



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Anna Pylkkänen
Venla Rautiainen

Parkinsonin tautia sairastavan läheisten tiedon tarve

Interaktiivinen esitys ohjausmenetelmänä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja AMK

Hoitotyö

Opinnäytetyö

19.3.2019

Tekijät Otsikko	Anna Pyökkänen ja Venla Rautiainen Parkinsonin tautia sairastavan läheisten tiedon tarve -Interaktiivinen esitys ohjausmenetelmänä
Sivumäärä Aika	29 sivua 19.3.2019
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Liisa Montin, TtT, lehtori, sh
<p>Parkinsonin tauti on parantumaton neurologinen sairaus, joka etenee hitaasti vaiheittain. Parkinsonin taudin vaikeat oireet johtavat siihen, että potilas joutuu useimmiten jossain vaiheessa tukeutumaan muiden apuun. Näin potilaan omaiset ja läheiset usein elävät sairaudessa mukana. Parkinsonin tauti tuo suuria muutoksia niin sairastavan kuin hänen läheistensä arkeen, mutta aiempien tutkimusten perusteella tiedetään, että läheiset jäävät kaipaamaan tukea tiedon muodossa.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa interaktiivisen Prezi-esityksen muodossa Parkinsonin tautia sairastavan läheisille. Tavoitteena oli luoda selkeä esitys tukemaan läheisten tiedon tarpeita.</p> <p>Työn aihe oli lähtöisin Parkinsonliitolta. Parkinsonin tautia sairastavan läheisten tuen ja tiedon tarpeita on kartoitettu aiemmin tehdyissä opinnäytetöissä, joiden pohjalta tämän opinnäytetyön tiedon osa-alueet on poimittu. Yhdeksi tärkeimmäksi tarpeeksi esiin nousi tiedon tarve ja tietojen löytyminen yhdestä paikasta.</p> <p>Tietoperustaa työlle kerättiin suomen- sekä englanninkielisistä tietokannoista. Lisäksi työssä hyödynnettiin hoitosuosituksia ja oppikirjamateriaalia.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena syntynyt Prezi-esitys jaettiin Parkinsonliiton käyttöön.</p>	
Avainsanat	Parkinsonin tauti, läheinen, tiedon tarve, voimavaraistuminen

Authors Title	Anna Pykkänen and Venla Rautiainen Fulfilling the need for knowledge about Parkinson's disease for caretakers and next-of-kin -Education through an interactive presentation
Number of Pages Date	29 pages 19 March 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Program	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Liisa Montin, PhD, Senior Lecturer, RN
<p>Parkinson's disease is an incurable, progressive neurological disorder. The difficult symptoms of the disorder usually force the patient to rely on the help of others at some point in the progression of their symptoms; this way, the patient's next-of-kin and other friends and relatives may also be heavily affected by the disease. Even with potentially significant changes to their daily lives, prior studies show that this group is often left without informational support about the disorder and its effects.</p> <p>The purpose of this thesis was to create an educational tool in the form of an interactive Prezi presentation to be used by the next-of-kin of patients living with Parkinson's disease. The aim was to create a clear presentation to support the informational needs of these next-of-kin.</p> <p>The subject of this thesis was supplied by the Finnish Parkinson Association, and was completed in co-operation with Metropolia UAS. The informational needs of the next-of-kin of Parkinson's patients has been previously studied in earlier theses; the findings of these works form the informational base for this thesis. One of the most important needs of the next-of-kin was the availability of information, and the ease of finding it in one place.</p> <p>Background information was gathered from both Finnish and English journal databases. In addition, this thesis utilized national treatment recommendations and textbook material. The interactive Prezi presentation created as part of this thesis was given to the Finnish Parkinson's Association for their use.</p>	
Keywords	Parkinson's disease, Next of kin, information, education, caretaker

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	2
2.1	Parkinsonin tauti terveysongelmana	2
2.2	Voimavaraistumista tukeva tieto	3
2.3	Interaktiivinen opetustapa	3
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	4
4	Opinnäytetyön aineisto ja sen luokittelu	4
5	Läheisten tiedon tarve	5
5.1	Biologis- fysiologisen tiedon tarpeet	5
5.1.1	Sairauden eteneminen, vaiheet ja ennuste	5
5.1.2	Parkinsonin taudin lääkehoito	7
5.1.3	Lääkkeiden haittavaikutukset ja yhteensopivuus	8
5.1.4	Nykyiset ja tulevaisuuden uudet hoitomenetelmät	9
5.2	Toiminnallisen tiedon tarpeet	10
5.2.1	Sairastuneen ravitsemus	10
5.2.2	Liikunta	11
5.2.3	Läheisen oma ergonomia	13
5.3	Taloudellisen tiedon tarpeet	13
5.3.1	Hoitoon ohjaus, sosiaali- ja palvelut	13
5.4	Eettisen tiedon tarpeet	15
5.5	Kokemuksellisen tiedon tarpeet	16
5.6	Sosiaalisen tiedon tarpeet	17
5.7	Yhteenveto tutkimustuloksista	17
6	Pohdinta	18
6.1	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	18
6.2	Aineiston pohdinta	19
6.3	Jatkotutkimusehdotukset	21

Lähteet

1 Johdanto

Parkinsonin tauti on parantumaton neurologinen sairaus, joka etenee hitaasti vaiheittain. Sairaus on hyvin yksilöllinen, eivätkä sairauden kaikki oireet aina ilmene kaikilla potilailla. Parkinsonin taudin pääoireet ovat motorisia. Potilaat voivat kokea vapinaa, lihaksiston jäykkyyttä ja hidastuneita lihasten liikkeitä. Pääoireiden ohella potilaat voivat myös kokea muita motorisia ja ei-motorisia oireita, kuten huimausta, ummetusta ja rakon toimintahäiriöitä. Sairastuneille on yhteistä, että sairauden edetessä he tulevat usein riippuvaisiksi muiden ihmisten avulle. Sairauden loppuvaiheessa yli kolmasosa potilaista dementoituu ja neljäsosa joutuu laitoshiitoon 10 vuoden kuluessa sairastumisesta. (Ahonen 2016: 398-399.) Vuonna 2014, Suomessa oli noin 14 000 Parkinsonin tautia sairastavaa potilasta (Suomen Parkinsonliitto 2015).

Parkinsonin tautia sairastava ihminen saa suurimman osan henkisestä ja käytännön tuesta läheisiltään. Yhä useampi Parkinsonin tautia sairastava ihminen yrittää pärjätä kotona mahdollisimman pitkään sairautensa kanssa. Sairastavan ihmisen hoidon- ja elämänlaatu voi olla pitkälti kiinni läheisen voimavaroista ja jaksamisesta. Läheinen voi kokea voimakasta kuormitusta sairauden kaikissa vaiheissa, sillä varsinkin omahoitajaksi ryhtynyt läheinen on riskialttiimpi kokemaan yksinäisyyttä tai masennusta. (A'Campo — Spliethoff-Kamminga — Macht — Roos 2010: 55-57.)

Aikaisemman tutkimuksen mukaan, Parkinsonin tautia sairastavien läheiset tuntevat jäävänsä ilman tukea. Tiedon puute sairaudesta ja tulevaisuudesta sai läheiset tuntemaan itsensä syrjityiksi ja epävarmoiksi heidän tulevaisuudestaan. (Birgersson – Edberg 2004: 626-627.) Vakavan pitkäaikaisdiagnoosin saatuaan, moni potilas tuntee pelkoa, epävarmuutta ja surua tulevaisuudestaan. Näiden tunteiden voimakkuutta helpottaa potilaiden itsenäisyyden tunteen säilyttäminen ja hänen kykynsä päättää omista asioistaan. (Leino-Kilpi – Luoto – Katajisto 1998: 116-119.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten läheisille.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Parkinsonin tauti terveysongelmana

Suomen koko väestöstä Parkinsonin tautia sairastaa 1-2 ihmistä tuhannesta. Tautiin sairastutaan keskimäärin noin 60- vuotiaana. Parkinsonin taudissa asento- ja liikkeitä säätelevät hermosolut tuhoutuvat aivoissa. Nämä hermosolut sijaitsevat pääasiassa aivojen tyvessä, mustatumakkeen alueella. Solut erittää dopamiini nimistä välittäjäainetta, joka on keskeinen aine aivon toiminnolle. Solujen tuhoututtua aivoihin jää vähemmän terveitä soluja, ja dopamiinipitoisuus laskee. Aivosoluja tuhoutuu ikääntymisen myötä, mutta Parkinsonin taudissa prosessi alkaa aikaisemmin ja on tavallista voimakkaampi. Parkinsonin taudin keskeinen lääkehoito pyrkii korvaamaan aivoissa puuttuvaa dopamiinia ja näin lievittämään sairauden oireita. (Jankovic 2008: 368.) Edelleenkin ei tunneta Parkinsonin taudin perussyitä eikä tekijöitä, jotka aiheuttavat mustan tumakkeen hermosolujen tuhoutumisen (Rinne – Marttila – Pasila 2000: 9).

Parkinsonin taudin toteaminen ja diagnoosi ovat pitkälti kiinni potilaan oireiden ilmentymisestä ja neurologin lausunnosta. Tautia ei pysty toteamaan esimerkiksi verinäytteestä eikä muun laboraatiokokeen myötä. (Launis 1997:10.) Tauti saattaa heikentää toisen toimintakykyä muutamassa vuodessa huomattavasti, toisilla se taas pysyy vähäoireisena jopa kymmeniä vuosia (Noble 2007).

Parkinsonin taudin diagnoosi on vaikea potilaalle, mutta myös hänen ympärillä oleville. Sairastuminen vaikuttaa usein koko lähipiiriin, mukaan lukien puolison, lapset vanhemmat, lähisukulaiset, ystävät, naapurit sekä työtoverit. (Gordin – Martikainen 2011.) Sana 'läheinen' luo laajan käsityksen eri ihmisistä, jotka ovat sairastuneelle ihmisille tukena ja voimavarana. Kielitoimiston sanakirjan määritelmän mukaan läheinen tarkoittaa lähellä olevaa, kuvaten sukulaisuutta, tuttavuutta, yhteenkuuluvuutta tai viehtymystä (MOT).

Parkinsonin taudille ei tiedetä parantavaa hoitoa tällä hetkellä. Pitkäaikaisdiagnoosin saaneet ihmiset ja heidän läheisensä joutuvat soveltamaan sairauden arkielämään tuomia haasteita ja muutoksia eri tavalla, kuin akuutin diagnoosin saaneet potilaat. Tässä tilanteessa potilas tai hänen läheisensä voi kokea suuria muutoksia elämänlaadussaan. (Navarta-Sanchez ym. 2016: 1960-1961.)

2.2 Voimavaraistumista tukeva tieto

Voimavaraistumista tukeva ohjaus voidaan ajatella lähestymistapana, joka mahdollistaa potilaan ottamaan itse vastuuta terveydestään tunnistamalla ja edistämällä hänen omia yksilöllisiä vahvuuksia, tietoisia valintoja ja henkilökohtaisia tavoitteita (Crawford – Roger – Candlin 2017: 495). Selviytyminen, asioiden hallitseminen ja mukautuvaisuus ovat saman tapaisia kykyjä, mutta voimavaraistuminen painottuu potilaan omiin tahdon ja hallinnan tunteisiin (Leino-Kilpi ym. 1998: 116). Potilasohjausta voidaan myös ajatella läheiseen kohdennettuna. Sairaanhoidaja voi ammatillisessa asemassaan edistää kokonaisvaltaista Parkinsonin taudin hoitoa silloin, kun hän huomioi potilaan omaiset ja läheiset ohjauksessa ja he saavat tietoa esimerkiksi hyvinvoinnin toimintamalleista. (Abendroth — Greenblum — Gray 2014: 49-54.)

Voimavaraistumista tukeva tieto voidaan jakaa biologis-fysiologiseen, toiminnalliseen, taloudelliseen, sosiaaliseen, eettiseen ja kokemukselliseen osa-alueeseen (Leino-Kilpi ym. 1998: 116). Tässä työssä on tiedon luokittelussa hyödynnetty näitä kuutta osa- aluetta.

2.3 Interaktiivinen opetustapa

Oppimistyyli jakautuvat kolmeen eri tapaan jäsentää ja ymmärtää tietoa: visuaaliseen, auditiiviseen ja kinesteettiseen. Paras oppimistulos saavutetaan yhdistämällä eri menetelmiä, jolloin jokainen oppija voi poimia tavat, jotka soveltuvat hänelle parhaiten. Powerpoint esitys on oiva työkalu tiedon esittämiseen, koska hyvin tehty esitys mahdollistaa kaikkien edellä mainittujen aistien aktivoinnin. (Nieminen 2009: 104-110.)

Hyvä esitelmä perehdyttää oppijaa aiheeseen ja valaisee asioita vaikuttavasti ja viihdyttävästi. Ymmärtämistä helpottaa myös käytännön esimerkit. (Repo – Nuutinen 2003: 185-187.) Powerpoint -esityksestä voi tehdä interaktiivisen lisäämällä esimerkiksi lyhyitä videopätkiä, pienimuotoisia tehtäviä tai linkkejä muille sivustoille. Näin esitystä katsova saa osallistua opetustilanteeseen. (Cook — Dupras 2004: 700-701.) Tämän opinnäytetyön esitysohjelmaksi valikoitui Powerpointin kaltainen ohjelma, Prezi, joka koettiin visuaalisesti miellyttävänä ja interaktiivisena tapana esittää tieto.

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa interaktiivisen Prezi -esityksen muodossa Parkinsonin tautia sairastavien ihmisten läheisille. Tavoitteena on, että saatua tietoa voidaan hyödyntää tukemaan Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tiedon tarpeita. Työssä haetaan vastausta kysymykseen, minkälaisia tiedon tarpeita läheisillä on.

4 Opinnäytetyön aineisto ja sen luokittelu

Opinnäytetyössä on hyödynnetty kolmea aikaisempaa opinnäytetyötä ja niiden tuloksia. Näissä aikaisemmissa opinnäytetöissä kartoitettiin Parkinson potilaan läheisen tuen ja tiedon tarpeita scoping -katsauksena sekä haastatteluina (Jalasvirta — Nuikka 2018; Häkkinen — Kinnunen 2017; Dembele — Ruumensaari 2017). Yhdeksi tärkeimmäksi tarpeeksi tuli tiedon tarve. Läheiset toivoivat, että tarvittavat tiedot löytyisivät yhdestä paikkaa, sillä tiedonhankinta koettiin haastavaksi. (Jalasvirta — Nuikka 2018; Häkkinen — Kinnunen 2017.) Opinnäytetyön aineiston luokittelurunkona on käytetty voimavaraistumista tukevan tiedon osa-alueita (Leino-Kilpi ym. 1998: 116).

Opinnäytetyön tietopohjaa haettiin Cinahl, Medic, Finna ja Pubmed -tietokannoista. Tietoa kerättiin lisäksi oppikirjoista, Käypä hoito -suosituksista sekä Parkinson-liiton oppaista.

Sairauden oireista, etenemisestä ja ennusteesta tietoa haettiin tietokantojen lisäksi oppikirjoista sekä Käypä hoito -suosituksista. Medic -tietokantaan haku tehtiin `Parkinson*` ja `oireet` hakusanoilla vuosiväliltä 2000-2019, valiten viidestätoista (n=15) tuloksesta kaksi. Tietoa sairauden oireista ja vaiheista löytyi myös englanninkielisellä haulla. Pubmed -tietokannassa haku suoritettiin käyttämällä hakusanoja 'Parkinson's disease', 'clinical symptoms' ja 'diagnosis'. Osumia tuli paljon, joten hakua rajattiin vuosiin 2005-2019 ja tarkennettiin lisähakusanalla 'progression' ja 'education'. Kuudestakymmenestäviidestä artikkelista (n=65) valittiin 2.

Tietopohjaa sairastuneen liikunnasta haettiin Cinahl -tietokannasta käyttäen hakusanoja 'Parkinson's disease', 'exercise', 'systematic review', rajaten hakutulokset vuosiin 2010-2018. Artikkeleita löytyi (n=33) ja näistä aineistoon valittiin 3. Pub Med -tietokantaan haku suoritettiin hakusanoilla `Parkinsons disease` ja `physical fitness`, rajaten haku vuosiin 2000-2019. Artikkeleita löytyi (n=37), aineistoon hyödynnettiin 2 artikkelia.

Läheisten ergonomiasta tietoa haettiin Medic tietokannasta hakusanoilla `ergonomi*` ja avustaminen, kahdesta (n=2) artikkeleista toinen valittiin.

Parkinsonin taudin lääkehoidosta ja hoitomenetelmistä haettiin tietoa käyttäen hakusanoja `Parkinson's disease` ja `future` ja `drug therapy` rajaten vuosiin 2014-2019. Artikkeleita löytyi paljon (n=162), joista hyödynnettiin tähän työhön 2.

Tietoa ravitsemuksesta etsittiin hakusanoilla `nutrition status` ja `Parkinson*` ja `disease` rajaten vuosille 2009-2019. Kahdeksastatoista (n=18) artikkelista valittiin 2.

Tietopohjaa vertaistuesta ja kokemuksista läheisten sairastumisesta etsittiin Cinhal-tietokannasta hakusanoilla `Parkinsons disease` ja `caregiving` sekä `Parkinsons disease` ja `caregiver support`. Ensimmäinen haku rajattiin vuosiin 2000-2019, kymmenestä (n=10) hakutuloksesta valittiin yksi. Toiset hakusanat tuottivat laajasti tuloksia, joten vuodet rajattiin 2010-2019, jolloin kahdestatoista (n=12) hakutuloksesta valittiin kolme.

Hoitoon ohjauksesta, sosiaalieduista ja palveluista tietoa kerättiin Medic -tietokannasta hakusanoilla `Parkinson*` ja `kuntoutus`. Haku tuotti (n=17) tulosta, joista yksi valittiin. Lisäksi tietoa alueeseen kerättiin Käypä hoito -suosituksista, Parkinson-liiton ja Kelan sivuilta sekä sosiaaliturvaoppaasta.

Omaistuesta tietoa haettiin Sosiaali- ja terveysministeriön omaishoidon oppaasta, terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilta sekä Parkinsonliiton sivuilta. Tietoa etsittiin myös Finna -tietokannan kirjoista ja artikkeleista hakusanoilla `edunvalvonta` ja `opas` rajaamalla julkaisuvuodet 2009-2019. Osumia saatiin 21 (n=21), joista valittiin 1.

5 Läheisten tiedon tarve

5.1 Biologis- fysiologisen tiedon tarpeet

5.1.1 Sairauden eteneminen, vaiheet ja ennuste

Parkinsonin taudin keskeisimpiä motorisia oireita ovat vapina, lihasjäykkyys ja hidasliikkeisyys. Lisäksi sairastuneilla voi esiintyä autonomisen hermoston toimintahäiriöitä, tasapaino-ongelmia sekä neuropsykiatrisia että tiedonkäsittelyssä

ilmeneviä oireita. Oireet vaihtelevat hyvin yksilökohtaisesti. (Rinne – Marttila – Pasila 2000: 12; Rinne — Karrasch 2015.)

Taudin alkuvaiheet ovat usein epäselviä ja tulevat esiin hitaasti. Taudin huomattavin ensioire on usein raajan tai raajojen vapina eli treemori. Vapina alkaa yleensä toispuolisena yläraajasta, josta se leviää ensin saman puolen alaraajaan ja ajan kuluessa toisen puolen raajoihin. Raajojen lisäksi vapinaa voi ilmetä leuassa ja kielessä. Tyypillisesti vapinaa ilmenee levossa ja se vähenee raajan liikkeessä. Vapina pahentuu usein potilaan jännittäessä, hermostuessa tai uupuessa. Vapinan voimaantuessa arkiaskareet voivat vaikeutua. Pukeutuminen, syöminen, ja muut näppäryyttä vaativat tehtävät hankaloituvat. Taudin alkuvaiheessa potilas voi myös huomata liikkeiden hidastumista eli bradykinesiaa, tai jäykistymistä eli rigiditeettiä. Liikkeiden hidastuminen näkyy niin liikesuorituksen hitautena, kuin liikkeiden vähyytenä. Lisäksi kasvat voivat muuttua vähäilmeisiksi, kun tunnetiloja ilmentävät liikkeet vähenevät tai puuttuvat kokonaan. Lihasten jäykkyys on usein voimakkaampaa vartalon lihaksissa, kuin ääreisosien lihaksissa. Sairastuneelle voi aiheutua lihaskipuja jäykkyydestä johtuen. (Launis 1997: 11-13; Parkinsonin tauti 2014; Rinne – Marttila – Pasila 2000: 12-13.) Usein jo ennen motoristen oireiden ilmenemistä, voi potilaalla ilmetä joitakin epäspesifisiä oireita, kuten väsymystä, unihäiriöitä, lihaskipuja, kirjoittamisvaikeuksia, masennusta tai ummetusta (Kaakkola — Marttila 2015).

Parkinsonin tautiin liittyy eteneviä kognitiivisten toimintojen häiriöitä. Kognitiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan tiedon vastaanottamista, tulkitsemista, käyttämistä ja tallentamista. (Rinne ym. 2000: 14-15.) Taudin alkuvaiheessa tyypillistä ovat psykomotoriikan ja tiedonkäsittelyn hidastuminen (Rinne — Karrasch 2015). Kognitiiviset häiriöt voivat ilmetä sairastuneen aloitekyvyn heikentymisenä ja aiemman aktiivisuuden vähentymisenä. Tunne-elämän häiriöiden esiintyminen on myös mahdollista. (Rinne ym. 2000: 14; Parkinsonin tauti 2014.)

Parkinsonin taudin edetessä oireet näyttävät voimakkaammin. Koska tauti etenee jokaisella potilaalla eri tavoin, oireet voivat edetä nopeasti tai pysyä samalla tasolla kauan. Etenemisvaiheessa motoriset liikkeet ovat jo huomattavasti heikentyneet. Liike voi olla vaikea ´saada käyntiin´, tästä hyvä esimerkki on tuolista nouseminen. (Launis 1997: 25, 98.) Asento voi painua etukyyryyn ja tasapainon hallitseminen sekä käveleminen voivat vaikeutua. Puhevaikeudet voivat myös ilmetä taudin edetessä, koska äänen tuottamisen lihasten käyttö vaikeutuu. Puheen voimakkuuden taso laskee ja ääntäminen muuttuvat epäselkeäksi. Hikoilu, rasvainen iho, ja ummetus ovat myös

yleisiä kehon autonomiseen hermostoon, eli elimistön säätelytoimintoihin kohdistuvia oireita. Parkinsonin taudin oire kirjoon voi myös kuulua henkisiä ja mielialaan vaikuttavia oireita. Masentuneisuus ja unihäiriöt ovat yleisiä Parkinsonin tautia sairastaville. (Noble 2007.) Sairastuneilla voi ilmetä lihasten pitkäkestoisia kouristustiloja eli dystoniaa, jotka voivat aiheuttaa kipuja (Rinne ym. 2000: 13). Kävelyn yhteydessä voi ilmetä äkillistä sekuntien tai minuuttien mittaista liikuntakyvyttömäksi jähmettymistä (Kaakkola – Marttila 2015).

Suun motoriikan heikkous, kasvojen ilmeikkyyden vähentyminen sekä asennon hallinnan vaikeudet aiheuttavat sairastuneelle syljen käsittelyn vaikeuksia mikä voi johtaa kuolaamiseen. Ruuansulatuskanavan oireiden hoitoa ei saisi jättää Parkinsonin taudin hoidossa huomiotta, sillä ne vaikuttavat motoristen oireiden lääkehoitoon sekä merkittävästi potilaiden kokemaan elämänlaatuun. (Mertsalmi — Arkkila — Hissa — Passinen — Scheperjans 2017: 1913-1914.)

Parkinsonin taudin myöhäisvaiheessa lihasten liikeradat ovat hapertuneet. Syöminen vaikeutuu: ruoan pureskelu ja nieleminen huonontuvat. Hengitysvaikeudet ovat yleisiä. Dementia ei suoranaisesti ole Parkinsonin taudin oire, mutta taudeilla on taipumusta esiintyä yhdessä. (Jankovic 2008: 370.)

Yksittäisen potilaan taudin kulkua on mahdoton ennustaa. Sairauden myöhempää kehitystä voidaan arvioida sairauden alkuvaiheen oireiden kehittymisen perusteella, sillä hitaasti etenevä tauti harvemmin muuttuu nopeasti eteneväksi. (Rinne ym. 2000: 16.) Vaikeiden vaiheiden syntyä on pystytty vähentämään Parkinsonin taudin nykyisillä lääkehoidoilla. Taudin kuolleisuus on lähellä vastaavan ikäisen väestön kuolleisuutta. (Kaakkola — Marttila 2015.)

5.1.2 Parkinsonin taudin lääkehoito

Lääkehoito on Parkinsonin taudin keskeisin hoitomenetelmä. Lääkityksellä pyritään lievittämään Parkinsonin taudin oireita pitämällä yllä hermosoluvälittäjämolekyylin, eli dopamiinin tasapainoa. Lääkitys on sairauden tapaan yksilöllistä ja kun se aloitetaan, sitoo se loppuelämäksi. Parkinsonin taudin lääkehoidon peruseriaatteena on perinteisesti ollut lääkehoidon aloittaminen yhdellä lääkkeellä, jonka annostusta harkitaan potilaan oireiden mukaisesti. Lääkehoito ei vaikuta itsessään sairauden mekanismiin. (Rinne ym. 2000: 22-23.)

Parkinsonin taudille on eri tyyppisiä lääkehoitoja, jotka vaikuttavat eri tavoin dopamiinitasapainoon. Dopamiinivaje kehossa aiheuttaa ongelmia kahdessa eri hermojärjestelmässä, dopaminergisessä ja kolinergisessä. Nämä hermojärjestelmien häiriöt aiheuttavat Parkinsonin taudin oireet. (Rinne ym. 2000: 22-23.)

Levodopa on Parkinsonin taudin täsmälääke: lääke on dopamiinin esiaste, joka muuntuu dopamiiniksi kehossa. Lääke nostaa veren dopamiinipitoisuutta. Levodopa tehoaa hyvin motorisiin oireisiin, mutta lääkkeen vaste hiipuu monen potilaan kohdalla pitkän käytön jälkeen. (Aho 2011: 69-70.) Toisin kuin Levodopa, dopamiiniagonistit tehostavat kehon dopamiinin käyttöä. Dopamiinin vastaanottokehtien toimivuutta parantavat lääkkeet voimistavat hermopäätteiden kykyä ottaa vastaan ja käyttää dopamiinia. (Aho 2011: 71; Rinne ym. 2000: 22.)

Kehon omat entsyymit hajottavat dopamiinimolekyylit, kun sen vaikutus hermopäätteissä halutaan lopettaa. Estämällä näiden entsyymien toimintaa, lääkkeet voivat keinotekoisesti nostaa dopamiinipitoisuutta hermopäätteissä. Kahdenlaista entsyymiestäjää käytetään Parkinsonin taudin lääkityksinä: MAO-B estäjät nostavat dopamiinin pitoisuutta estämällä sen pilkkoutumisen aivokudoksessa, ja COMT-entsyymien estäjät pidentävät dopamiinin pilkkoutumisaikaa aivojen ulkopuolella, jotta dopamiinia pääsee aivoihin suuremmissa määrin. Lisäämällä dopamiinin määrää, MAO-B estäjälääkkeet saavat hyvän hoitovasteen sairauden alkuvaiheessa, kun aivojen solut tuottavat dopamiinia vielä itse. COMT-entsyymien estäjää käytetään lähes aina levodopavalmisteen rinnakkaislääkkeenä tehostamaan levodopan toimintaa. (Rinne ym. 2000: 22-23.)

Kun dopamiinia esiintyy liian vähän kehossa, kehon kolinerginen hermojärjestelmä toimii ylitehostettuna. Antikolinerginen lääkeryhmä säätelee kolinergisen hermojärjestelmän toimintaa aivoissa, mutta ei vaikuta suoraan dopamiinin pitoisuuteen aivoissa. Antikolinergiset lääkkeet ovat vanhimpia Parkinsonin taudin hoitoon kuuluvia lääkkeitä, mutta muihin lääkeryhmiin verrattuna niiden teho oireiden vähentämisessä on merkittävästi huonompi. (Rinne ym. 2000: 19.)

5.1.3 Lääkkeiden haittavaikutukset ja yhteensopivuus

Parkinsonin taudin lääkehoidolla voi olla ei-toivottuja sivuvaikutuksia. Levodopahoidosta saattaa aiheutua sivuvaikutuksia niin hoidon alussa kuin pitkäaikaisessa hoidossa. Ei-motoriset haittavaikutukset kuten uneliaisuus, aistiharhat, ja paranoidiset

psykoosit ovat usein niin rajuja, että ne rajoittavat levodopan annostusta. (Fahn 2018.) Lääkehoito on yksilöllistä, ja kaikkia haittavaikutuksia ei voi tunnistaa tai tietää ennen lääkityksen aloittamista.

5.1.4 Nykyiset ja tulevaisuuden uudet hoitomenetelmät

Parkinsonin taudin hoidossa lääkehoidon ohella tärkeässä osassa ovat liikunta ja kuntouttava hoito. Kuntouttavan hoidon tulisi keskittyä toimintakyvyn kannalta keskeisimpään ongelmaan. (Rinne — Karrasch 2015.) Toimintaa tukevia kuntoutus- ja tukipalveluita ovat esimerkiksi, puhe-, toiminta-, ravitsemus- ja fysioterapia sekä psykologit (Kuntoutus- ja tukipalvelut 2004: 3).

Kaikki Parkinsonin taudin oireet eivät reagoi lääkehoidollisiin hoitokeinoihin. Vapina ja tasapainovaikeudet usein vaikeutuvat sairauden edetessä lääkehoidosta riippumatta. (Rinne ym. 2000:26.) Parkinsonin tautia voidaan hoitaa myös kirurgisesti, mikäli oireita ei saada tyydyttävästi kuriin lääkehoidolla. Lääkitystä on tarvetta jatkaa vielä leikkauksen jälkeen, mutta onnistunut leikkaus tasaa lääkkeiden tarvetta ja helpottaa oireiden ennustettavuutta. On tärkeää muistaa, että leikkaava hoito aiheuttaa pysyvän muutoksen aivokudoksessa, ja leikkauksellisessa hoidossa on aina riskejä. Leikkaushoito ei myöskään pysäytä Parkinsonin taudin etenemistä. (Rinne ym. 2000: 27.)

Kirurgiset hoidot jakautuvat 3 eri ryhmään: pallidotomiaan, talamotomiaan ja aivojen sisäiseen stimulaatioon. (Kuopio 2014: 43.) Leikkaushoitoja kehitetään edelleen tänä päivänä. (Rinne ym. 2000: 26.) Pallidotomia ja talatomia aiheuttavat pysyviä vaurioita pallidum- tai talamustumakkeeseen ja tästä syystä näitä leikkausmuotoja harvemmin enää käytetään. Pääsääntöisesti kirurgisena hoitona käytetään tällä hetkellä subtalamentumakkeeseen asennattavia syvästimulaattoreita. (Kuopio 2014: 44.)

Uutta tietoa Parkinsonin taudista ja sen synnystä on selvitetty lähivuosina. Geenimutaatioiden, elinympäristöllisten tekijöiden sekä solutasoisten muutosten vaikutuksia on yhdistetty altistaviksi tekijöiksi Parkinsonin taudille. Nämä uudet löydökset ovat ohjanneet uusien lääkehoitojen tutkimuksia, ja niiden toivotaan pystyvän vaikuttamaan Parkinsonin taudin biokemikaaliseen etenemiseen, eikä pelkästään lievittämään sairauden oireita. (Schapira — Olanow — Greenamyre — Bezard 2014: 550.)

5.2 Toiminnallisen tiedon tarpeet

5.2.1 Sairastuneen ravitsemus

Laihtuminen on huomattu olevan Parkinson tautia sairastavien yleinen ongelma. Neurologisia sairauksia sairastavien ravintotarpeita on tutkittu vähän, ja tämän hetkinen tutkittu tieto ei täysin kerro syytä Parkinson tautia sairastavan painon laskemiselle. (López-Botello — González-Peña — Berrún-Castañón — Estrada-Bellmann — Áncer-Rodríguez 2017: 45.) Syynä voi olla sairauden aiheuttamat fyysiset nielemis- ja puremisvaikeudet, ummetus, närästys tai huono ruokahalu (Barichella — Cereda — Pezzoli 2009: 1882). Tämä voi myös johtua jatkuvasta lihasjännityksestä ja vapinasta, jotka lisäävät energiankulutusta (Aho 2003: 101).

Syöminen voi myös vaikeutua sairauden myöhäisimmissä vaiheissa. Potilaan vapinat voi johtaa hankaluuksiin ruoan käsittelemiseen lautasella tai ruoan ohjaamiseen suuhun aterimilla tai käsin. (Athlin — Norberg — Axelsson — Moller — Nordstrom 1989: 48.) Tähän avuksi löytyy erikoisaterimia (Nuutinen ym. 2010: 73-75).

Normaali painoindeksi ja hyvä yleistila ovat erityisen tärkeitä pitkäaikaisesti sairastuneelle. Terveellinen, monipuolinen ruokavalio on kulmakivi jokaisen terveyteen, mutta etenkin jo laihat potilaat voivat menettää painostaan huomattavan osan sairastuttuaan. Tähän on myös läheisten hyvä kiinnittää huomiota, jos Parkinsonia sairastava ei itse jaksakaan tai pysty huomioimaan muutoksia painossaan. (Aho 2003: 101.)

Levodopa lääkityksen yhteisvaikutuksia potilaan proteiinikulutukseen on tutkittu. Runsaasti valkuaisaineita sisältävä ateria heikentää levodopan imeytymistä vereen. Valkuaisaineet hajoavat aminohapoiksi elimistössä ja siten pääsevät verenkiertoon. Koska levodopa on aminohappo, sen kuljetus verenkierron heikkenee muiden samanlaisten aineiden ollessa läsnä. (Aho 2003: 100.) Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että Parkinson potilaan tulisi vähentää proteiinikulutustaan: Aho suosittelee lääkityksen ja ruokailujen ajoitusta niin, että potilas saa sekä levodopan ja muiden lääkkeiden, että proteiinin ja hyvän ravinnon edut.

Koreassa tutkittu tieto suosittelee Parkinson potilaan kattavaan ravitsemustilan arviointiin myös psykologista arviointia. Huomioimalla potilaan voimavaroja

moniammatillisesti pystytään paremmin puuttumaan aliravitsemukselle alttiin potilaan ravitsemukseen. (Kim— Chung— Yoo 2014: 135.)

5.2.2 Liikunta

Liikunta edistää Parkinsonin taudin hoitoa ja voi toimia myös ennaltaehkäisevänä hoitona. Liikunnan avulla voidaan ylläpitää fyysistä kuntoa. Kliinisten todisteiden perusteella, fyysisen aktiivisuuden on todettu parantavan Parkinson potilaan yleistä terveyttä sekä vaikuttavan positiivisesti niin motorisiin kuin ei motorisiin oireisiin. Liikunta tulisi liittää osaksi kaikkien Parkinson potilaiden hoitoa ja heitä tulisi kannustaa harjoittamaan sitä säännöllisesti. Sopivista liikuntamuodoista, liikuntaharjoitusten muuttujien (intensiteetti, kesto, säännöllisyys) vaikutuksista, sekä liikuntahoitoon sitoutumisesta tarvittaisiin vielä lisää näyttöön perustuvaa tietoa. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia esimerkiksi mikä harjoitusmuoto olisi tehokkain Parkinson potilaille, kuinka säännöllistä liikuntaa tulisi harjoittaa maksimaalisen edun saavuttamiseksi ja koska liikuntaharjoittelu tulisi aloittaa. (Oliveira De Carvalho ym. 2018: 92-94; Bhalsing – Abbas – Tan 2018: 242-249.)

Parkinson potilaan liikuntakyvyn kannalta keskeisin kuntoutusmuoto on omatoiminen itselle sopivaksi suunniteltu säännöllinen liikunta, jonka myötä kuntoa ylläpidetään ja sitä parannetaan. Sairastuneilla on mahdollisuus alkukartoituksen perusteella tehtävään kuntoutussuunnitelmaan, joka auttaa sekä kuntoutujaa, että omaista sitoutumaan suunnitelmalliseen kuntoutukseen. Koska Parkinsonin tauti on etenevä sairaus, tulee kuntoutustarvetta ja saavutettuja tuloksia arvioida säännöllisesti uudelleen. Harjoitukset, jotka lisäävät nivelten liikkuvuutta ja lihasvoimaa tukevat myös päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Lihasvoima- ja tasapainoharjoitukset puolestaan vähentävät kaatumisriskiä. (Parkinsonin tauti: Käypä hoito – suositus 2017.)

Parkinson potilaan hoidossa tulisi farmakologiseen hoitoon yhdistää aerobinen ja voimaharjoittelu parantamaan potilaan fyysistä ja henkistä terveyttä. Erilaiset lääkkeettömät hoitomuodot, kuten fysioterapia, kävely, juoksu, voimaharjoittelu, toiminnallinen harjoittelu ja vartalon värähtelyharjoittelu ovat tutkimusten mukaan vähentäneet Parkinson potilaiden kaatumisriskiä sekä parantaneet motorista suorituskykyä, tasapainoa ja kävelyä. (Carvalho ym. 2015: 183-191.)

Eri liikuntamuotojen vaikutuksista Parkinsonin tautiin on tutkittu ja liikunnalla on löydetty olevan positiivisia vaikutuksia toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Liikuntaharjoittelu on

parantanut Parkinson potilaan lihasvoimaa sekä tasapainoa ja sillä on voitu vaikuttaa kävelynopeuteen sekä pienentää kaatumisriskiä. (Goodwin — Richards — Taylor — Taylor — Campbell 2008: 634- 637.) Aerobisen harjoittelun on todettu parantavan motoriikkaa, tasapainoa ja kävelykykyä. Juoksumatto-harjoittelu on vaikuttanut positiivisesti kävelyn ja liikkuvuuteen. Eräissä tutkimuksissa on osoitettu tanssiharjoittelun lisänneen liikkuvuutta ja parantaneen tasapainoa sekä tuoneen nautintoa. Myös Thai Chin tehokkuutta tutkittaessa on löytynyt viitteitä, että sen harjoittelu parantaa motorista toimintaa ja tasapainoa. Alustavat tutkimustulokset viittaavat, että jooga harjoittelu olisi hyödyllistä lisäten toiminnallista liikkuvuutta, tasapainoa, voimaa sekä ylä- ja alaraajan notkeutta. Tutkimusten mukaan fyysisellä aktiivisuudella on positiivisia vaikutuksia myös ei motorisiin oireisiin. Liikunnalla voidaan mahdollisesti parantaa unen laatua, kognitiivisten toimintojen taitoja sekä vaikuttaa positiivisesti mielialaan. (Bhalsing – Abbas – Tan 2018: 242-249.) Tutkimusten perusteella fysioterapialla on todettu olevan lyhytaikaisia hyötyjä, mutta erilaisten fysioterapiatekniikoiden tehoeroja ei ole kuitenkaan voitu tutkitusti osoittaa (Tomlinson ym. 2013: 9-23).

Parkinson potilaalle sopivat kaikki lajit oireiden sallimissa rajoissa ja uusiakin lajeja suositellaan kokeiltavaksi ennakkoluulottomasti, vaikka lajeja ei pystyisi virheettömästi suorittamaan. Suositeltavia lajeja ovat esimerkiksi kävely, sauvakävely, ryhmävoimistelu, allasjumppa, kotivoimistelu, tanssi, pallopelit sekä hyötyliikunta. (Koivunen — Nurmi — Virtanen — Piittisjärvi 2014: 2-3.) Hyviä liikuntaohjeita voi löytää esimerkiksi Parkinson liiton internet sivuilta: ”liikunta ja Parkinsonin tauti” sekä *liikuntaohjeita ja kuntokortit” hakusanoilla.

Parkinsonin taudin myötä sairastuneen aloitekyky voi heiketä ja omaisen tehtäväksi voi jäädä liikuntaan kannustaminen. Yhdessä liikkuminen voi toimia tärkeänä yhteisenä harrastuksena ja hoitomuotona. Läheisen olisi hyvä pitää huolta myös omasta kunnostaan, koska Parkinson tautiin sairastuminen lisää avun tarpeita. Lihasvoimaa kehittävät liikuntamuodot helpottavat avustamistilanteita, erityisesti hyvät selkä-, vatsa- ja reisilihakset suojaavat loukkaantumisilta avustettaessa. (Rinne ym. 2000: 33-34.) Säännöllinen liikunta vaikuttaa myös positiivisesti niin sairastavan, kuin läheisen mielialaan ja tukee omaisen henkistä jaksamista (Koivunen — Nurmi — Virtanen — Piittisjärvi 2014: 2, 5).

5.2.3 Läheisen oma ergonomia

Potilaan siirtymisen avustamisen lähtökohtana on avustavan henkilön oman kehon hallinta, joka mahdollistaa turvallisen avustamisen. Oman kehon hallinnalla tarkoitetaan taitoa tiedostaa oma tasapainoinen asento, hengitys, liike, lihasjännityksen taso sekä sen säätely. Oikeanlaisen avustamisen myötä aktivoidaan potilasta käyttämään omia voimavarojaan kuntouttavasti. Avustajan tulisi olla tietoinen potilaan voimavaroista ja liikkumisrajoituksista. Ihmiset vastaanottavat ja käsittelevät tietoa eritavoin, joten ohjaamisessa voi soveltaa erilaisia menetelmiä. Ohjaamisessa voi hyödyntää visuaalista, sanallista ja manuaalista ohjaamista. Visuaalisella ohjaamisella tarkoitetaan liikkeen näyttämistä ja manuaalisella ohjaamisella vähäisen avun antamista. Sanallisessa ohjaamisessa voidaan ensin käydä suoritettava asia suullisesti läpi ja lisäksi ohjauksen aikana antaa toimintaohjeita. Avustaja ja avustettava suorittavat liikkeet yhdessä ja avustajan tulisi antaa apua vain tarvittavan verran. Potilaan tarvittaessa enemmän apua on harkittava tarkoitustenmukaisia apuvälineitä. (Tamminen-Peter — Eloranta — Kivivirta— Mämmelä — Salokoski — Ylikangas 2007: 28, 36-40.)

Avustamisen tarpeeseen voi vaikuttaa myös ympäristön muokkaamisella, esimerkiksi huolehtimalla tilojen esteettömyydestä, liukuesteistä ja tukikahvoista. Avustaessa kannattaa hyödyntää painonsiirtoja ja heilautuksia sekä liikesuoritusten jakamista osiin. Avustajan kannattaa kiinnittää huomiota omaan asentoon, erityisesti mitä enemmän voimaa tarvitaan. Avustustilanteissa voi omaa räsitusta vähentää olemalla lähellä avustettavaa. Selän kuormitusta voi taas vähentää käyttämällä jalka- sekä keskivartalonlihaksia. (Itsenäisesti arjessa Parkinsonin tautia sairastavan arkiselviytyminen ja avustaminen 2014: 11.)

5.3 Taloudellisen tiedon tarpeet

5.3.1 Hoitoon ohjaus, sosiaalietuudet ja palvelut

Parkinsonin tauti diagnosoidaan yleensä ensimmäisen kerran perusterveydenhuollossa. Mikäli sairauden varhaiset merkit tunnistetaan perusterveydenhuollossa, nopeutuu taudin diagnostiikka. Taudin diagnoosi varmistetaan erikoissairaanhoidossa. (Martikainen 2016.) Diagnoosi perustuu kliiniseen neurologiseen tutkimukseen, missä on esiinnyttävä vähintään kaksi taudin keskeistä oiretta ja poissuljettava muut

epätyypilliset löydökset. Parkinsonin taudin diagnoosia ei voida varmistaa aivojen kuvantamistutkimuksella. (Parkinsonin tauti 2017.)

Parkinsonin potilaan kuntoutuksen järjestäminen on jaettu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kesken paikallisten sopimusten/hoitopolkujen mukaan. Parkinsonin tauti on etenevä sairaus, joten vähintään kerran vuodessa tulisi arvioida potilaan kokonaistilannetta, lääkitystä, toimintakykyä, ravitsemustilaa sekä kuntoutustarvetta. Työikäisen potilaan hoidon toteutumiseen osallistuu neurologin lisäksi työterveyslääkäri. Parkinson potilaalla ja hänen läheisellään on mahdollisuus myös saada yksilöllistä ohjausta Parkinson-hoitajalta, fysioterapeutilta, toimintaterapeutilta, puheterapeutilta, neuropsykologilta, sosiaalityöntekijältä ja kuntoutusohjaajalta. Potilaat voivat hakea erinäisiä apuvälineitä tukemaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Apuvälineiden tarpeiden arvioinnin suorittaa yleensä fysioterapeutti tai toimintaterapeutti. (Parkinsonin tauti 2017.) Terveyskeskukset tai keskussairaalat vastaavat apuvälineiden lainaamisesta (Kuntoutus- ja tukipalvelut 2004:4). Omaisen ohjaus tulisi huomioida Parkinson potilaan terapiahoidoissa, jotta omaisen avustaminen helpottuisi hyödyntäessä opetettuja toimintatapoja päivittäisessä arjessa (Martikainen 2016). Parkinson potilailla on mahdollisuus terveydenhuollon järjestämälle lääkinnälliselle kuntoutukselle, johon luetaan aiemmin mainittujen lisäksi psykoterapia, kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus ja laituskuntoutus. Kuntoutuksen järjestäminen ja rahoittaminen tapahtuvat pääasiassa terveydenhuollon, sosiaalitoimen, työvoimahallinnon, Kansaneläkelaitoksen, Valtiokonttorin, Raha-automaattiyhdistyksen, työeläkelaitoksen sekä erilaisten järjestöjen toimesta. (Kuntoutus- ja tukipalvelut 2004: 5,6.)

Vastasairastuneille Parkinson potilaille ja heidän läheisilleen järjestetään ensitietopäiviä useiden keskus- tai aluesairaaloitten toimesta. Ensitietopäivillä annetaan monipuolista tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä saatavilla olevista tukipalveluista. Parkinsonin tautia sairastavien valtakunnallinen järjestö Parkinsonliitto ry julkaisee opas- ja tietomateriaalia sekä lisäksi ylläpitää neurologin sekä sairaanhoitajan ohjaus- ja neuvontapuhelinpalvelua. (Kuntoutus- ja tukipalvelut 2004: 3.)

Parkinsonin taudin hoidossa korostuu omahoito ja omaehtoinen liikunta. Lisäksi hoito perustuu lääkitykseen, kuntoutukseen sekä joskus laiteavusteisiin hoitoihin. (Parkinsonin tauti 2019.) Parkinsonliitto on laatinut kattavan ”sosiaaliturvan tarkistuslistan”, josta voi tarkistaa mahdollisia oikeutettuja etuuksia. Tietoa sosiaalietuuksista pitkäaikaissairaille

on lisäksi koottu järjestöjen yhteiseen sosiaaliturvaoppaaseen. (Sosiaaliturvan tarkistuslista 2014; Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille 2019.)

5.4 Eettisen tiedon tarpeet

Parkinsonin taudin edetessä sairastuneen avun tarve lisääntyy, jonka myötä läheisen rooli muuttuu omaishoitajuudeksi (Haukijärvi-Kantola — Kauppi, Soile 2017). Omaishoitajaksi määritellään sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään huolehtiva henkilö (Salanko-Vuorela 2016). Suomen laki määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen sairaan, vammaisen tai ikääntyvän läheisen huolehtimisesta (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 § 2).

Läheisen tuella on todettu olevan merkittävä rooli sairastuneen jaksamisessa ja kuntoutumisessa. Läheinen voi kokea väsymistä ja avuntarpeen tuntoa, kun sairastuneen tukemisen lisäksi hoidettavana on usein muitakin velvoitteita. Jaksakseen tukea ja avustaa sairastunutta, on läheisellä velvollisuus huolehtia myös omasta fyysisestä ja psyykkisestä jaksamisestaan. (Rinne ym. 2000: 64.)

Omaishoitaja voi halutessaan hakea kunnalta omaishoidon tukea. Lain mukaan omaishoitotuen yhteydessä tulee hoidettavan ja hoitajan kanssa yhdessä laatia heitä palveleva hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmalla varmistetaan omaishoidon ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden riittävyys takamaan omaishoidettavan hyvinvointi, terveys ja turvallisuus. (Omaishoidon tuki: Opas kuntien päättäjille 2005: 11,34.) Omaishoitajan antama hoidon määrä ja sisältö kirjataan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Omaishoitolain mukaan kunnan on järjestettävä omaishoitajalle hoitotehtävää tukevia palveluita, kuten koulutusta, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hyvinvointia tukevia sosiaali- ja terveyspalveluita. Omaishoitajalle on kirjattu oikeus vähintään kahteen vapaaseen vuorokauteen kalenterikuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 §7, §3, §4.)

Omaishoitajuuteen usein kuuluu luottamuksellisten tehtävien hoitaminen hoidettavan henkilön puolesta. Kirjoittamalla valtakirjan, hoidettava antaa omaishoitajalleen vastuun ja oikeudet tietää salassa pidettäviä, yksityisiä asioita. Valtakirjalle löytyy erinäisiä pohjia tehtävästä riippuen, mutta se voi myös olla muodoltaan avoin. Valtakirjan kirjoittamisen hetkellä suositellaan ainakin yhden todistajan läsnäoloa, jotta voidaan välttää riitatilanteiden syntyä. (Nikumaa — Koponen 2016: 22-23.)

5.5 Kokemuksellisen tiedon tarpeet

Kroonisen sairauden - käsite voi tuntua läheisestä pahaenteiseltä, koska se merkitsee elämänkestävää hoitoa sekä mahdollisesti läheisen tilan huonontumista. Krooniset sairaudet ja niiden aiheuttama stressi vaikuttaa merkittävästi perheenjäseniin. Sairastuneella voi esiintyä muisti- ja aistivajauksia, kognitiivisia- ja motorisia häiriöitä sekä muutoksia persoonallisuudessa ja läheiset joutuvat sopeutumaan näihin ja niiden tuomiin muutoksiin. Tutkimukset ovat osoittaneet, että sairastuminen on lisännyt sairastuneen läheisen kokemaa taakkaa ja masennusta. Läheisillä esiintyy yleisesti terveysongelmia, johtuen mahdollisesti huonoista taidoista selviytyä sairastuneen kanssa, tiedon ja tuen puutteesta sekä syyllisyyden ja vihan tunteista sairastunutta läheistä kohtaan. Läheiset eivät koe saavansa tarpeeksi psyykkisenpuolen tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. (Bhatia — Gupta 2003: 211.)

Läheisen sairastuminen Parkinsonin tautiin aiheuttaa läheisessä erinäisiä tuntemuksia, muutoksia heidän päivittäisiin rutiineihin ja tarvetta kiinnittää huomiota eri tavoin myös omaan hyvinvointiin. Vähäinen tietoisuus Parkinsonin taudista voi vähentää läheisen negatiivisia tuntemuksia läheisen saadessa diagnoosin, sillä ei kunnolla tiedetä mitä odottaa. Taudin edetessä ja sairastuneen tullessa yhä riippuvaisemmaksi läheisestä voivat tuntemukset muuttua. Erityisesti tilanteet, joissa sairastuneen toiminta on rajoittunut taudin aiheuttamista syistä ovat aiheuttaneet läheisille surun, masennuksen ja pelon tunteita. (Padovani — Gasagrande de Lima Lopes — Higahashi — Pelloso — Paiano — Christophoro 2018: 2630-2631.)

Uusi- Seelantilainen tutkimus selvitti läheisen kokemuksia puolison sairastumisesta. Parkinsonin taudin diagnoosi voi tulla koska vain etukäteen ennustamatta ja voi tutkimuksen mukaan aiheuttaa läheiselle suuren määrän tunteita. Läheiset kokivat olevansa valmistautumattomia diagnoosin kuulleessaan ja pohtivat peloissaan mitä muutoksia läheisen sairastuminen mahdollisesti toisi tulevaisuuden suunnitelmiin ja parisuhteeseen. Sairastuneesta läheisestä huolehtiminen koettiin ajoittain stressaavaksi ja ristiriitaisia tuntemuksia oli paljon. Vaikeaksi koettiin, kun läheisten omat voimavarat eivät enää yksin riittäneet huolehtimaan läheisestä ja tarvittiin päätöksiä lisätuen tarpeista. Läheiset ovat usein kuitenkin sitoutuneita tekemään parhaansa kumppaninsa puolesta. (Turney Kushner 2017: 7,10-11.)

5.6 Sosiaalisen tiedon tarpeet

Parkinsonin taudin tuomat haasteet ulottuvat myös sairastavan ja hänen läheistensä sosiaaliseen elämään. Yhdysvaltalainen tutkimus Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tukiverkostosta selvitti, että läheiset ja omaishoitajat saavat eniten tarpeisiinsa vastaavaa tukea vertaisiltaan. Läheiset pystyivät kertomaan avoimesti peloistaan ja avun tarpeistaan vertaistukiryhmissä. Tutkimuksessa läheiset kertoivat myös yksinäisyyden ja turhautumisen tunteistaan avoimemmin; moni koki, että kodin ja perheen ulkopuoliset ystävät eivät enää uskaltaneet pitää yhteyttä sairastavaan eikä hänen läheisiinsä Parkinsonin taudin aiheuttamien oireiden takia. Vertaistukiryhmät loivat myös mahdollisuuksia oppia uusista hoitomuodoista ja käytännön nikseistä toisilta läheisiltä. (Abendroth — Greenblum — Gray 2014: 49-54.) Valtakunnallinen Parkinsonliitto ja sen eri paikallisyhdistykset järjestävät vertaistukitoimintaa niin sairastuneille, kuin sairastuneiden läheisille. Läheisille on perustettu myös verkossa toimivia vertaistukiryhmiä. (Vertaistukea omaisille.)

5.7 Yhteenveto tutkimustuloksista

Tutkimustulosten yhteenveto on koottu taulukkoon 1. Työn luokittelussa hyödynnettiin voimavaraistumista tukevaa tietoa, johon kuuluu kuusi tiedon osa-aluetta. Aiemmissä oppinnäytetöissä esiin nousi pääosin biologis -fysiologisia, toiminnallisia ja taloudellisia tiedon tarpeita. Koska työssä käytettiin luokittelurunkona voimavaraistumista tukevia tiedon osa-alueita, otettiin myös eettiset, kokemukselliset ja sosiaaliset tiedontarpeet huomioon.

Taulukko 1. Läheisten tiedon tarpeet

Tiedon tarpeet osa-alueittain	
Biologis-fysiologisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Sairauden yleisimmät oireet, sairauden eteneminen ja ennuste • Parkinsonin taudin lääkehoito • Lääkkeiden haittavaikutukset ja yhteensopivuus • Nykyiset ja tulevaisuuden uudet hoitomenetelmät
Toiminnallisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Sairastuneen ravitseminen • Sairastuneen liikunta • Läheisen oma ergonomia
Taloudellisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Hoitoon ohjaus, sosiaalietuudet, palvelut • Apuvälineiden saatavuus
Eettisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Oikeudet ja velvollisuus • Läheisen jaksaminen • Vastuu / luottamuksellisuus
Kokemuksellisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Kokemuksia läheisen sairastumisesta
Sosiaalisen tiedon tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki

Taulukon 1 sisällön pohjalta luodaan interaktiivinen Prezi-esitys. Tavoitteena on luoda selkeä kanava, josta tautia sairastavat ja heidän läheisensä voivat etsiä tarvitsemaan luotettavaa tietoa. Tutkimustiedon lisäksi prezi-esitykseen hyödynnetään tiedonlähteinä muitakin aiheeseen sopivia lähteitä. Valmis Prezi-esitys annetaan Parkinsonliiton käyttöön tukemaan heidän läheisten tuen tarpeen kehittämistyötä.

6 Pohdinta

6.1 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimus tulee suorittaa hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen, jotta tutkimus voi olla luotettava ja eettisesti hyväksyttävä.

Keskeisimpien lähtökohtien mukaan tulee tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa noudattaa huolellisuutta, rehellisyyttä sekä tarkkuutta. Tiedonhankinta tulee suorittaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaan ja viittaukset muiden julkaisuihin tulee tehdä asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyön kaikissa vaiheissa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Tietoa läheisten tuen tarpeista kerättiin aikaisemmista tutkimuksista ja julkaisuista, joten erityisesti lähteiden luotettavuuteen ja sopivuuteen kiinnitettiin huomiota. Luotettavuuden takaamiseksi tietoa kerättiin useammasta lähteestä. Opinnäytetyössä on käytetty englanninkielisiä lähteitä, joihin liittyy suomenkielisiin lähteisiin verrattaessa suurempi riski käännös- sekä tulkintavirheisiin. Prezi -esitykseen liitettävien linkkien turvallisuus ja sisältö tarkastettiin huolellisesti. Kaikki viittaukset ja lähdemerkinnät tehtiin asianmukaisella tavalla, antaen arvoa ja kunnioitusta muiden töille.

6.2 Aineiston pohdinta

Parkinson potilaan läheisten tuen tarpeita on tutkittu suhteessa vasta vähän, erityisesti Suomessa. Tiedonhaussa oli haasteita löytää tietoa juuri läheisen näkökulmasta. Opinnäytetyömme tiedon tarpeet poimittiin aiemmin aiheesta tehtyjen kolmen opinnäytetöiden tuloksista. Kaksi näistä tehdyistä opinnäytetöistä oli toteutettu haastatteluina, joihin oli saatu niukasti osallistujia. Haastateltavia oli ollut yhteensä yksitoista (N=11) läheistä. Aineiston ollessa näin suppea, ei voida olla varmoja vastaako näiden haastateltujen läheisten kokemukset tarvittavista tiedon osa-alueista isomman läheismäärän tarpeita. Toisessa opinnäytetyössä (Nuikka — Jalasvirta 2018) kartoitettiin Parkinsonin tautiin sairastuneen läheisen tiedon tarpeita sairauden alkuvaiheessa. Parkinsonin taudin ollessa etenevä neurologinen sairaus voi tiedon tarpeet kuitenkin mahdollisesti muuttua taudin edetessä. Toisaalta toisessa haastatteluna toteutetussa opinnäytetyössä tai scoping-katsauksena kansainvälisistä tutkimuksista tehdyssä opinnäytetyössä ei rajattu sairastumisen vaihetta ja näissä nousi esiin samoja läheisten tiedon tarpeita. Koska Parkinsonin tauti etenee yksilöllisesti, voi myös olla haastavaa kerätä sopivaa tietoa edenneen sairauden vaiheista.

Toisaalta haasteena oli työn laajuus ja tietoalueiden sisällön rajaaminen. Tietoalueita oli useampia ja eri hakusanoilla hakutuloksia löytyi laajasti joistakin aiheista. Työhön on yritetty poimia kattava yleiskuva kaikista aiheista, joiden pohjalta Prezi -esitys voitiin luoda. Tiedonrajauksessa on pidetty mielessä läheisen näkökulma.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty subjektiivisesti arvioiden, joten vaarana on aineiston valinnan ja tulkinnan virhearviot. Aiemmissa töissä tiedontarpeita kysyttiin haastattelemalla läheisiä. Tämän metodin ulkopuolelle on voinut jäädä asioita, joista läheiset tarvitsevat tietoa, mutta mistä he eivät olet tienneet. Tähän liittyen, työhön on kerätty tietoa, joka on kirjoittajien mielestä tärkeää. Kirjoittajat ovat hoitotyön opiskelijoita, jolla ei ole henkilökohtaista kokemusta Parkinsonin taudista lähipiirissään. Opinnäytetyön aineisto on lähteidensä laajuuden mukainen. Emme voi olla varmoja, kohtaavatko kirjoittamamme asiat ja läheisten tiedon tarpeet, tai olemmeko kertoneet asioista niin, että maallikko ymmärtää ja pystyy sisäistämään tietoa.

Opinnäytetyön aineiston lajittelussa hyödynnettiin voimavaraistumiseen kuuluvia kuutta osa-aluetta. Tietoa löytyi eniten biologis-fysiologisista ja toiminnallisesta aihealueista, ja vähiten eettisistä ja kokemuksellisista alueista. Kokemuksellista tietoa Parkinsonin taudista voi olla vaikeaa tutkia tieteellisesti, koska verrattavaa aikaisempaa kokemusta neurologisesta sairaudesta on harvalla potilaalla. Kokemuksellisesta ja eettisestä osa-alueista oli myös löydetty vähiten tiedon tarpeita aiempien opinnäytetöiden tuloksissa. Tämä voi johtua siitä, että läheiset eivät tiedä riittävästi näistä osa-alueista, tai eivät osaa kysyä niistä. Esimerkiksi omaishoitajuus ja siihen liittyvät luottamukselliset ja eettiset asiat eivät ehkä ole kaikille Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen ajankohtaisia. Pohdimme myös asioita, joita ei aiemmissa töissä mainittu ja ei näin otettu tähän työhön huomioon, mutta jotka voisivat kuitenkin olla merkityksellisiä pitkäaikaisesti sairastuneelle. Tästä esimerkkinä sairastuneen ja hänen kumppaninsa seksuaalisuus ja heidän intiimisuhte.

Aikaisemmista töistä esiin nousseista tiedon tarpeista onnistuttiin kaikista löytämään aineistoa, joiden pohjalta pystyttiin rakentamaan opinnäytetyön tarkoituksen mukainen läheisille tietoa tuottava interaktiivinen Prezi-esitys. Opinnäytetyön yhteydessä syntynyt Prezi-esitys tukee opinnäytetyön tavoitteen mukaisesti Parkinsonin tautia sairastavien läheisten tiedon tarpeita.

Opinnäytetyön tuloksena syntyneestä Prezi-esityksestä ei ehditty prosessin aikana kerätty minkäänlaista arviota läheisiltä. Tässä vaiheessa ei siis voida varmuudella sanoa tukeeko tuotettu esitys läheisten tiedon tarpeita ja kokevatko he esityksen hyödylliseksi tässä muodossa. Aikaisempien opinnäytetöiden mukaan läheiset kokivat tarvetta löytää tietoa yhdestä paikasta, mutta ei ole tarkemmin tutkittu millä tavoin esitettyä tietoa koettaisiin parhaaksi.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Parkinsonin potilaan läheiset ovat nostaneet esiin tiedon tarpeen yhdeksi tuen tarpeeksi. Parkinsonin taudista ja siihen liittyvistä asioista löytyy paljon tutkittua tietoa erinäisistä lähteistä. Tulevaisuudessa voitaisiin selvittää tulisiko läheisten saaman tiedon erota sairastuneen saamasta tiedosta. Parkinsonin tautiin sairastuminen vaikuttaa sairastuneen lisäksi läheisten elämään, joten läheisten tuen sekä tiedon tarpeiden kehittämiseksi olisi tulevaisuudessa tarvetta tutkitulle tiedolle juuri läheisen näkökulmasta.

Tässä työssä etsittiin tietoa kuudesta laajasta tietoalueesta. Jatkotutkimuksena voisi keskittyä tarkastelemaan kapeampaa tiedon osa-aluetta. Vaikka aikaisempien kartoitusten mukaan vertaistueella on todella suuri merkitys Parkinsonia sairastavien läheisille, sosiaalisen tuen tutkittua tietoa löytyi vain muutamasta ulkomaisesta tutkimuksesta. Tutkimusta voisi tehdä Parkinsonliiton järjestämien tukiryhmien vasteesta keräämällä esimerkiksi palautetta tukiryhmien toimivuudesta, sekä läheisten kaipaamasta sisällöstä. Tukiryhmätutkimusten avulla vertaistukea voitaisiin kehittää toimivammaksi läheisten toiveiden ja tarpeiden mukaan.

Prezi-esityksestä voitaisiin tulevaisuudessa kerätä läheisiltä palautetta, jota voitaisiin hyödyntää edelleen kehittäessä Parkinsonin tautiin sairastuneiden läheisten tiedon tarpeita. Esityksestä kerätyn palautteen avulla voitaisiin arvioida kyseisen esitysmuodon toimivuutta tiedon jakamisessa ja koottujen tietojen tarpeellisuutta. Mahdolliset puutteet ja esityksen kehityskohteet antaisivat tietoa jatkokehittämistä ajatellen.

Lähteet

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

A'Campo, L.E. — Spliethoff-Kamminga, N.G. — Macht, M. — Roos, R.A. 2010. Care-giver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research* 19 (1). 55–64.

Aho, Kari. 2003. *Matkakumppanina Parkinson: neurologin kokemuksia omasta taudistaan*. Sulkava: Finnreklama Oy.

Ahonen, Outi — Blek-Vehkaluoto, Mari — Ekola, Sirkka — Partamies, Sanna — Sulosaari, Virpi — Uski-Tallqvist, Tuija 2016. *Kliininen hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Athlin, Elsy — Norberg, Astrid — Axelsson, Karin — Moller, Agnetha — Nordstrom, Göran 1989. Aberrant eating behavior in elderly Parkinsonian patients with and without dementia: analysis of video-recorded meals. *Research in Nursing & Health* 12(1). 41-51.

Barichella, Michela — Cereda, Emanuele — Pezzoli, Gianni 2009. Major nutritional issues in the management of Parkinson's disease. *Movement Disorders* 24 (13). 1881-1892.

Bhalsing, Khetaki S. — Abbas, Masoom M. — Tan, Louis C.S. 2018. Role of Physical Activity in Parkinson's Disease. *Annals of Indian Academy of Neurology* 21 (4). 242-249.

Bhatia, Sangeeta — Gupta Ashum 2003. Impairment in activities of daily living in Parkinson's disease: Implications for management. *NeuroRehabilitation* 18. 209-214.

Birgersson, A. M. B. — Edberg, A.-K. 2004. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners experience of support. *International Journal of Nursing Studies* 41. 621-630.

Cook, David — Dupras, Denise 2004. A Practical Guide To Developing Effective Web-based Learning. *Journal of General Internal Medicine* 19(6). 698–707.

Carvalho, Alessandro — Barbirato, Dannyel — Araujo, Narahyana — Vicente Martins, Jose — Luiz Sá Cavalcanti, Jose — Meireless Santos, Tony — Coutinho, Evandro S — Laks, Jerson — Deslandes, Andrea C 2015. Comparison of strength training, aerobic training, and additional physical therapy as supplementary treatments for Parkinson's disease: pilot study. *Clinical Interventions in Aging* 10. 183-191.

Crawford, Tonia — Roger, Peter — Candlin, Sally 2017. The interactional consequences of `empowering discourse` in intercultural patient education. *Patient education and Counselling* 100 (3). 495-500.

Dembele, Miia – Ruumensaari, Ella 2017. Parkinson - potilaiden läheisten tuen tarve. Scoping katsaus. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Fahn, Stanley 2018. The 200-year journey of Parkinson disease: Reflecting on the past and looking towards the future. *Parkinsonism & Related Disorders* 46 (1). 1-5.

Goodwin, Victoria — Richards, Suzanne — Taylor, Rod — Taylor, Adrian — Campbell, John 2008. The effectiveness of Exercise Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta- Analysis. *Movement Disorders* 23 (5). 631-640.

Gordin, Ariel – Martikainen, Kirsi 2011. Miten suhtautuisit, jos kertoisin sairastavani Parkinsonin tautia? *Parkinson-Postia* 2. <<https://www.parkinson.fi/artikkelit/miten-suhtautuisit-jos-kertoisin-sairastavani-parkinsonin-tautia>> Luettu 3.10.2018.

Haukijärvi-Kantola, Sirkka — Kauppi, Soile 2017. Parkinsonin tauti ja omaishoito. Suomen Parkinsonliitto ry. Verkkojulkaisu. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/omaishoito_2017web.pdf> Päivitetty 3/2017.

Häkkinen, Erika — Kinnunen, Susanna 2017. Parkinson-potilaan läheisen tuen tarve. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Itsenäisesti arjessa Parkinson tautia sairastavan arkiselviytyminen ja avustaminen Suomen Parkinsonliitto ry. 2014. <https://www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_itsenaisesti_arjessa.pdf> Luettu 5.2.2019.

Jalasvirta, Henna — Nuikka, Teija 2018. Parkinsonin tautia sairastavan läheisen tiedon tarve sairauden alkuvaiheessa. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Jankovic J 2008. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 79 (4). 368-376.

Kaakkola, Seppo — Marttila, Reijo 2015. Parkinsonin taudin oireet, löydökset ja taudinkulku. *Neurologia. Aikakauskirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim.

Kim, Sung R — Chung, Sun J — Yoo, Sung-Hee 2014. Factors contributing to malnutrition in patients with Parkinson's disease. *International Journal of Nursing Practice* 22 (2). 129-137.

Koivunen, Salla — Nurmi, Ulla — Virtanen, Tanja — Piittisjärvi, Taina 2014. Liikunta ja Parkinsonin tauti. Turku: Painotalo Painola.

Kuntoutus- ja tukipalvelut 2004. Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin taudin eri vaiheissa- projekti 2001-2004. Suomen Parkinsonliitto ry.

<https://www.parkinson.fi/sites/default/files/kuntousustukip_parkinson.pdf> Luettu 7.2.2019.

Kuopio, Anne-Maria 2014. Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas. Suomen Parkinson-liitto ry. Paino Gravity Oy.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937. Annettu Helsingissä 1.1.2006.

Leino-Kilpi, Helena — Luoto, Eija — Katajisto, Jouko 1998. Elements of Empowerment and MS patients. *Journal of Neuroscience Nursing* 30 (2). 116-123.

Launis, Pekka 1997. Parkinsonin Tauti: opas potilaille ja heidän läheisille. Tampere: Eräsalon Kirjapaino Oy.

López-Botello, C.K — González-Peña, S.M. — Berrún-Castañón, L.M. — Estrada-Bellmann, I.E. — Áncer-Rodríguez, P.R. 2017. Nutritional status in patients with Parkinson's disease at a third-level hospital in Northeastern Mexico. *Medicina Universitaria* 19 (75). 45-49.

Martikainen, Kirsti 2016. Parkinson-potilaan hoitopolku perusterveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti* 71 (8). 567-569.

Mertsalmi, Tuomas — Arkkila, Perttu — Hissa, Minna — Passinen, Karoliina — Scheperjans, Filip 2017. Parkinsonin tautia sairastavien ruuansulatuskanavan oireet. *Duodecim aikakauskirja* 133 (20). 1913-1921.

MOT Kielitoimiston sanakirja 2018. MOT sanakirjasto. Helsinki: Kielikone.

Navarta-Sánchez, Mária Victoria — Senosiain García, Juana M. — Riverol, Mario — Ursúa Sesma, María Eugenia — Díaz de Cerio Ayesa, Sara — Anaut Bravo, Sagrario — Caparrós Civera, Neus — Portillo, Mari Carmen 2016. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Quality of Life Research* 25 (8). 1959–1968.

Nieminen, Marjut 2009. Esiinny eduksesi: convince your audience. Juva: WS Bookwell Oy.

Nikumaa, Henna — Koponen, Elina (toim.) 2016. Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakkointiin. Suomen Muistiasiantuntijat ry:n julkaisu. Helsinki: Lönnberg Painot Oy.

Noble, Carolyn 2007. Understanding Parkinsons disease. *Nursing Standard* 21 (34). 48-56.

Nuutinen, Outi — Siljamäki-Ojansuu Ulla — Mikkonen, Ritva — Peltola, Terttu — Silaste, Marja-Leena — Uotila, Heini — Sarlio-Lähteenkorva, Sirpa 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Helsinki: Edita Publishing Oy. 73-75.

Oliver de Carvalho, Alessandro — Souza Sá Filho, Alberto — Murrilo-Rodrigues, Eric — Barbosa Rocha, Nuno — Giovanni Carta, Mauro — Machadom Sergio 2018. Physical Exercise for Parkinson´s disease: Clinical And Experimental Evidence 14. 89-98.

Omaishoidon tuki: Opas kuntien päättäjille 2005. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30.

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). 2628-34.

Parkinsonin tauti 2017. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017.

Parkinsonin tauti 2019. Lääkärin käsikirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 18.1.2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=parkinson%20p%20otilas> Luettu 24.1.2019.

Parkinsonin tauti 2014. Parkinsonliitto ry. Verkkodokumentti. <<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>> Luettu 12.2.2019.

Pulkkinen, Miranda 2018. Facebook-vertaistukiryhmän kehittäminen alkuvaiheen Parkinson tautia sairastavien omaisille. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Repo, Irma – Nuutinen, Tahvo 2003. Viestintätaito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Rinne, Juha — Karrasch, Mira 2015. Parkinsonin tauti. Muistisairaudet. Duodecim aikakauskirja. Kustannus Oy Duodecim.

Rinne, Urpo K – Marttila, Reijo – Pasila, Arja (toim.) 2000. Parkinsonin tauti; oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Loutapaino Oy.

Salanko-Vuorela, Merja 2016. Omaishoito. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Verkkojulkaisu. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>> Luettu 19.2.2019.

Schapira, Anthony H. V. – Olanow, C. Warren – Greenamyre, J. Timothy– Bezdard, Erwan 2014. Slowing of neurodegeneration in Parkinson's disease and Huntington's disease: future therapeutic perspectives. The Lancet 384 (9942). 545-555.

Sosiaaliturvan tarkistuslista 2014. Parkinson liitto. Verkkojulkaisu. <<https://www.parkinson.fi/sites/default/files/SosiaaliturvanTarkistuslistaParkinson.pdf>> Luettu 17.2.2019.

Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille 2019. Sosiaaliturvaopas. Verkkojulkaisu. <<https://sosiaaliturvaopas.fi/tekijat/>> Luettu 17.2.2019.

Spalding, Nicola 2004. Preoperative education: empowering patients with confidence. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 11 (4). 147-152.

Suomen Parkinsonliitto ry 2015. Parkinsonin tauti. Verkkodokumentti. Päivitetty 22.9.2015. <<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti> >. Luettu 17.9.2018.

Tamminen-Peter, Leena — Eloranta, Maj-Britt — Kivivirta, Marja-Leena — Mämmelä, Eija — Salokoski, Irma — Ylikangas, Arja 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Potilaan siirtymisen ergonominen avustaminen. Opettajan käsikirja. Helsinki: Yliopistopaino.

Tomlinson, Claire – Patel, Smitaa – Meek, Charmaine – Herd, Clare – Clarke, Carl – Stowe, Rebecca – Shah, Laila – Sackley, Catherine – Deane, Katherine – Wheatley, Keith – Ives, Natalie 2013. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson`s disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 10 (9). 1-118.

Turney, Faith – Kushner, Bernie 2017. The experience of the spouse caring for a partner with Parkinson`s Disease. *Nursing praxis in New Zealand* 33 (1). 7-16.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012.

Vertaistukea omaisille. Parkinsonliitto ry. Verkkojulkaisu. <<https://www.parkinson.fi/vertaistukea-omaisille>> Luettu 15.2.2019.