kokemuk- sista Parkinsonin taudin potilaiden hoidosta, erityi- sesti hoidon vai- kutusta omaishoi- tajan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hy- vinvointiin.	Osallistujat (n=21) Ikä vaihteli 31 vuo- desta yli 71 vuo- teen, englantia pu- huvia, jotka olivat PD- potilaiden hoita- jia.	21 puolistrukturoitua haastattelua kotiympäristössä, Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin sanatarkasti Tiedot analysoitiin Ritchien ja Spence- rin kvalitatiivisen analyysin puitem- etelmällä.	Parkinsonin taudin progres- siivinen luonne asetti merkit- tävän taakan omaishoitajien henkisel- le hyvinvoinnille. Tutkimuksen havainnot ko- rostavat omaishoitajan tuen ja koulutuksen tarvetta Par- kinsonin taudin jokaiseen vaiheeseen, hoitajien rasituksen vähentämiseksi, koska taudin etenemismallia ei tiedetä. Perhesuhteet havaittiin tärkeiksi tekijöiksi avustajan roolissa. Hoidolla oli positiivisia seurauksia perhesiteille.	Pieni otoskoko, Osallistuneet pääasiallisesti naisia (81 %) kii- nalaisia, englantia osaavia(hoitajia) JUFO luokitus: 2
4. Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. 2017	Tavoitteena saada esille Parkinsonin taudin hoitajien tarpeet, keskeiset huolenaiheet ja hoitotot-	Kyselylomakkeen täyttäneistä (n=50) valittiin 11 puolistrukturoituihin haastatteluihin (ikä 65(8.2)), lisäksi muodostettiin yksi	11 puolistrukturoitua haastattelua, haastateltavat rekrytoitiin akateemisesta lääketieteellisestä yhteisön tukiryhmästä.	Omaishoitajat halusivat enemmän yksilöllistä huomiota ja emotionaalista tukea, mukaan lukien heidän kysymyksiensä käsittelemisen omaishoitajina. Osallis-	Pieni otoskoko, Osallistujat olivat korkeasti koulutettuja (ei edusta kanta väestöä), osallistuminen oli vapaaehtoista



<b>Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)</b>	<b>Tavoite/tarkoitus</b>	<b>Näyte</b>	<b>Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi</b>	<b>Tärkeimmät löydöt</b>	<b>Huomioita tutkimuksen laadusta</b>
Yhdysvallat	tumukset palliatii- visen hoidon viite- kehyksen avulla	omaishoitajien- ryhmä (N=4)	Haastattelut ja ryh- mäkeskustelut tal- lennettiin.  Käytettiin induktiivi- sia kvalitatiivisia data-analyysitekni- koita.	tujat halusivat yleensä enem- män tietoa taudin etenemi- sestä ja siitä, mitä on odotet- tavissa tulevaisuudessa sekä lääkkeistä ja niiden sivuvai- kutuksista. Kognitiivinen toi- mintahäiriö oli haastava mo- nille omaishoitajille ja vaikutti negatiivisesti heidän elä- mänsä. Yleisimmin mainitut huolenaiheet liittyivät seuraa- viin seikkoihin: (1) talous; (2) asumis-/asumistilanne; ja (3) huolehtiminen puolisoistaan, joilla on pitkälle edennyt sai- raus.	JUFO luokitus: 1
5. The experience of the spouse car- ing for a partner with parkinson`s disease.  Faith Turney, Bernie Kushner 2017  Uusi-Seelanti	Tavoitteena tutkia parkinsonin tautia sairastavan kumppanin koke- musta hoitami- sesta, tunnistaa alueita tukemi- sessä, joita voi- daan tarvita ja tie- dottaa terveyden- huollon ammatti- laisille omaishoi- tajan käsityksistä.	Tutkimukseen osal- listui 5 naista (n=5). Kaksi naista hoiti edelleen puolisoaan kotona, kun taas kolmen muun nai- sen aviomiehiä sijoi- tettiin vanhusten hoitoon 4-24 vuoden jälkeen intensiivi- seen henkilökohtai- seen hoitoon ko- tona.	Kvalitatiivista tulkin- tamenetelmää käy- tettiin tässä tutki- muksessa antaak- seen merkittävän kuvauksen osallistu- jien jokapäiväisestä elämästä.  Tiedot kerättiin osal- listujilta noin tunnin kestävien puolistruk- turoitujen haastatte- lujen avulla.	Kaikki osallistujat pitivät kumppanistaan huolehtimista toisinaan stressaavana. Osallistujat kokivat positiiviseksi saamansa tuen ter- veydenhuollon ammattilai- silta, yhteisön terveysviras- toilta ja Parkinsonin seuralta. Suurin osa osallistujista sai tukea ystäviltä ja heidän hen- kistä tilaansa paransi mah- dollisuus käydä ulkona ja olla	Osallistujaotos oli pieni kulttuurisella puutteella ja etnisellä monimuo- toisuudella,  kaikki osallistujat olivat naisia,  JUFO luokitus:1

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
			lujen kautta. Jokai- sen haastattelun jäl- keen henkilökohtai- sia pohdintoja kirjai- tettiin tutkimuspäivä- kirjaan.	mukana yhteisön toimin- nassa.	
6. Care burden and mental health in spouses of people with Par- kinson disease, Dementia and Lewy body de- mentia  Vatter Sabina, Stanmore Emma, Clare Linda, McDonald Kathryn, A McCormick Sheree, Leroi Iracema  2020  Iso-Britannia	Tutkia ja vertailla mielenterveyden, hoitotaakan ja pa- risuhteen tyytyväi- syyden tasoa Par- kinsonin tautia, lievää kognitiivista vajaatoimintaa, dementiaa tai de- mentia lewyn kap- pale tautia sairas- tavien puolisoiden välillä.	Suurin osa puoli- soista oli naimisissa olevia naisia (> 85 %), jotka tarjosivat mediaanihoitoa 4 vuotta ja 84 tuntia viikoittain.	Puolisot (n = 136) suorittivat mielialan, stressin, sietokyvyn, yleisen terveyden, elämänlaadun, hoi- totaakan ja parisuh- teen tyytyväisyyden sekä sosiodemogra- fisten tekijöiden mit- tareita.  Lisäksi alanäyt- teestä saatiin tietoja motoristen ja neuro- psykiatrinen oirei- den vakavuudesta ihmisillä, joilla oli PD-MCI, PDD tai DLB.	Tutkimuksen perusteella taakka, stressi, parisuhteen tyytymättömyys ja katkeruu- den tunteet ovat yleisiä poti- laiden puolisoilla. Kliinisesti merkittävää ahdistusta ja masennusta ilmoitti 25,7 % (n= 35) ja 11,8 % (n= 16) osallistujista. Noin puolet puolisoista ilmoitti suhteelli- sen hyvältä elämänlaadusta EQ-5D-indeksipisteiden (n= 67, 49,3 %) ja VAS:n (n=71, 52,2 %) mukaan.	Tutkimuksen rajoituk- set. Sairauskohtaisten näkökohtien vaikutus- ten laajemmin tutkimi- sen esto puolisoihin.  Ei myöskään pystytty tallentamaan puolisoi- den terveyshistoriaa, mikä olisi voinut laa- jentaa tietoa heidän fyysisten ja henkisten terveystarpeidensa roolista heidän kyvys- sään huolehtia omai- sistaan.  JUFO luokitus: 1

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
<p>7. Determining factors in the situational transition of family members who care of elderly people with parkinson's disease</p> <p>Simony Fabíola Lopes Nunes, Angela Maria Alvarez, Maria Fernanda Baeta Neves Alonso da Costa, Rafaela Vivian Valcarenghi</p> <p>2019</p> <p>Brasilia</p>	<p>Tutkimuksessa pyrittiin tutkimaan Parkinsonin tautia sairastavien iäkkäiden omaishoitajien helpottavia ja estäviä tekijöitä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui n=20 APASC:hen ilmoittautuneiden PD-potilaiden omaishoitajia, jotka tarkoituksellisen otoksen perusteella täyttivät seuraavat osallistumiskriteerit: olivat ensisijaisia hoitajia ja olivat vastuussa osittaisesta tai koko päivähoidosta vähintään kuuden kuukauden ajan kotona; asuu Suur-Florianópolisissa ja on vähintään 18-vuotias.</p>	<p>Kuvaava ja tutkiva tutkimus kvalitatiivisesta lähestymistavasta, jossa käytetään tilannemuutos teoriaa PD-potilaiden omaishoitajien ymmärtämiseen.</p> <p>Tiedonkeruu tapahtui maaliskuussa 2015 puolistrukturoidulla haastattelulla, joka oli aiemmin suunniteltu ja suoritettu osallistujien kotona ja tallennettu suostumuksen jälkeen. Tekstitiedon analysointi ja tulkinna tapahtui käyttäen temaatista sisältöanalyysiä.</p>	<p>Omaishoitajan rooliin siirtymistä helpottavat tekijät olivat: hoidosta selviytyminen aikaisemman kokemuksen kautta omaishoitajana, henkisyys ja uskonnollisuus siirtymäprosessin edessä ja muodollinen verkosto ja terveyspalvelujen saatavuus.</p> <p>Tunnistettiin joitakin henkilökohtaisia tekijöitä, jotka haittaavat sukulaisen suoritusta ja mukautumista huoltajan rooliin, muun muassa: henkiset ja fyysiset terveysolosuhteet, korkea ikä, henkilökohtaisen elämän aktiviteetit ja sitoumukset, perheen taloudellinen taakka ja perheen riittämätön tuki.</p>	<p>Tutkimus on tehty paikallisessa yhdistyksessä, tämä tutkimus ei välttämättä kuvaa todellisuutta muissa paikoissa, joissa ei ole jäsenneltyä palveluverkostoa ja kansalaisyhteiskunnan organisaitioita.</p> <p>JUFO luokitus: 1</p>

<b>Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)</b>	<b>Tavoite/tarkoitus</b>	<b>Näyte</b>	<b>Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi</b>	<b>Tärkeimmät löydöt</b>	<b>Huomioita tutkimuksen laadusta</b>
8. Family experi- ences as a care- giver for patients with Parkinson`s disease  Hema Malini, Feri Fernandes, Ayu Dekawaty  2019  Indonesia	Tämä tutkimus tutkii omaishoita- jien kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavien per- heenjäsenten hoi- dosta.	Tässä tutkimuk- sessa oli viisi osal- listujaa. Kolme haastateltavaa oli Parkinson-potilaiden lapsia ja kaksi poti- laiden puolisoita. Osallistujien iät vaihtelivat, nuorin oli 31-vuotias ja vanhin 67-vuotias.  Suurin osa osallistu- jista työskenteli, ja yksi oli kokopäiväi- nen kotiäiti. Kol- mella osallistujalla oli peruskoulutus ja kaksi oli ylioppilas.	Tutkimus on laadul- linen ja fenomenolo- ginen.  Tarkoituksenmukai- sella näytteenotto- tekniikalla valitut osallistujat olivat henkilöitä, jotka hoi- tavat Parkinsonin taudista kärsiviä perheenjäseniä ja asuivat heidän kanssaan. Tiedot analysoitiin käyttä- mällä Colaizzi-lä- hestymistapaa.	Omaishoitajien kokemukset Parkinsonin tautia sairasta- vien perheenjäsenten hoi- dosta jakautuvat neljään tee- maan: sopeutuminen per- heenjäsenten tilaan; hoidon aikana tuntuvat vaikutukset; hoidon tarjoamisessa saatu tuki; ja henkinen ja kulttuuri- nen merkitys omaishoitajille.	Tämän tutkimuksen ra- joitteena on, että siinä ei etsitty perusteelli- sesti terveydenhuolto- alan työntekijöiden tu- kea. Kaikki osallistujat sanoivat käyvänsä sai- raalassa säännöllisesti (kerran viikossa tai kerran kuukaudessa).  JUFO luokitus: 1
9. Stress-related vulnerability and usefulness of healthcare educa- tion in  Parkinson's dis- ease: The per- ception of a group	Tutkimuksen ta- voitteena on sel- vittää, liittyykö omaishoitajien stressitaso heidän käsityksensä ter- veydenhuoltokou- lutuksen tar- peesta.	69 vapaaehtoista osallistujaa. Osallis- tumiskriteereinä oli yli 18-vuoden ikä ja olla perhehoitaja Parkinsonin tautia sairastaville Parkin- sonin tautia poti- laille, jotka kärsivät Parkinsonin taudin vaiheesta 2,5/3,	Heinä-syyskuussa 2017 suoritettu poik- kileikkaustutkimus, johon osallistui Par- kinsonin taudista kärsivien potilaiden omaishoitajat.  Tutkimus suoritettiin ja raportoitiin	Tutkimuksesta selvästi käy ilmi tarve  jakaa kokemuksia, jotka liitty- vät hoitajien stressitasoihin.  Tutkimuksesta käy ilmi kaksi pääteemaa: alhaisen haa- voittuvuustason ja vähäisen koulutustarpeen yhteys, sekä	Pieni otoskoko (n=69). Kyselylomakkeen pe- rusteella ei selvinnyt olivat omaishoitajat joskus osallistuneet ehdotetun kaltaisille kursseille, tuloksia ei pystytty vertaamaan potilaan sairauden va- kavuuden kanssa, myöskin tieto hoitajien

<b>Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)</b>	<b>Tavoite/tarkoitus</b>	<b>Näyte</b>	<b>Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi</b>	<b>Tärkeimmät löydöt</b>	<b>Huomioita tutkimuksen laadusta</b>
of family caregivers, a cross-sectional study Di Stasio Enrico, Di Simone Emanuele, Galetti Ariannac, Donati Daniele, Guidotti Chiarad, Tartaglini Danielad, Chiarini Massimiliano, Marano Massimof, Di Muzio Marcog, Cianfrocca Claudiab 2019 Italia		Montrealin kognitiivisen asteikon (MoCA) > 24 mukaan.	STROBE-tarkistuslistan mukaan. Sosiodemografiset tiedot arvioitiin Kyselylomakeella. Tilastollinen analyysi suoritettiin käyttämällä yhteiskuntatieteiden tilastopakettia (SPSS), julkaisu 15.0	raskaamman taakan ja voimakkaan tuen tarpeen yhteys.	ja potilaiden sairauksista ja liitännäissairauksista puuttui. SVS-asteikkoa ei myöskään ole luotu, eikä se perustu Parkinsonin potilaan hoitajiin. JUFO luokitus: 1
10. Health and Social Service Access Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease Olsson, Yvonne, Clarén Lena, Alvariza Anette ,	Tutkia, missä määrin parkinsonin taudin omaishoitajilla on riittävästi pääsyä terveydenhuolto-/sosiaalipalveluihin verrattuna iän mukaisiin kontroleihin	Poikkileikkauskysely n=120 johon osallistui Etelä Ruotsista Parkinsonin taudin omaishoitajia n= 58 ja 79 ikää vastaavaa kontrollikohdetta n=62	Tutkimus suoritettiin täyttämällä kyselyvihko anonymisti. Terveyskysely sisälsi 36 lyhyt muotoista kysymystä. Tiedot tarkistettiin taustalla olevien olettamusten mukaan ja	Osallistujat, jotka ilmoittivat riittämättömästä pääsystä palveluihin (n=29) olivat suurimmaksi osaksi perheen omaishoitajia kuin kontroleja (83% vs 37%), heillä oli useammalla oma sairaus (79% vs 46%), ja he ilmoittivat heikentyneestä terveydestä.	Rajallinen otoskoko. Vuorovaikutus. Rajallinen tieto. Tiedot olivat itse raportoituja ja poikkileikkauksia. Tutkimus tehtiin ruotsin kielellä.

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/metodologia /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
Årestedt Kristofer , Hagell Peter 2016 Ruotsi			analysoitiin käyttä- mällä STATA AP versio 13.1. arvot <0,05pidettiin mer- kittävinä.	Terveydellisesti heikossa kunnossa olevat ja Parkinso- nin taudin omaishoitajat ovat ne joiden terveys-/sosiaali- palvelujen tarpeet ovat vähi- ten tyydytettyjä.  Tarvitaan koulutusta tiukem- pien johtopäätösten tekemi- seen.  Terveys-/sosiaalipalvelujen tarjoajien tulisi keskittyä poti- laiden lisäksi heiden per- heenjäsentensä tarpeisiin.	JUFO luokitus: 1
11. Parkinson's family needs and caregiver mental health: A cross- cultural compari- son between Mexico and the United States  Perrin Paul B., Henry Richard S., Donovan Emily K., Cariello An- nahir N., Lage- man sarah K., Vil- lasenor Teresita,	Tämän tutkimuk- sen tarkoituksena oli tarkastella PD:n omaishoita- jien tyydyttämät- tömien tarpeiden ja mielentervey- den välisiä yh- teyksiä eri tavoin Meksikossa ja Yhdysvalloissa.	Julkisissa Parkinso- nin klinikoilla, aka- teemisissa lääketie- teellisissä keskuk- sissa PD-hoitajat Meksikosta (n = 148) ja Yhdysval- loista (n = 105) suo- rittivat täyttämättö- miä perheen tar- peita ja mielenter- veyttä koskevia mit- tauksia.	Hoitajia kahdelta PD-klinikalta Yhdys- valloista ja Meksi- kosta rekrytoitiin suoran yhteydenpi- don, lentolehtisten, puhelimien, sähkö- postin ja suullisesti.  Omaishoitajat täyti- vät kyselylomak- keet, joissa arvioitiin perheen hoitoon liit- tyviä tarpeita, omaa mielenterveyttä (ah- distus ja masennus)	Yhdysvaltojen omaishoitajilla oli enemmän tyydyttämättö- miä emotionaalisen tuen ja yhteisön tukiverkoston tar- peita kuin Meksikon omais- hoitajilla, vaikka näiden kah- den paikan omaishoitajilla oli vertailukelpoinen ahdistus- taso ja masennus.  Yhdysvalloissa PD-sairaan- hoitajilla saattaa olla parem- mat mahdollisuudet saada välihoitoa ja muita päivittäisiä tehtäviä helpottavia resurs- seja, mutta heillä ei ehkä ole	Tämä tutkimus on yksi ensimmäisistä, joka tutkii ja vertaa yhteyk- siä tyydyttämättömien perheen tarpeiden ja PD-hoitajan mielenter- veyden välillä Yhdys- valloissa ja Meksi- kossa  Osallistujat rekrytoitiin akateemisista lääketie- teellisistä keskuksista sekä Yhdysvalloissa että Meksikossa, mikä rajoitti yleistettävyyttä.

Tutkimus (tekijät, vuosi, maa)	Tavoite/tarkoitus	Näyte	Tutkimussuun- nitelma/menetelmä /analyysi	Tärkeimmät löydöt	Huomioita tutkimuksen laadusta
Dzierzewski Jo- seph M., Arroyo Monica, Avila Ju- dith  2019  Yhdysvallat, Meksiko			<p>sekä demografisia tietoja itsestään ja hoidon vastaanottajasta.</p> <p>Yhdysvalloissa tyydyttämättömät perheen tarpeet selittivät 30,4 % hoitajan masennuksen vaihtelusta.</p> <p>Meksikossa tyydyttämättömät perheen tarpeet selittivät 14,0 % hoitajan masennuksen vaihtelusta</p>	<p>mahdollisuutta saada kipeästi kaivattua emotionaalista ja yhteisön tukea.</p> <p>Kuitenkin Meksikossa PD-hoitajat saattavat saada emotionaalista tukea ja tuntea olevansa yhteydessä yhteisöihinsä, jotka ovat juurtuneet latinalaiskulttuuriseen familismon ilmenemiseen, mutta heillä ei kuitenkaan ole samantasoista pääsyä hengähdystauon ja kotihoidon resursseihin kuin omaishoitajilla Yhdysvalloissa. osavaltioissa.</p>	JUFO luokitus: 1

## Sisällön analyysin luokittelu

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat	Pääluokka
Perhesuhteiden tärkeys	Perhe- ja sosiaalinen tuki	Emotionaalisen- ja sosiaalisen tuen tarve	lääkkään Parkinson potilaan omaisen tukeminen ja jaksaminen
Tukiverkosto tärkeys perheen säilymiseksi hoitoyksikkönä			
Tukiverkoston tärkeys omaishoitajien rasituksen ehkäisemisenä			
Tukiverkoston tärkeys			
Perhesuhteet havaittiin tärkeiksi teijöiksi avustajan roolissa			
Taloudellinen tuki lääkkeiden ja henkilökohtaisten kulujen kattamisessa			
Tyytymättömyys suhteeseen			
Parisuhteen muutokset			
Pariskunta kokonaisuutena			
Valmistautumattomuus kumppanista huolehtimiseen			
Sosiaalisen elämän tärkeys			
Katkenneet yhteydet			
Yhteisöllisyys henkisenä voimana			



Parantuneet perhesiteet			
Potilaan ja omaishoitajan kommuni- koinnin parantaminen			
Muodollinen verkosto			
Perheen riittämätön tuki			
Puolison tuki			
Omaishoitajien emotionaaliset tuen tarpeet			
Tuen tarve yhteisölliselle tukiverkos- tolle			
Tukiryhmän tärkeys	Tukiryhmät		
Tukipalveluiden hyödyntäminen			
Tukiryhmän tärkeys tiedonlähteenä			
Syvällisten suhteiden luominen tuki- ryhmässä			
Terveyspalveluiden saatavuus	Terveystuella	Palveluiden ja ohjauksen tarve	
Terveystuella tuen niukkuus			
Esteet hoitoon pääsemisessä/saami- sessa			
Yksilöllinen huomion ja emotionaali- nen tuen tarve			

Positiivinen kokemus terveyden ammattilaisilta, terveysvirastoilta ja Parkinsonin seuralta			
Tarve palveluille oireiden hallintaan, elämäntapamuutosten selviytymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, ihmissuhteisiin ja kognitioon sekä hyvinvointistrategioihin			
Taloudellinen tuki lääkkeiden ja henkilökohtaisten kulujen kattamisessa			
Palveluiden niukkuus			
Huonomman terveyden ja hoitajuuden yhteys terveyspalveluiden saamattomuuteen			
Parkinson-omaishoitajien korkeampi todennäköisyys kokea riittämätöntä palveluiden saatavuutta			
Riittämätön pääsy omaishoitajien omille terveyspalveluille			
Tiedon tarve Parkinsonin taudin etenemisestä	Omaisten koulutustarpeet		
Tiedon tarve Parkinsonin taudin hoidosta			
Palliativisen hoidon tiedon tarve			
Tiedon tarve potilaan hoidosta			

Varautumattomuus hätätilanteissa			
Puolison hoitamisen hankaluus	Hoidon haastavuus omaishoitajana	Läheisen jaksamiseen vaikuttavat tekijät	
Kognitiivisten toimintahäiriöiden haasteellisuus			
Fyysinen väsymys hoidosta			
Sairauden epävarmuus			
Päivittäinen selviytyminen ja sopeutuminen hoitotehtävissä			
Taloudelliset huolet	Omaishoitajuuden huolenaiheet		
Asumishuolet			
Perheen taloudellinen taakka			
Katkeruutta hoitavan roolin vuoksi			
Ahdistuneisuutta ja masennusta			
Hoidosta selviytyminen omaishoitajana			
Ahdistuksen ja pelon kanssa eläminen			
Huoli puolisoista			
Omaishoitajuuden ja heikomman mielenterveyden ja elinvoimaisuuden yhteys			

Tyydyttämättömien tarpeiden yhteys masennukseen ja ahdistukseen			
Tyydyttämättömien tarpeiden ja ahdistuksen yhteys			
Henkisiä ja kulttuurisia kokemuksia	Hengellisyden merkitys		
henkisyys ja uskonnollisuus siirtymäprosessin edessä			
Uskonnon tärkeys			
Henkinen ja kulttuurinen kokemus			
Stressi hoidosta	Omaishoitajuuden stressi tekijät		
Apu stressin hallinnassa, emotionaalisisissa muutoksissa sekä persoonallisuus- ja käyttäytymisongelmien hallinnassa			
Stressi kumppanin huolehtimisesta			
Puolison hoidosta stressiä			
Psyykkiset ja fyysiset stressitekijät			
Omaishoitajuuden taakka			
Suuri hoidon määrä korreloi suurta avun tarvetta			
Stressi potilaan asenteesta			

Hoidosta selviytyminen aikaisemman kokemuksen kautta omaishoitajana	Sopeutuminen omaishoitajuuden hoitotehtäviin		
Henkiset ja fyysiset terveysolosuhteet			
Korkea ikä			
Henkilökohtaisen elämän aktiviteetit ja sitoumukset			
Sopeutuminen ja hyväksyminen perheen jäsenen tilaan			