



Perheessä Parkinson – omaisen kuormitus sairauden eri vaiheissa

Kirsti Martikainen, Sirppa Kinos, Tero Vahlberg, Mika H. Martikainen, Reijo Marttila

Johdanto

Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen vaikuttaa aina myös sairastuneen läheisiin. Se, minkälaisia vaikutukset ovat, riippuu paitsi sairaudesta ja sen mahdollisesta etenemisestä (ks. esim. Pinquart & Sörensen 2003; Juntunen & Salminen 2014; Van den Kieboom ym. 2020; Van Aerscht ym. 2021) myös läheisen omasta elämäntilanteesta sekä sairastuneen ja läheisen suhteesta. Omaisen suhtautumisellakin tilanteeseen on merkitystä. Pessimistinen näkemys lisää omaisen kokemaa räsytystä (Mosley ym. 2017).

Tässä kirjoituksessa esittelemme tutkimuksen, jossa tarkastellaan omaisen räsytystä tilanteessa, jossa läheinen sairastaa Parkinsonin tautia. Parkinsonin tauti on Alzheimerin taudin jälkeen yleisin etenevä keskushermostosairaus. Sen määrä lisääntyy odotettavissa olevan eliniän pidentyessä. Parkinsonin tauti luokitellaan liikehäiriösairaudeksi sille tyypillisten liikeoireiden perusteella, mutta siihen liittyy myös useita ei-motorisia oireita, kuten unihäiriöt, uupumus, erilaiset kognitiiviset, neuropsykiatriset sekä autonomisen hermoston oireet. Masennus on yleinen oire Parkinsonin taudissa, ja sen on lukuisissa tutkimuksissa todettu lisäävän omaisen räsytystä (Martinez-Martin ym. 2007a ja b; Aarsland ym. 1999). Unihäiriöt, kuten levoton yöuni, johtavat helposti myös puolison unen häiriintymiseen. Apatian on todettu heikentävän päivittäisistä toimista suorittamista ja lisäävän omaisen räsytystä (Laatu ym. 2013; Leiknes ym. 2010).

Parkinsonin taudin erityisenä piirteenä on tilanvaihteluksi kutsuttava toimintakyvyn huomattava vaihtelu taudin edetessä. Erityisesti liikeoireisiin voidaan tehokkaasti vaikuttaa keskushermoston heikentynyttä dopamiinivälittäjäaineen puutosta korjaamalla. Lääkevaikutuksen ollessa tehokas (on-vaihe) toimintakyky voi olla lähes normaali, mutta samalla voi esiintyä tahatonta liikehdintää. Lääkevaikutuksen kesto lyhenee eikä ole aina tarkkaan ennustettavissa. Lääkevaikutuksen heikentyessä (off-vaihe) toimintakyky saattaa äkillisestikin heikentyä niin, että sairas tarvitsee toisen apua tavallisissa tomissaan. Lääkevaikutuksen ollessa huono esiintyy usein myös ahdistuneisuutta ja ajatuskin saattaa toimia normaalia hitaammin. Tämä ilmiö aiheuttaa riippuvuutta läheisistä. Varsinkin asiaa tuntemattoman on vaikea ymmärtää, että hetki sitten hyväkuntoinen henkilö on yhtäkkiä täysin toisen avun varassa. Lääkitys edellyttää tarkkuutta lääkityksen aikataulussa ja ruokailussa, joka vaikuttaa lääkkeiden vaikutukseen. Tämä sitoo myös omaisen aikataulua. Tilanteen hallitsemiseksi voidaan joutua käyttämään ihon alle pistoksina tai erityisellä pumpulla ihon alle tai pohjukaissuoleen avanteen kautta annettavaa lääkitystä. Joskus tehdään myös neurokirurgisia toimenpiteitä; tavallisimmin asennetaan aivoihin niin sanottu syväaivostimulaattori. Nämä erityishoidot vaativat käyttäjiltä ja läheiseltä perehtyneisyyttä ja hoitoihin liittyvien haittojen tuntemusta.

Parkinsonin tautia sairastavan omaisen räsytystä on aiemmin tutkittu erilaisista näkökul-

mista. Osallistujamäärät ovat tutkimuksissa olleet melko pieniä ja tulokset osittain ristiriitaisia. Tällä tutkimuksella pyrimme suuremmalla aineistolla selvittämään, miten Parkinsonin taudin vaihe, sairastuneen toimintakyky, mieliala ja avuntarve sekä toisaalta omaisen elämäntilanne vaikuttavat omaisen kokemaan rasitukseen. Tutkimusta omaisten jaksamisesta tarvitaan, jotta jaksamista osataan tukea oikea-aikaisesti. Omaisten rooli nähdään maassamme merkittävänä ratkaistaessa ikääntyvän yhteiskunnan hoivatarpeita ja hillittäessä hoivan kustannuksia (Juntunen & Salminen 2014; Tikkanen 2016).

Menetelmät

Parkinson-potilaiden omaisten rasitusta ja siihen vaikuttavia sairastavien oireita selvitettiin tutkimuskyselyllä, joka lähetettiin vuosina 2006–2009 1535:lle perättäisille Suomen Parkinson-liiton järjestämille sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille hakeutuneille. Kaikkiaan 1007 henkilöä (65,6 %) osallistui tutkimukseen. Omaisen rasitusta selvittävään tutkimukseen otettiin mukaan henkilöt, jotka olivat ilmoittaneet diagnoosikseen Parkinsonin taudin (N=963) ja jotka palauttivat myös kyselylomakkeen mukana omaisen täytettäväksi lähetetyn, omaisen rasitusta kartoittavan Zarit-kyselyn (N=717). Zarit (ZBI) on 22-osainen Parkinsonin taudissa yleisimmin käytetty ja validoitu hoitajan rasitusta mittaava itsearviointikysely, jossa jokaiselle tuntemukselle on viisi vaihtoehtoa (0–4): ei koskaan, harvoin, toisinaan, melko usein ja lähes aina. Korkeammat pisteet heijastavat suurempaa taakkaa (Zarit ym. 1980). Taustatietoina omaiselta kysyttiin, oliko hän puoliso, lapsi tai muu läheinen. Lisäksi kysyttiin, asuuko vastaaja sairastavan kanssa ja käykö hän työssä kodin ulkopuolella.

Zarit-kyselyn palauttaneiden omaisten ikää tai sukupuolta ei kysytty, mutta sairastavista 432 (60 %) oli miehiä ja 285 (40 %) naisia. Iän mediaani oli 67 vuotta (vaihteluväli

35–88 v.) ja diagnoosiajankohdasta lasketun sairastamisiän mediaani 3,4 vuotta (0,1–27 v.). Sairastavien tilannetta arvioitiin eri sairastamisajan mukaisissa ryhmissä: alle 3 vuotta, 3–7 vuotta ja yli 7 vuotta diagnoosista. Jako valittiin kurssityyppien mukaisesti: ”hiljattain sairastuneet” (< 3 v.), ”keskivaihe” (3–7 v.) ja ”pitkään sairastaneet” (>7 v.).

Sairastavien liikunnallista tilannetta arvioitiin itse ilmoitetun Hoehn & Yahr -asteikon (H&Y) mukaan (Hoehn & Yahr 1967), toimintakykyä Unified Parkinson’s Disease Rating Scale II -summan (UPDRS2-summan) perusteella (Fahn ym. 1987) ja mielialaa Geriatric Depression Scale (GDS) -summan mukaan (Yesavage ym. 1982).

Avuntarpeesta kysyttiin sairastavalta itseltään, asteikolla 1–5 (1 = avuntarvetta ei ole, 2 = avuntarvetta alle 1x/viikko, 3 = avuntarvetta viikoittain, 4 = avuntarvetta päivittäin, 5 = avuntarvetta useita kertoja päivässä). Vastaukset jaettiin sairastavan ilmoittaman avuntarpeen mukaan kolmeen ryhmään: 1 = ei avuntarvetta, 2 = avuntarvetta viikoittain tai harvemmin, 3 = avuntarvetta päivittäin tai usean kerran päivässä. Avuntarpeen ja asumismuodon yhteys oli arvioitavissa 927 vastanneelta. Sairauden keston vaikutus omaisen rasitukseen oli selvitettävissä 716 tapauksessa. Lisäksi kysyttiin Parkinsonin tautiin ja muihin sairauksiin ja oireisiin käytettyä lääkitystä. Parkinson-lääkitys ilmoitetaan levodopaa vastaavana määränä (LEDDtot).

Luokittelevia muuttujia kuvattiin lukumäärien ja prosenttien avulla ja jatkuvia muuttujia keskiarvoilla ja keskihajonnoilla. Luokittelevia muuttujia verrattiin ristiintaulukoimalla ja eroja testattiin χ^2 -testillä ja Fisherin tarkalla testillä. Jatkuvien muuttujien keskiarvoeroja sukupuolten välillä testattiin kahden otoksen t-testillä. Useamman ryhmän (avuntarveluokat ja sairastamisaikaluokat) keskiarvovertailut jatkuville muuttujille tehtiin 1-suuntaisella varianssianalyysillä tai Kruskal-Wallis testillä (Hoehn & Yahr -pisteet). Tilastolliset analyysit tehtiin SAS-ohjelman versiolla 9.4 (SAS

Institute Inc., Cary, NC, USA). Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin arvoa $p < 0.05$.

Tutkimussuunnitelma oli Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan hyväksymä.

Tulokset

Zarit-kyselyn palauttaneista omaisista 632 (88 %) oli puolisoita, 43 (6 %) lapsia ja 39 (5 %) muita läheisiä. Suurin osa (91 %) asui yhdessä sairastavan kanssa. Työssä kodin ulkopuolella kävi noin kolmasosa. Parkinsonin tautia sairastavien miesten omainen oli yleensä puoliso (94 %), joka asui yhdessä sairastavan kanssa. Naisillakin lähiomainen oli useimmiten yhdessä asuva puoliso (79 %), mutta miehiä useam-

min kaavakkeen oli täyttänyt myös lapsi (13 %). Miehillä lapsi toimi hoitavana omaisena vain harvoin (1 %). Muiden läheisten osuus kaavakkeen täyttäjänä oli naisilla 8 prosenttia ja miehillä 4 prosenttia. Jos omainen oli lapsi, hän harvemmin asui yhdessä sairastavan kanssa ja hän kävi yleensä työssä. Ryhmässä muut tilan- ne vaihteli.

Avuntarpeen mukaan jaetut ryhmät erosivat toisistaan omaisen kokeman rasituksen mukaan merkitsevästi, mutta yksilöllinen vaihtelu saman ryhmän sisällä oli suurta (taulukko 1). Rasitus ei kuitenkaan ollut merkitsevästi erilaista puolisollla, lapsella tai muulla henkilöllä (muu sukulainen, tuttava, naapuri tai ex-puoliso), jos avuntarve oli samaa tasoa. Avuntarve oli merkitsevästi yhteydessä sairauden kestoon sekä fyysisen (H&Y) ja psyykki-

Taulukko 1. Avuntarve ja Zarit.

		Ei avuntarvetta	Avuntarve viikoittain tai harvemmin	päivittäin tai useita kertoja päivässä	
	N	N=265	N=224	N=204	P-arvo
Sukupuoli					0.0005
Miehiä	412	175 (66 %)	110 (49 %)	127 (62 %)	
Naisia	281	90 (34 %)	114 (51 %)	77 (38 %)	
Ikä (v.)	693	63 (40–83)	66 (35–88)	68 (35–85)	<0.0001
Sairastumisaika (v.)		3 (3)	5 (5)	7 (6)	<0.0001
GDS-summa	675	263	215	197	
		3 (3)	5 (4)	7 (4)	<0.0001
Tilanvaihteluja					0.0001
Ei	398	175 (66 %)	128 (57 %)	95 (47 %)	
Kyllä	294	89 (34 %)	96 (43 %)	109 (53 %)	
H&Y					<0.0001
0	37	30 (18 %)	5 (4 %)	2 (2 %)	
1	145	92 (54 %)	44 (34 %)	9 (10 %)	
2	23	15 (9 %)	7 (5 %)	2 (2 %)	
3	149	30 (18 %)	69 (54 %)	49 (52 %)	
4	96	3 (2 %)	3 (2 %)	29 (31 %)	
5	3	0	0	3 (3 %)	
Zarit-summa	693	13 (11)	19 (12)	28 (16)	0.0001

Taulukossa esitetään tunnuslukuina n (%) luokitteleville muuttujille ja keskiarvo (keskihajonta) jatkuville muuttujille. GDS = Geriatric Depression Scale, H&Y= Hoehn&Yahr motorista toimintakykyä kuvaava asteikko.

sen (GDS-summa) oirekuvan vaikeuteen. Henkilöt, joilla ei ollut avuntarvetta, olivat keskimäärin nuorempia, mutta viikoittaisen ja päivittäisen avun tarpeessa olevien henkilöiden keski-ikässä ei ollut merkitsevää eroa. Avuntarpeessa oli eroa sukupuolten välillä: miehillä sitä oli enemmän ($p=0.0005$). Alle 3 vuotta sairastaneilla miehillä oli kuitenkin vähemmän avuntarvetta; naisilla oli miehiin verrattuna useammin viikoittaista avuntarvetta (39 % vs. 24 %). Päivittäistä avuntarvetta oli 3–7 vuotta sairastaneista naisista 27 prosentilla ja miehistä 34 prosentilla ja yli 7 vuotta sairastaneista vastaavasti 50 prosentilla ja 55 prosentilla. Myös ryhmässä, jossa ei ollut koettua avuntarvetta, jotkut omaiset kokivat merkittävää räsytystä ja päinvastoin: päivittäisen avuntarpeen ryhmässä räsytystä ei välttämättä koettu lainkaan. Zarit vaihteli välillä 0–70.

Avuntarvetta oli eniten siivouksessa, asioinnissa ja ruuanlaitossa, mutta avuntarpeen muuttuessa päivittäiseksi apua tarvittiin laaja-alaisesti eri toiminnoissa. Osalla avuntarvetta ilmeni vain tilanvaihteluihin liittyen (off-vaiheessa), jolloin pukeutumisessa tarvittava apu ja liikkumisen apu nousivat voimakkaimmin esille.

Koska ZBI-kaavakkeen palauttaneet olivat pääosin puolison kanssa asuvia, selvitimme ulkopuolisen avun käyttöä kaikkien kyselytutkimuksen palauttaneiden ja avuntarveosioon vastanneiden aineistossa ($N=927$). Heistä yksin asuvia oli 204 (22 %), kun ZBI-aineistossa heitä oli vain 59 (8 %). Muussa asumismuodossa, kuten palvelu- tai hoitokodissa, asui vain 2 prosenttia. Erityisesti puolison kanssa asuvat käyttivät selvästi vähemmän muita avun saannin kanavia kuin yksin asuvat. Koko aineistossa kunnallisten palvelujen käyttö oli vähäistä, sillä niitä käytti vain 5 prosenttia. Yksityisiä palveluita käytti 7 prosenttia, yksin asuvat useammin kuin puolison kanssa asuvat.

Avuntarve vaikutti myös asumismuotoon ($p<0.0001$). Sairastavista 391:llä (42 %) ei ollut vielä avuntarvetta, mutta 99:llä (11 %) avuntar-

vetta oli jo useita kertoja päivässä. Ryhmässä, jossa avuntarvetta ei ollut, 22 prosenttia asui yksin. Päivittäin apua tarvitsevista 15 prosenttia asui yksin, mutta useita kertoja päivässä apua tarvitsevista enää 5 prosenttia. Vaikka avuntarvetta olisi useita kertoja päivässä, puolison kanssa asuminen yleensä edelleen jatkui, sillä 90 prosenttia asui puolison kanssa ja 5 prosenttia palvelu- tai hoivakodissa.

Sairastamisajan perusteella omaisen räsytukseen vaikuttavia tekijöitä arvioitiin kolmessa ryhmässä: alle 3 vuotta, 3–7 vuotta ja yli 7 vuotta sairastaneet. Ryhmät erosivat useimpien sairauden vaikeusastetta kuvaavien tekijöiden suhteen toisistaan. ZBI kasvoi sairauden edetessä. Yli 7 vuotta sairastaneilla ZBI oli merkitsevästi korkeampi kuin alle 3 vuotta ja 3–7 vuotta sairastaneilla.

Miesten ja naisten välillä oli joitakin eroja. ZBI oli 3–7 vuotta sairastaneiden miesten omaisilla jonkin verran korkeampi (keskiarvo 20.9 vs. 16.7, $p=0.011$), mutta ero UPDRS2:ssa ei ollut merkitsevää ($p=0.122$). Yli 7 vuotta sairastaneilla miehillä UPDRS2-summa oli keskimäärin korkeampi kuin naisilla (keskiarvo 19.1 vs. 16.7, $p=0.041$), ja vastaavasti omaisilla Zarit oli korkeampi (keskiarvo 28.0 vs. 22.7, $p=0.031$).

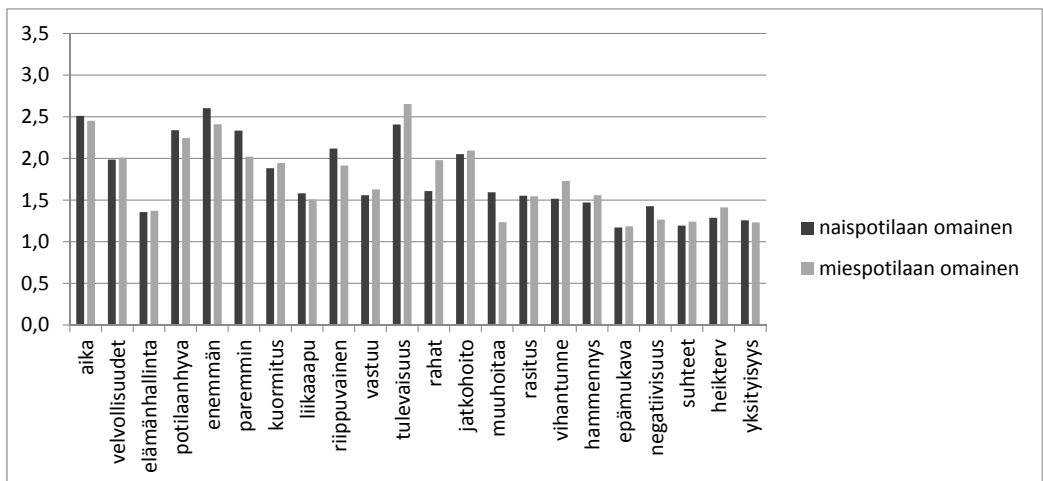
Omaisen räsytystä sairauden alkuvaiheessa aiheuttivat eniten huoli tulevaisuudesta, ajan puute ja tunne, että pitäisi tehdä enemmän sairastavan hyväksi. Sairauden edetessä näiden rinnalle nousi tunne, että pitäisi hoitaa sairastavaa paremmin, ja tunne sairastavan riippuvaisuudesta. Omaisen oman elämänhallinnan kokemus ei näytä kuitenkaan heikkenevän sairauden edetessä.

Miehillä ja naisilla korostuivat jossain määrin ZBI:n eri dimensiot (kuviot 1–3). Kaiken kaikkiaan miespotilaiden omaisten kokema räsytys oli sairauden edetessä lähes kaikilla osa-alueilla suurempaa (vain "tunnen, että minun pitäisi tehdä enemmän potilaan hyväksi" oli tästä poikkeus).

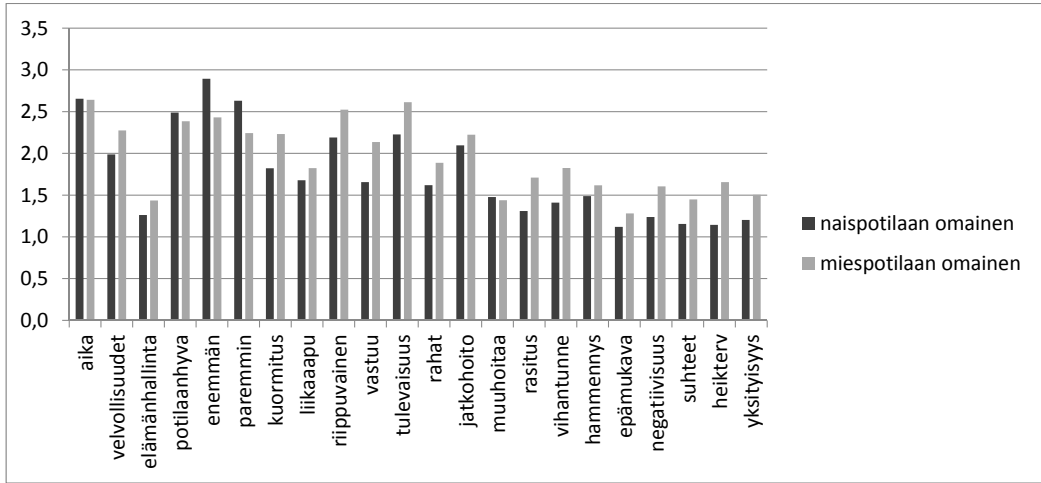
Taulukko 2. Sairastavien piirteet sairauden eri vaiheissa ja omaisen rasitus.

	<3 v. sairastaneet N=336	3–7 v. sairastaneet N=208	>7 v. sairastaneet N=172	Ero P-arvo
Ikä (v.)	64 (9)	66 (9)	67 (7)	0.0002
Lääkitys LEDDtot	299 (216)	560 (291)	845 (379)	<0.0001
Muiden lääkkeiden määrä	2 (3)	2 (2)	3 (2)	0.8949
Tilanvaihteluja				<0.0001
Ei	242 (72 %)	121 (58 %)	48 (28 %)	
Kyllä	94 (28 %)	87 (42 %)	123 (72 %)	
H&Y (ei tilanvaiht.)	1.8 (1.2)	2.2 (1.2)	2.6 (1.3)	<0.0001
H&Y (on-vaihe)	0.8 (1.1)	1.1 (1.2)	1.6 (1.4)	0.0002
H&Y (off-vaihe)	2.4 (1.1)	2.9 (1.1)	3.5 (1.0)	<0.0001
UPDRS II summa	11 (6)	14 (7)	18 (7)	<0.0001
GDS summa	5 (4)	5 (3)	6 (4)	0.0004
Avuntarve N=692				<0.0001
Ei avuntarvetta	176 (54 %)	59 (30 %)	30 (18 %)	
Viikoittain tai harvemmin	99 (30 %)	78 (39 %)	47 (29 %)	
Päivittäin tai us. x/pv	53 (16 %)	63 (32 %)	87 (53 %)	
Zarit-summa	17 (13)	19 (12)	26 (17)	<0.0001

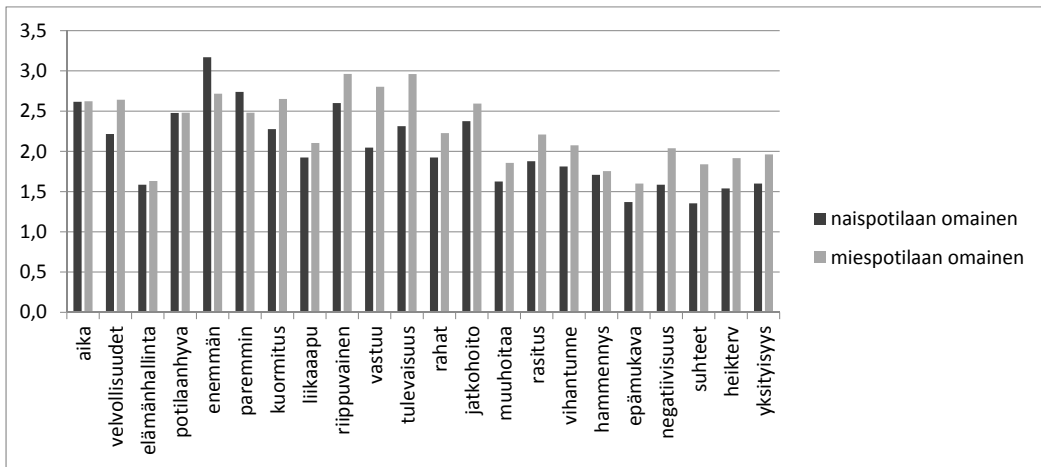
Taulukossa esitetään tunnuslukuina n (%) luokitteleville muuttujille ja keskiarvo (keskihajonta) jatkuville muuttujille. Lääkitys LEDDtot = Parkinson-lääkitys levodopaa vastaavana määränä N=696, UPDRS= Unified Parkinson's Disease Rating Scale, GDS = Geriatric Depression Scale, N=697.



Kuvio 1. Zarit-kyselyn eri dimensioiden ryhmäkeskiarvojen ero nais- ja miespotilaiden omaisilla, alle 3 vuotta sairastaneet.



Kuvio 2. Zarit-kyselyn eri dimensioiden ryhmäkeskiarvojen ero nais- ja miespotilaiden omaisilla, 3–7 vuotta sairastaneet.



Kuvio 3. Zarit-kyselyn eri dimensioiden ryhmäkeskiarvojen ero nais- ja miespotilaiden omaisilla, yli 7 vuotta sairastaneet.

Naispotilaiden omaisten kokema rasitus ei ei kaikilla osa-alueilla lisääntynyt juuri lainkaan tai lisääntyi vasta, kun sairastamisaika oli yli 7 vuotta. Miespotilaiden omaiset kokivat naispotilaiden omaisia enemmän kuormittuneisuutta ja rasitusta potilaan riippuvaisuudesta, kun sairastamisaika piteni. Pitkään sairastaneiden miespotilaiden omaisia rasitti naispotilaiden omaisia enemmän myös oma hoitovastuu sekä pelko potilaan tulevaisuudesta ja siitä, että

ei itse pysty jatkossa enää hoitamaan potilasta. He myös kokivat enemmän rasitusta ollessaan potilaan kanssa.

Pohdinta

Tutkimus kattaa varsin laajasti eri sairauden vaiheessa olevia suomalaisia Parkinsonin tautia sairastavia ja heidän lähiomaisiaan. Vaikka

tutkimukseen osallistuneiden ikäjakauma oli laaja (35–88 v.) ja sairastamisaika vaihteli 0,1 vuodesta 27 vuoteen, aineisto koostui kuitenkin melko hyväkuntoisista henkilöistä, joilla ei ollut merkittävää dementoitumista. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistumisen edellytyksenä oli kykeneminen ryhmässä toimimiseen ja pääosin itsenäisen selviytymisen. Omaisten rasitusta koskevaan kyselyyn vastasivat pääasiassa puoliset. Yksin asuvilla oli harvemmin läheisessä hoitovastuussa olevaa omaista. Tulokset ovat yleistettävissä erityisesti suomalaisiin perheisiin, joissa on Parkinsonin tautia sairastava perheenjäsen. Eri maissa, erilaisissa sosioekonomisissa olosuhteissa elävien haasteet voivat poiketa esimerkiksi sairauden aiheuttaman taloudellisen taakan osalta.

Tutkimuksessa todettiin odotetusti omaisen rasituksen lisääntyvän sairauden edetessä ja toimintakyvyn huonontuessa (Löck 2008; Lyons ym. 2009). Yksilölliset erot olivat kuitenkin suuria niin sairastavan toimintakyvyssä kuin omaisen rasituksessakin. Avuntarve vaikutti omaisen rasitukseen. Kuitenkin myös tilanteissa, joissa sairastavan ilmoituksen mukaan avuntarvetta ei ollut lainkaan, saattoi omaisen rasitus olla merkittävää, kun taas päivittäistä apua tarvitsevien omaisista osa ei kokenut rasitusta. Sairauden alkuvaiheessa muuttuneeseen tilanteeseen sopeutuminen voi olla myös omaiselle vaikeaa. Arvio avuntarpeesta perustui sairastavan omaan ilmoitukseen, mikä voi olla todellisuutta positiivisempi. Kyselytutkimus ei paljastanut sairastavan ja omaisen suhteen emotionaalista tilaa eikä omaisen elämäntilanteesta muuta kuin asumisen ja työnteon. Myös sairastavan oirekuvan yksityiskohdat, kuten neuropsykiatriset oireet, jäivät pääosin pimentoon. Erityisesti joskus haittaavana esiintyvä epäpuoloisuus, mustasukkaisuus tai vaikeat impulssikontrollihäiriöt taloudellisinekin seuraamuksineen voivat olla vaikean rasituksen takana.

Miehillä apua antavana omaisena oli yleensä puoliso, naisilla jonkin verran useammin myös lapsi. Puoliso oli pääasiassa vastakkaista sukupuolta kuin sairastava. Näillä seikoilla saat-

toi olla vaikutusta rasituksen painottumiseen eri asioihin omaisten kokemuksissa. Kansainvälisissä Parkinson-tutkimuksissa on saatu viitteitä siitä, että naisomaiset kokevat suurempaa rasitusta ja ovat useammin masentuneita kuin miesomaiset, että omaishoitajana toimivat puoliset ovat rasittuneempia kuin omaishoitajana toimivat aikuiset lapset ja että omaisen alhainen tulotaso ennakoii suurempaa rasitusta ajan myötä (Adelman ym. 2014; Mosley ym. 2017). Naisomaisten kuormittumisen erityispiirteet kaipaavat tarkempaa tutkimista.

Omaisen rasitus näytti olevan enemmän riippuvainen sairastavan toimintakyvystä (UPDRS2-summa) ja mielialasta (GDS-summa) kuin omaisen tilanteesta. Tiedot omaisen tilanteesta jäivät kuitenkin varsin niukoiksi, ja hyväkuntoisen sairaan rasitusta omaiselle aiheuttavat tekijät jäivät näin vaille selitystä. Kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu ristiriitaisia tuloksia siitä, miten omaisen avustamiseen käytetty aika liittyy koettuun rasitukseen (Mosley ym. 2017).

Parisuhteessa elävien kohdalla vastuu avustamisesta on puolisolilla. Yksin asuvat turvautuvat joskus muihin omaisiin, mutta useammin myös yksityisiin ja kunnallisiin palveluihin. Parkinsonin tautiin liittyvien erityispiirteiden, kuten tilanvaihteluiden, takia ulkopuolisen avun käyttö on ongelmallista. Avuntarvetta ei välttämättä ole juuri silloin, kun avustaja on paikalla, mutta avuntarve saattaa ilmaantua heti avustajan lähdettyä. Päivittäistä apua tarvitsevat yksin asuvat päätyvätkin parisuhteessa asuvia helpommin palveluasumisen piiriin, jossa avun saanti on helpompaa. Parkinsonin tautia sairastavat ovat laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä kuitenkin yleensä vasta aivan viimeisinä vuosinaan (Keränen ym. 2013).

Omaisen kokeman rasituksen huomioiminen heti sairauden alusta lähtien on tärkeää, koska omainen yleensä mahdollistaa sairastavan pärjäämisen kotona pidempään. ZBI soveltuu seulontatyökaluksi omaisen rasituksen arviointiin. Rasituspisteiden kohotessa tilanteen

yksityiskohtaisempi analysointi on aiheellinen. Omaisten jaksamisen tukemiseen on monia keinoja. Tarvittavat toimenpiteet ja tukitoimet voivat kohdistua sairastuneen hoitoon ja toimintakyvyn parantamiseen, omaisten ohjaamiseen tai ulkopuolisen avun järjestämiseen. Sillä, miten sairastunut voi ja selviytyy sairautensa kanssa, on suuri vaikutus omaisten jaksamiseen.

Yhteydenotto:

Kirsti Martikainen, LT, neurologian dosentti
Tampereen yliopisto
kirsti.martikainen@fimnet.fi

Kirjallisuus

- Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *J Geriatr Psychiatry* 1999;14(10):866–74. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199910\)14:10%3C866::AID-GPS38%3E3.0.CO;2-Z](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199910)14:10%3C866::AID-GPS38%3E3.0.CO;2-Z)
- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014;311(10):1052–60. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Fahn S, Elton R, Members of UPDRS Development Committee. The Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In: Fahn S, Marsden CD, Calne DB, Goldstein M, eds. *Recent developments in Parkinson's disease*, Vol 2. Florham Park, NJ Macmillan Health Care Information, 1987:153–63.
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology* 1967;17:427–42. <https://doi.org/10.1212/WNL.17.5.427>
- Juntunen K, Salminen AL. Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa: Tillman P, Kalliomaa-Puha L, Mikkola H, toim. *Rakas mutta raskas työ: Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Keränen P, Martikainen KK, Keränen T, Marttila RJ. Parkinson's disease patients in institutionalized care. *Eur Geriatr Med* 2013;4:376–79. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.06011>
- Laatu S, Karrasch M, Martikainen K, Marttila R. Apathy is associated with activities of daily living ability in Parkinson's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2013;35:249–55. <https://doi.org/10.1159/000347129>
- Leiknes I, Tysnes OB, Aarsland D, Larsen JP. Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: the Norwegian Park West study. *Acta Neurol Scand* 2010;122:418–24. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01332.x>
- Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH. Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist* 2009;49(3):378–87. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp046>
- Löck J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008;44(1):39–45.
- Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, Arillo VC, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007a;22(7):924–31. <https://doi.org/10.1002/mds.21355>
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Martinez-Martin P, Schapira A, Stocchi F, et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord* 2007b;22:1623–9. <https://doi.org/10.1002/mds.21586>
- Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2017;30(5). <https://doi.org/10.1177/0891988717720302>
- Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;58(2):112–28. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.P112>
- Tikkanen U. Omaishoidon arki: tutkimus hoivan si-
doksista. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Valtio-
tieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-1056-5>
- Van Aerschoot, L, Eskola, P, Aaltonen, M. Muisti-
sairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuk-
sia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia*
2021;35(3):264–82. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>

- van den Kieboom, R, Snaphaan, Mark, R, Bongers, I. The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: a systematic review. *J Alzheimer's Dis* 2020;77(3):1107–15. <https://doi.org/10.3233/JAD-200647>
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey MB, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982;17(1):37–49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649–55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>