



*Kuntoutus
Parkinsonin taudin
eri vaiheissa*

Kuntoutus Parkinsonin taudin eri vaiheissa

Suomen Parkinson-liitto ry

Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin
taudin eri vaiheissa –projekti 2001-2004

Projektivastaava
Tanja Virtanen



Julkaisija:

Suomen Parkinson-liitto ry
Erityisosaamiskeskus Suvituuli
Suvilinnantie 2
20900 Turku
puh. (02) 2740 400, faksi (02) 2740 444

Sähköposti: parkinson-liitto@parkinson.fi
Kotisivu: www.parkinson.fi

Lahjoitukset Suomen Parkinson-liitto ry:n toiminnan hyväksi:
Sampo-pankki 800015-167367, Nordea 154730-36, Osuuspankki 571097-216741

Suomen Parkinson-säätiö
Suomen Parkinson-säätiö tukee Parkinsonin taudin ja muiden liikehäiriöiden tieteellistä tutkimusta.
Lahjoitukset ja testamentit: Nordea 155250-11485, Osuuspankki 571097-239321

Teksti Tanja Virtanen
Ulkoasu Sirpa Suomela
Kansi Ari Suomela
Kirjapaino Kaarinan Tasopaino Oy, 2004
ISBN 951-97468-8-9

LUKIJALLE

1. JOHDANTO 1

A-OSA: PARKINSONIN TAUTI JA TOIMINTAKYKY

2. PARKINSONIN TAUTI JA SEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

- 2.1. Parkinsonin tauti, oireet ja hoito 2
- 2.2. Parkinsonin taudin eteneminen ja eri vaiheet 3
- 2.3. Parkinsonin taudin vaikutuksia toimintakykyyn 4

3. LÄÄKINNÄLLINEN JA AMMATILLINEN KUNTOUTUS PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN TUKENA

- eri kuntoutusmuotojen hyöty ja kokemuksia nykykäytännöistä

- 3.1. Lääkinnällinen kuntoutus 5
 - 3.1.1. Kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus 6
 - 3.1.2. Kuntoutusohjaus 7
 - 3.1.3. Kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset 8
 - 3.1.4. Toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat terapiat 8
 - 3.1.5. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä kuntoutusjaksot 10
 - 3.1.6. Sosiaalityö 11
 - 3.1.7. Apuvälinepalvelut 11
 - 3.1.8. Kuntoutussuunnitelma 11
 - 3.1.9. Vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus 12
- 3.2. Ammatillinen kuntoutus 12

4. MUU KUNTOUTTAVA JA AKTIVOIVA TOIMINTA

- 4.1. Yhdistys- ja kerhotoiminta 14
- 4.2. Harrastukset 14

B-OSA: KUNTOUTUSMALLI

5. PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN KUNTOUTUKSEN LÄHTÖKOHTIA

- 5.1. Kuntoutuksen käsitteestä 15
- 5.2. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutus 15
- 5.3. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutustarve 17

6. KUNTOUTUSMALLI PARKINSONIN TAUDIN ERI VAIHEISSA

- 6.1. Kuntoutus varhaisvaiheessa 18
- 6.2. Kuntoutus keskivaiheessa 19
- 6.3. Kuntoutus myöhäisvaiheessa 20

7. LOPUKSI 21

LÄHTEET

LIITTEET

LUKIJALLE

Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksen peruste-luja ja hyötyjä ei ole riittävästi pohdittu eikä arvioitu. Tarve kuntoutuskäytäntöjen yhtenäistämiseen on ilmeinen kuntoutusprosessin selkiyttämiseksi. Kuntoutuskäytäntöjen eroista johtuen kuntoutujienkin on usein vaikea hahmottaa kuntoutusprosessia kokonaisuu-tena ja omaa rooliaan tässä prosessissa. Kuntoutuksen kaikissa toimenpiteissä tulisi huomioida asiakaslähtöisyys jo suunnitteluvaiheessa. Myös moniammatillisen yhteistyön käytäntöjen selkiytyminen Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksen järjestämisessä on tärkeää.

Suomen Parkinson-liitossa käynnistyi vuonna 2001 kolmivuotinen **Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin taudin eri vaiheissa –projekti**, jonka tavoitteena on ollut koota yhteen olemassa olevaa tietämystä kuntoutuksesta Parkinsonin taudin eri vaiheissa, arvioida erilaisia malleja sekä tehdä johtopäätöksiä siitä, mitä kuntoutuksen pitäisi olla Parkinsonin taudin eri vaiheissa. Mallin pohjalta pyritään vaikuttamaan kuntoutuspalveluiden suunniteluun ja käytäntöjen muuttumiseen sen suuntaiseksi, että ne parhaalla mahdollisimmalla tavalla tukevat Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua. Pitkän tähtäimen tavoitteena projektin avulla pyritään selkiyttämään Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuskäytäntöjä sekä luomaan toimivia verkostoja moniammatilliseen yhteistyöhön. Myös kuntoutusta rahoitavien tahojen toimintaa helpottaa kuntoutuksen suunnitelmallisuuden lisääntyminen.

Tutkittua tietoa Parkinsonin taudin kuntoutuksesta on olemassa vähän, joten mallin työstämisessä on käytetty paitsi kuntoutuksen ja muun ammattihenkilöstön, myös itse sairastavien asiantuntemusta ja kokemuksia kuntoutuksesta. Kokemuksia kuntoutuksesta on koottu mm. itse sairastavien ja omaisten pienryhmissä, joita projektin aikana on kutsuttu koolle eri puolilla Suomea. Lisäksi kolmen jäsenyhdistyksen alueella haastateltiin 40 sairastavaa ja selvitettiin, minkälaista kuntoutusta he ovat saaneet ja minkälaisia hyötyjä kuntoutuksesta on ollut. Haluan lämpimästi kiittää kaikkia pienryhmiin ja haastatteluihin osallistuneita liiton jäseniä arkielämään liittyvistä arvokkaista kommentteista!

Kuntoutusmallin kehittämistyötä on projektin aikana tukenut myös kuntoutuksen ammattihenkilöistä koottu moniammatillinen työryhmä. Työryhmän työskente-lyyn ovat projektin aikana osallistuneet fysioterapeutti Sere Koskinen Pirkanmaan erikoiskuntoutuksesta, neurologisten aikuisten kuntoutusohjaaja Annikki Hallila Seinäjoen keskussairaala-asta, sosiaalityöntekijä Anneli Hämäläinen Kelan kuntoutusyhtiö Petreasta, neurologi Ari Saarinen Rokuan Kuntokeskuksesta, suunnittelija Leena Poikkeus Kelan kuntoutuslinjalta, kuntoutus-sosiaalityöntekijä Tuula Rantala Vantaan kaupungista, kuntoutusylilääkäri Aarne Ylinen Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä sekä Suomen Parkinson-liitosta psykologi Ulla Ellfolk (vuonna 2002), psykologi Anu Lankinen (2002-), neurologi Kirsti Martikainen ja aluesihteerit Sirkka Haukijärvi-Kantola. Kiitos kaikille työryhmän jäsenille sekä Suomen Parkinson-liiton henkilökunnalle tärkeistä kommentteista ja näkemyksistä projektin aikana.

Toivon, että projektissa laadittu kuntoutusmalli osal-taan tukee Parkinsonin tautia sairastavien tarpeen-mukaisten ja oikea-aikaisten kuntoutuspalveluiden saamista ja herättää keskustelua Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksesta.

Tanja Virtanen

projektivastaava, fysioterapeutti

Suomen Parkinson-liitto ry

□ Parkinson-kuntoutus on olemisen parantumista, elämisen laatua, tulevan hallintaa, virkistystä, virikkeitä, elämäksiä, ulospäin suuntautumista. □

Pekka Vasankari,
sairastunut Parkinsonin tautia 15 vuotta

1. JOHDANTO

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka oireet - hitaus, vapina, jäykkyys - vaikuttavat liikkumiskykyyn. Taudin on todettu vaikuttavan myös mm. kognitiivisiin toimintoihin, tunne-elämään sekä autonomisen hermoston toimintaan, joten sairaus vaikuttaa laaja-alaisesti sairastavan toimintakykyyn ja elämään.

Lääkehoidon avulla Parkinsonin taudin oireita ja vaikutuksia toimintakykyyn on mahdollista nykyisin lievittää melko tehokkaasti. Lääkehoito ei kuitenkaan poista kaikkia sairauden oireita, ja sairauden edetessä lääkkeiden teho heikkenee. Säännöllisellä ja moniammatillisella kuntoutuksella onkin tärkeä merkitys Parkinsonin tautia sairastavien työ- ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. Riittäväillä ja riittävän ajoissa toteutetuilla kuntoutus- ja tukipalveluilla tuetaan sairastavien mahdollisuuksia elää mielekästä elämää ja osallistua arjen toimintoihin toimintakyvyn heikkeneemisestä huolimatta. Kuntoutuksella ja tukipalveluilla tuetaan myös omaisten voimavarojen säilymistä.

Tällä hetkellä Parkinsonin tautia sairastavien ohjautuminen kuntoutuspalveluiden piiriin on osin sattumanvaraista ja ohjautuminen tapahtuu usein sairauden vaiheeseen nähden liian myöhään. Riittäväällä seurannalla ja oikea-aikaisesti toteutetuilla kuntoutuspalveluilla lisätään myös kuntoutuksen vaikuttavuutta.

Tämä raportti on yhteenveto **Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin taudin eri vaiheissa -projektin** aikana tehdyistä havainnoista ja laaditusta kuntoutusmallista. Raportin A-osassa esitetään ensin perustietoa Parkinsonin taudista ja sen vaikutuksista toimintakykyyn. Kuntoutuspalvelut käsitellään omana osionaan siten, että samaan yhteyteen on koottu tietoa kuntoutusmuodon vaikuttavuudesta ja myös projektin aikana esiin tulleita havaintoja kuntoutusmuodon hyödyntämisestä. Kuntoutuspalvelusosiossa käsitellään projektisuunnitelman mukaisesti ainoastaan lääkinnälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen kuuluvia palvelumuotoja. Esimerkiksi taloudellisiin tukimuotoihin liittyviin asioihin ei tässä raportissa laajemmin keskitytä, vaikka nekin voidaan katsoa olennaiseksi osaksi kuntoutusta ja toimintakyvyn tukemista.

Raportin B-osaan on koottu tietoa kuntoutuksesta sekä kuntoutuksen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastavan tukena. Tietojen ja projektin aikana tehtyjen havaintojen pohjalta esitetään ehdotus kuntoutusmallista. Kuntoutusmallissa esitetään, mitä seikkoja on tarpeen huomioida Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa ja miten palvelut parhaiten tukisivat Parkinsonin tautia sairastavia ja heidän läheisiään sairauden eri vaiheissa.

2. PARKINSONIN TAUTI JA SEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

2.1. Parkinsonin tauti, oireet ja hoito

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka pääoireet ovat vapina, jäykkyys ja liikkeiden hidastuminen. Parkinsonin tautia tavataan kaikkialla maailmassa. Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa arviolta noin 10 000 henkilöä ja vuosittain uusia diagnooseja tehdään noin 700 – 800. Väestön ikäntyydessä myös Parkinsonin taudin esiintyvyys lisääntyy.

Keskimääräinen sairastumisikä Parkinsonin tautiin on 62 vuotta. Sairastuminen esimerkiksi alle 30-vuotiaana on äärimmäisen harvinaista, mutta alle 50-vuotiaana sairastuneita on arviolta noin 10 % kaikista sairastuneista. Suurin osa sairastavista on 60 – 70-vuotiaita. Nykyaikaista hoitoa saavien Parkinsonin tautia sairastavien odotettavissa oleva elinikä ei poikkea muun väestön eliniästä.

Taudin oireet johtuvat aivojen tyviosassa sijaitsevan mustan tumakkeen alueella tapahtuvasta hermosolujen vähenemisestä, jonka myötä tulee puutetta dopamiini-nimisestä välittäjäaineesta. Elimistö käyttää dopamiinia pääasiassa liikkeiden säätelyyn, mutta myös tunne-elämän ja kognitiivisten toimintojen säätelyyn. Syytä, joka solujen vähenemisen aiheuttaa, ei tunneta. Syyksi on epäilty perinnöllistä alttiutta, ympäristötekijöitä ja niiden yhteisvaikutuksia.

Parkinsonin taudissa dopamiinin puute johtaa tyvitumakkeiden solujen toiminnan epätasapainoon: lihakset ovat jännittyneet ja niiden rentoutuminen liikkettä aloittaessa vaikeutuu. Käytännössä tämä näkyy Parkinsonin tautia sairastavalle tyypillisinä liikkeiden alkamisen viivästymisenä, vähäliikkeisyytenä ja liikkeiden hitautena. Vaikutuksia on myös asennon säätelyyn, jolloin asento muuttuu helposti kumaraksi. Dopamiinin puute näkyy ulospäin usein myös vapinana.

Parkinsonin taudin pääoireet aiheuttavat sairauden edetessä eriasteisia seurannaisvaikutuksia. Fyysisiä seurannaisvaikutuksia ovat mm. nivelten liikelaajuuksien pieneneminen, ryhdin kasaan painuminen, tasapainovaikeudet sekä vaikeudet hallita liikkeitä ja äkillisiä asentomuutoksia. Tyypillistä on myös kaatui-lutaipumus. Monilla sairastaville esiintyy myös ongelmia hienomotoriikassa.

Muutokset hengityselinten toiminnassa voivat aiheuttaa myös puhumisen häiriöitä ja muuttaa

puheäänän hiljaiseksi. Kurkunpään lihasten rajoittunut liikkuvuus ilmenee äänen heikkoutena, käheyttinä, karheutena tai äänessä kuuluvaa vapinana. Jäykkyyden takia kasvoissa ilmeet vähenevät ja puhe on monotonista. Liikkeiden hidastuminen hidastaa myös suun ja nielun lihastoimintoja, josta seurauksena voi olla nielemisvaikeuksia.

Parkinsonin tautiin liittyy usein myös voimistunutta talin eritystä kasvojen alueella, verenpaineen säätelyhäiriöitä, voimakasta hikoilua, jäykkyyteen ja tilanvaihteluihin liittyviä kipuja, unihäiriöitä, inkontinenssia, seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia sekä erilaisia suolen toiminnan häiriöitä, tavallisimmin ummetusta.

Häiriöt lihasten toiminnassa aiheuttavat usein voimakastakin väsymystä ja myös masennus on tavallista. Masennuksen esiintyvyyttä selvittämissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että noin 40 – 50 % sairastuneista kärsii masennuksesta jossain sairauden vaiheessa. Parkinsonin tautia sairastavilla esiintyy myös taipumusta eristäytyä omiin oloihin ja aloitekyvyn heikentymistä enemmän kuin ikäihmisillä yleensä.

Sairaudelle on tyypillistä, että kyky hallita stressavia tilanteita, kuten kiireisiä ja nopeaa toimintaa vaativat tilanteita, voi heikentyä. Sairastavilla on havaittu myös jonkin verran muutoksia aivojen etualueilla, joiden seurauksena voi syntyä kognitiivisten toimintojen häiriöitä. Alle 60-vuotiailla sairauteen liittyy kognitiivisia häiriöitä melko harvoin, mutta suurimmalla osalla yli 70-vuotiaista on lievää tai kohtalaista kognitiivisen tason heikentymistä samankäisiin verrattuna. Kognitiiviset häiriöt ilmenevät mm. aloitekyvyn heikentymisenä, toiminnan aloittamisen vaikeutena, liikekokonaisuuksien hallinnan vaikeutena tai lievinä muistivaikeuksina. Ongelmia on usein näköhavainnoinnin, hahmottamisen ja näkömuistin alueella. Kognitiiviset häiriöt ovat luonteeltaan eteneviä, mutta ne etenevät hyvin yksilöllisestä. Liikehäiriöiden esiintymisen perusteella ei voida päätellä kognitiivisten oireiden määrää. (Portin 2000.)

Parkinsonin taudin diagnosointi ei ole aina yksiselitteistä tai selvää, sillä se perustuu kliiniseen arvioon oireista. Aivojen CT-kuvauksella ja magneettikuvauksella on mahdollista pois sulkea muut samankaltaisia oireita aiheuttavat sairaudet. PET- ja SPECT-tutkimuksilla on nykypäivänä mahdollista varmistaa diagnoosi, mutta tutkimusresurssit eivät vielä mahdollista tutkimusten käyttöä kaikkien sairastavien kohdalla.

Parantavaa hoitoa sairauteen ja sen etenemiseen ei

tunnetta. Oireita voidaan nykypäivänä lievittää melko tehokkaastikin säännöllisellä, yksilöllisellä ja tarkkaan ajoitetulla lääkehoidolla. Lääkehoidon tavoite ei ole täydellinen oireettomuus, vaan riittävän hyvä toimintakyky ja elämänlaatu. Mikäli oireisiin tai toimintakykyyn ei pystytä vaikuttamaan lääkehoidolla, on nykyisin käytössä myös jonkin verran kirurgisia hoitomenetelmiä, esimerkiksi aivojen sisäinen stimulaatiohoito. Kirurgisia hoitomuotoja harkitaan erityisesti niiden nuorena sairastuneiden kohdalla, joilla on voimakkaita tilanvaihteluita ja pakkoliikkeisyyttä. Lääkehoidon lisäksi tärkeitä hoidon osaluokkia ovat myös säännöllinen liikunnan harrastaminen, riittävän tuen saaminen arkielämässä sekä monipuolinen ja terveellinen ravitsemus.

Sairausten edetessä on tyyppistä, että oireet voimistuvat lääkehoidosta huolimatta. On arvioitu, että lääkkeet tehoavat oireisiin hyvin noin viisi vuotta lääkityksen aloittamisen jälkeen. Lääkkeiden tehon heikentyessä oireet lisääntyvät vaikka lääkkeitä suurennetaan tai lääkkeitä otetaan useammin. Pitkäaikaiseen lääkehoitoon liittyy usein myös sivuvaikutuksia, kuten lääkevaikutuksen vaihteluun liittyviä tilanvaihteluita, psyykkisiä häiriöitä, pahoinvointia ja verenpainetta laskua.

2.2. Parkinsonin taudin eteneminen ja eri vaiheet

Kaikki Parkinsonin taudin oireet ilmaantuvat hyvin hitaasti, jolloin ensioireita ei helposti huomata. Tyyppisesti oireet ovat vaivanneet sairastunutta jopa vuosia ennen kuin hän tiedostaa niiden olemassaolon ja diagnoosi määritetään.

Parkinsonin taudin etenemisnopeutta ja oireiden lisääntymistä on mahdoton ennustaa yksittäisen sairastavan kohdalla. Sairausten alkuvuosina tapahtuvan oireiden kehittymisen perusteella voidaan jossakin määrin arvioida myöhempää kehitystä. Yleensä sairaus on hitaasti etenevä, mutta oireiden yksilöllinen vaihtelu on erittäin suurta ja oireiden eteneminen on yksilöllistä. Oireet voivat osalla sairastuneista pysyä vuosienkin ajan melko lievinä, kun taas joillakin oireet lisääntyvät melko nopeastikin. Vaikka Parkinsonin tauti etenee ja oireet lisääntyvät, potilaiden omatoimisuus säilyy nykypäivänä usein pitkäänkin suhteellisen hyvänä kehittyneen lääkehoidon ansiosta. Joskus oireet kuitenkin voivat edetä nopeastikin ja tauti voi silloin hoitamattomana johtaa vaikeaan toiminnalliseen häiriöön jo muutamassa vuodessa.

Hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun tueksi Parkinsonin taudin etenemistä on pyritty kuvaamaan erilaisien vaiheiden avulla. Viime vuosikymmeninä taudin vaiheiden kuvaamisessa on käytetty eniten Hoehn & Yahr –viisiportaista asteikkoa. Hoehn & Yahrin asteikkoa on kuitenkin nykyään kritisoitu mm. siitä, että se kuvaa ainoastaan fyysisten oireiden esiintymistä. Parkinsonin tautia kuvattaessa ja kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää huomioida myös sairautta vaikuttavat psyykkiset ja sosiaaliset toimintakykyyn.

Muun muassa Ruutiainen ja Sivenius (2001) ovat jakaneet Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutusta käsittelevässä kirjoituksessaan Parkinsonin taudin kuntoutuksen ajoituksen kolmeen vaiheeseen: diagnoosin varmistumiseen, lääkkeiden tehon heikentymiseen ja tilan merkittävästi heikentymiseen. Myös Kuopio (2004) on jaotellut Parkinsonin taudin etenemisen kolmivaiheisesti: varhais-, keski- ja myöhäis-

Varhaisvaihe	<ul style="list-style-type: none"> • tavallisesti 3-5 ensimmäistä vuotta • motoriset oireet lieviä • lääkevaste on erinomainen • päivittäistoiminnoista suoriutuminen säilyy lähes normaalina
Keskivaihe	<ul style="list-style-type: none"> • yleensä 5-10 vuotta taudin diagnosoimisesta • motorisia komplikaatioita (50-70 %:lla) taudin vaikeusaste vaihtelee • saattaa esiintyä liikkeellelähtövaikeutta, tasapaino- ja kävelyongelmia ja kaatuilua sekä tilanvaihteluita • lääkityksestä on yhä kuitenkin hyötyä • potilas alkaa tarvita apua päivittäisissä toiminnoissa
Myöhäisvaihe	<ul style="list-style-type: none"> • aikaa diagnoosista yleensä yli 10 vuotta • lääkevaikutus epätasainen, jonka seurauksena usein vaikeita tilanvaihteluita • ei-motoristen oireiden lisääntyminen • lääkityksellä on tilanteisiin hankala vaikuttaa ja lääkkeiden sivuvaikutukset voivat olla perusoireita hankalampia • huomattavaa ja säännöllistä avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa

Kuva 1. Parkinsonin taudin vaiheet (mukaeltu Kuopio 2004)

vaiheeseen. Kolmivaiheinen jaottelu kuvaa laajemmin sairauden vaikutuksia toimintakykyyn ja sopii siten hyvin esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelun pohjaksi.

2.3. Parkinsonin taudin vaikutukset toimintakykyyn

Kuntoutustarpeen arvioinnin ja kuntoutuksen suunnittelun keskeisenä lähtökohtana on kuntoutuja ja arvio hänen toimintakyvystään. Kuntoutuksen ihmiskäsityksen mukaan ihmisen toimintakyky ja hyvinvointi syntyy biopsykososiaalisesta kokonaisuudesta. Toimintakyvyn käsite ymmärretään laaja-alaisena ja kokonaisvaltaisena, jossa yhdistyvät ihmisen fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset edellytykset, elämäntilanne ja toimintaympäristön tarjoamat mahdollisuudet. (Talo, Wikström ja Metteri 2001.)

Toimintakyvyn käsite on myös moniulotteinen. WHO:n vuonna 2001 esittämä toimintakyvyn moniulotteinen malli tarkastelee terveyttä ja toimintakykyä mallina, jossa toimintakyky koostuu seuraavista osa-alueista: elintoiminnot, kehon rakenteet ja vaurio, aktiivisuus ja aktiivisuuden rajoitteet sekä osallistuminen ja osallistumisen esteet. Mallin mukaan kaikki osa-alueet ovat riippuvaisia toisistaan ja niihin vaikuttavat ympäristötekijöiden vaikutukset. (Talo ym. 2001.)

Laaja-alainen ja moniulotteinen toimintakyvyn käsitys sopii hyvin kuvaamaan myös Parkinsonin taudin aiheuttamia muutoksia toimintakyvyssä. Parkinsonin taudin vaikutuksia toimintakykyyn on tutkittu Suomessa mm. Toljamon, Hentisen, Jämsän, Heikkisen, Hiltusen ja Järvimäen (1998) Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua koskevassa tutkimuksessa. Tutkimuksessa ilmeni, että Parkinsonin tautia sairastavat kokivat fyysisen toimintakykynsä psyykkistä ja sosiaalista huonommaksi. Taudin koettiin vaikuttavan eniten liikkumiseen ja jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. (Toljamo ym. 1998.)

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen, kuten Parkinsonin tautiin, tuo muutoksia elämän eri osa-alueille: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintaan sekä tunne-elämään. Arkielämässä joutuu kohtaamaan uusia vaatimuksia ja haasteita ja omaa elämäntilannetta on arvioitava uudelleen. Sairastuminen heikentää usein hallinnan tunnetta omaa elämää, terveyttä ja hyvinvointia koskevissa asioissa sekä tuo mukanaan huolta ja epävarmuutta tulevaisuudesta. (Toljamo ym. 1998; Leino ja Routasalo 1999.)

Varhaisvaiheessa Parkinsonin tautia sairastavalla on harvoin fyysisen toimintakyvyn osalta suuria hankaluksia suoritua päivittäisistä tehtävistään. Kuitenkin oireena esimerkiksi vapina saattaa aiheuttaa henkilölle merkittävää psyykkistä ja sosiaalista haittaa, mikä taas puolestaan voi vaikuttaa esimerkiksi työssä

selviytymiseen ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen.

Leino (1999) on tutkimuksessaan selvittänyt vasta-diagnosoitujen Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia sairastumisesta ja selviytymisestä muutuneessa elämäntilanteessa. Parkinsonin tauti oli aiheuttanut muutoksia haastateltujen arkielämään, mutta muutokset olivat kuitenkin lukumäärältään vähäisempiä ja haittaavuudeltaan lievempiä kuin on todettu tutkimuksissa pitkään sairastaneilla. Tutkimuksessa haastateltuja pelotti Parkinsonin taudin oireiden, erityisesti vapinan, näkyvyys ja niiden arveltiin rajoittavan liikkumista kodin ulkopuolella. Monet kertoivat myös puheäänensä heikentyneen ja kirjoittamisen vaikeutuneen. Hitauden ja kankeuden sekä väsymyksen lisääntyminen häiritsivät liikuntaa ja toimimista yleensä. Toiminta ja sen aloittaminen vaativat aikaisempaa enemmän aikaa, ponnisteluja ja keskittymistä, ja ulkona liikkuminen oli monella varovaisempaa kävelyssä ilmenneiden muutosten vuoksi. Tyypillistä kävelyssä tapahtuneita muutoksia olivat jalkojen kankeus, lihasten väsyminen ja myötälikkeiden puuttuminen. Haastatellut vastasairastuneet arvelivat oman terveydentilansa heikentyvän tulevaisuudessa ja tämän epäiltiin aiheuttavan muutoksia asumiseen, työssäkäyntiin ja vapaa-aikaan. (Leino 1999.)

Suurin osa Parkinsonin tautia sairastavista on eläkkeellä ja pois työelämästä. Alle 60-vuotiaana sairastuneista monet kuitenkin ovat diagnoosin kuullessaan vielä mukana työelämässä joko kokopäiväisesti tai osaaikaisesti. Parkinsonin taudin vaikutuksista työkykyyn on olemassa hyvin vähän selvityksiä tai tutkimuksia. Tiedetään, että Parkinsonin tautia sairastavalle sopivat usein huonosti työtehtävät, joissa vaaditaan fyysistä rasitusta, jatkuvaa liikkumista, näppäryyttä tai nopeutta (Hupli 2001). Parkinson-liiton vuonna 1994 teettämässä jäsenkartoituksessa yli puolet vastaajista (n=1635) ilmoitti työteon vaikeutuvan Parkinsonin taudista johtuen erittäin tai melko paljon (Kainulainen ja Laurinkari 1994).

Sairauden alkuvaiheessa ja lääkityksestä johtuen fyysiset oireet voivat olla vähäisiä, jolloin työn suorittamisessa ei välttämättä ole hankaluksia. Työtehtävistä suoriutumista voivat kuitenkin heikentää muut usein "näkyvät" oireet, kuten väsymys, stressi tai epävarmuus tulevaisuudesta. Väsymys tai uupumus päivisin hankaloittavat työstä suoriutumista sillä ne voivat ilmaantua hyvin äkillisestikin. Myös hitaus voi aiheuttaa ahdistusta ja ylimääräisiä paineita työelämän kiireissä.

Sairauden edetessä toimintaa ja osallistumista rajoittavat oireet lisääntyvät ja aikaisemmin automaattisesti onnistuneet arkielämän toimet vaativat enemmän ponnisteluja. European Parkinson's disease Association

(EPDA) on teettänyt vuonna 1998 11 Euroopan maassa tutkimuksen, jonka tavoitteena oli selvittää Parkinsonin taudin vaikutuksia kykyyn osallistua yksilölle tärkeisiin ja tarpeellisiin jokapäiväisen elämän toimintoihin. Tutkimuksessa fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavien oireiden (vapina, tasapainovaikeudet ja kävelyvaikeudet), koettiin vaikuttavan haitallisesti jokapäiväiseen elämään ja vaikeuttavan liikkumista kodin ulkopuolella. Sairauden tunne-elämään ja kognitiivisiin toimintoihin liittyvät oireet (esimerkiksi masennus, univaikeudet ja kommunikointivaikeudet) koettiin osittain jopa ongelmallisimmiksi. Esimerkiksi 92 % tutkimukseen osallistuneista koki päiväaikaisen väsymyksen hankaloittavan päivittäistä elämää. (EPDA 1998.)

Keski- ja myöhäisvaiheessa Parkinsonin tauti vaikuttaa arkiselviytymiseen monin tavoin edellä mainittujen toimintakyvyn muutosten lisääntyessä. Kotona selviytymiseen liittyvä avuntarve kotitöissä, kuten siivouksessa, ruuanlaitossa, vaatehuollossa ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisesta lisääntyy. Avuntarve on monen pitkään sairastaneen kohdalla huomattavaa ja säännöllistä, jolloin vaikeavammaisuuden kriteerit täyttyvät. Avuntarpeen lisäksi myös ulkona liikkuminen ja osallistuminen esimerkiksi harrastuksiin hankaloituvat. Osallistumista rajoittavia fyysisiä tekijöitä ovat myös mm. autolla ajon vaikeutuminen ja toimintaympäristön fyysiset rajoitukset (esimerkiksi portaat). Osallistumista ja muiden ihmisten kanssakäymistä hankaloittavat myös esimerkiksi puheen ja kommunikoinnin vaikeudet.

Parkinsonin taudin lääkehoidosta aiheutuu helposti erilaisia sivuvaikutuksia, jotka vaikuttavat toimintakykyyn. Sivuvaikutuksista yleisimpiä ovat tilanvaihtelut (on-off-ilmiö), tilanvaihteluihin liittyvät pakkoliikkeet, pahoinvointi, huimaus, väsymys ja ummetus.

Juuri äkilliset ja ennalta arvaamattomat tilanvaihtelut vaikuttavat usein erittäin paljon arkielämään ja ulkopuolisen avun tarpeeseen. Toimintakyky voi vaihdella täydellisestä liikkumattomuudesta ja jäykkyydestä lähes normaaliin useita kertoja päivässä ja avuntarve vaihdella omatoimisesta täysin autettavaan. (Kuopio 2004; Keränen ja Marttila 2002.)

Lääkehoidon vaikutukset yksilön toimintakykyyn nousivat esiin myös EPDA:n tutkimuksessa päivittäisistä toiminnoista suoriutumisesta. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista Parkinsonin tautia sairastavista otti lääkkeitä useammin kuin kolme kertaa päivässä. Lääkityksestä huolehtimisen koettiin määräävän liikaa päivän aikataulua, koska lääkkeiden ottoaika pitää suunnitella siten, etteivät mahdolliset sivuvaikutukset tai äkilliset tilanvaihtelut ajoittuisi suunniteltujen toimintojen aikaan hankaloittaen tai estäen niistä suoriutumista (EPDA 1998).

3. LÄÄKINNÄLLINEN JA AMMATILLINEN KUNTOUTUS PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN TUKENA - eri kuntoutusmuotojen hyöty ja kokemuksia nykykäytännöistä

Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin taudin eri vaiheissa –projektissa kerättiin kuntoutusmallin kehittämistyön pohjaksi tietoa lääkinnälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen kuuluvien kuntoutuspalveluiden vaikuttavuudesta Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa sekä kuntoutuksen nykykäytännöistä. Tietoa on kerätty alan kirjallisuudesta, kuntoutusalan ammattihenkilöiltä ja itse sairastavilta. Tähän osioon on koottu yhteenveto projektin aikana kootuista tiedoista ja tehdyistä havainnoista, joiden pohjalta kuntoutusmallia on lähdetty työstämään.

Lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyy:

- a) kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus.
- b) kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävä tutkimus työ- ja toimintakyvyn arviointineen ja työaikakokeiluineen
- c) fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, neuropsygologinen kuntoutus, psykoterapia ja muut näihin rinnastettavat toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat terapiat ja toimenpiteet
- d) apuvälinepalvelut eli apuvälinetarpeen määrittely, välineen sovitus, käytön opetus, seuranta ja välineen huolto
- e) sopeutumisvalmennus kuntoutujalle ja hänen omaiselleen
- f) kuntoutusjaksot laitosp- tai avohoidossa
- g) kuntoutusohjaus eli kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä tukemista ja ohjausta sekä palveluista tiedottamista

Kuva 2. Lääkinnällisen kuntoutuksen osa-alueet (asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991).

3.1. Lääkinnällinen kuntoutus

Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa lääkin­nällinen kuntoutus on keskeinen kuntoutusmuoto. Lääkin­nällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan yleensä terveydenhuollossa tapahtuvaa kuntoutusta. Lääkin­nällisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistää ja tukea hänen elämän­tilanteensa hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivit­täisissä toiminnoissa. Lääkinnällisen kuntoutuksen osa-alueet on koottu alla olevaan kuvaan. (Asetus lääkin­nällisestä kuntoutuksesta 1991.)

Lääkinnällistä kuntoutusta järjestävät ja kustantavat kunnallinen terveydenhuolto sekä kansaneläkelaitos. Lisäksi tapaturma- ja liikennevakuutus- sekä työeläke­laitokset voivat tietyin edellytyksin korvata lääkin­nällisen kuntoutuksen palveluja. Kunnallisella terveydenhuol­lolla on viime kädessä vastuu tarvittavan lääkin­nällisen kuntoutuksen järjestämisessä. Käytännössä terveystakeskukset ja sairaalat voivat järjestää kuntoutusta omana toimintanaan tai maksusitoumuksella yksi­tyisiltä palvelun tuottajilta. (Sosiaali- ja terveyshallitus 1992.) Kansaneläkelaitoksen tehtävänä on huolehtia vaikeavammaisten alle 65-vuotiaiden lääkin­nällisen kuntoutuksen järjestämisestä. (Laki kansaneläke­laitoksen järjestämisestä kuntoutuksesta 1991.)

Käytännössä Parkinsonin tautia sairastavien kohdalla lääkin­nällisen kuntoutuksen järjestämisvastuu on taholla, jolla on vastuu sairauden hoidosta. Vastuu on usein sairauden varhaisvaiheessa erikoissairaan­hoidossa, mutta mikäli tauti etenee normaalisti ja hyvä lääketasapaino löytyy, siirtyy kuntoutusvastuu usein taudin myöhemmissä vaiheessa terveyskeskuksen kuntoutustyöryhmälle (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

3.1.1. Kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus

Tarpeenmukainen ja riittävä ohjaus ja neuvonta on julkisten viranomaisten ja myös kuntoutuksen järjes­täjien yleinen velvollisuus ja kaikkiin kuntoutusta sääteleviin lakeihin sisältyy velvoite ohjata kuntoutuja asianmukaisten palvelujen piiriin. Ohjauksen ja neu­vontaan avulla huolehditaan, että kuntoutujat eivät jää palvelujen ulkopuolelle ja että kuntoutujalla säilyy kokonaiskuva siitä, miten ja millä perusteella hänen kuntoutusasiansa etenee. (Piirainen ja Kallanranta 2001; Järvikoski ja Puumalainen 1998.)

Parkinsonin tautia sairastavalle ja hänen läheisilleen tieto kuntoutusmahdollisuuksista tukee osaltaan sairauden aiheuttamiin muutoksiin sopeutumista ja jatkuvuuden tunteen säilymistä elämässä. Sairauden edetessä on tärkeää tietää minkälaisia keinoja päi­vittäisten toimintojen ylläpitämiseen on olemassa

mikäli tilanteet olennaisesti muuttuvat (Whitney 2004). Findley (1999) toteaa Parkinsonin tautia sairastaville teetetyssä tutkimuksessa, että varhaisvaiheessa saatu selvitys sairauteen liittyvistä asioista ja tukimuodoista vaikuttaa merkittävästi sairastavan elämänlaatuun ja lisää myös kykyä suhtautua sairauteen myönteisesti (Findley 1999). Ohjauksella ja neuvonnalla tuetaan myös sairastavan osallistumista oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Projektin aikana käydyissä pienryhmäkeskusteluissa itse sairastavat kokivat kaipaavansa lisää tietoa omista kuntoutusmahdollisuuksistaan. Monien mielestä kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus on hajanaista, tietoa annetaan monelta eri taholta ja kokonaisuutta on vaikea hahmottaa. Myös Suomen Parkinson-liiton vuonna 1994 teettämässä jäsenkartoituksessa monet sairastavat kokivat, että tieto hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista on riittämätöntä (Kainulainen ja Laurinkari 1994). Projektissa tehtyjen haastattelujen mukaan sairastavat ovat yleisimmin saaneet tietoa sekä ohjausta ja neuvontaa sairau­tensa kuntoutusmahdollisuuksista hoitavalta lääkäriltä, neurologian osaston tai poliklinikan sairaanhoitajalta, Suomen Parkinson-liitosta sekä Parkinson-postia­lehdestä.

Kauppi, Routasalo ja Suominen (2000) ovat tutkimuk­sessaan selvittäneet Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia tiedonsaannista sairauden varhaisvai­heessa. Tutkimukseen osallistuneista sairastavista valtaosa ilmoitti saaneensa tietoa lääkäriltä. Tietoa kaivattiin myös muilta ammattihenkilöiltä, kuten hoitajalta (32 %), fysioterapeutilta (25 %), sosiaali­työntekijältä (15 %) sekä muilta sairastavilta (38 %). Tutkittavista 43 % oli sitä mieltä että Parkinsonin tautia sairastavan on melkein mahdotonta saada yksilöllistä ohjausta. Noin puolet vastanneista ilmoitti saaneensa riittävästi tietoa oman toimintakyvyn ylläpitämisen keinoista ja kuntoutusmahdollisuuksista. (Kauppi ym. 2000.)

Projektin aikana kartoitettiin Parkinsonin tautia sairastavien varhaisvaiheen ohjaus- ja neuvontakäytäntöjä myös sairaanhoitopiireittäin ja kartoituksessa saatujen vastausten perusteella varhaisvaiheen ohjauksenkäytän­nössä havaittiin eroja eri puolilla Suomea. Kaikissa sairaanhoitopiireissä ei ole käytössä selkeää ohjauksenkäytäntöä varhaisvaiheen ohjaukseen, jolloin ohjaus ja neuvonta on osin sattumanvaraista. Ohjaus ja neu­vonta ei aina ole moniammatillista ja ohjauksessa painottuvat helposti sairauteen ja lääkehoitoon liittyvät asiat, jolloin tieto erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista jää usein pinnalliseksi. Ohjausta ja neuvontaa kaivattiin enemmän myös omaisille. Itse sairastavat kokevat hyödylliseksi 1-2 päivän mittaiset ensitietopäivät, joiden aikana saa sekä monipuolista sairauteen ja kuntoutuk­seen liittyvää tietoa että tapaa muita sairastavia ja

heidän läheisiään. Monille sairastaville ja omaisille ensitietopäivä on ollut ensimmäinen mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia ja ensitietopäivään osallistumisen kynnyks koetaan matalaksi. Projektissa tehdyn varhaisvaiheen ohjaus- ja neuvontakäytäntöjen kartoituksessa ilmeni, että noin kolmannes sairaanhoitopiireistä järjestää ensitietopäiviä säännöllisesti Parkinsonin tautia sairastaville.

3.1.2. Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjauksella osana lääkinnällistä kuntoutusta tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä tukemista ja ohjausta sekä palveluista tiedottamista (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991). Kuntoutusohjaus on kuntoutujälähtöistä toimintaa, jolla pyritään mahdollistamaan kuntoutujan mahdollisimman itsenäinen elämä. Kuntoutusohjaajan työn sisällössä keskeisiä osa-alueita ovat mm. kokonaistilanteen arviointi ja suunnittelu, kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta, elinympäristössä selviytymisen tukeminen, koordinointi ja yhteistyötehtävät sekä asiantuntija- ja koulutustehtävät. Eri alueet painottuvat eri tavalla eri kuntoutusohjaajilla riippuen asiakasryhmästä. (Arvola 1998; Holma 2003.)

Suurin osa kuntoutusohjaajista toimii tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa. Vuonna 2002 tehdyn selvityksen mukaan erikoissairaanhoidossa toimivia kuntoutusohjaajia on 214 eri puolilla maata. Lähes kaikissa sairaanhoitopiireissä toimi kuntoutusohjaaja, jonka vastuualueena on aikuisneurologiset sairausryhmät, kuten Parkinsonin tauti. (Holma 2003.) Toisaalta kuntoutusohjaajien työnkuvassa ja ohjautumiskäytännöissä on paljon alueellisia eroja eivätkä kaikki juurikaan tapaa Parkinsonin tautia sairastavia säännöllisesti. Käytännössä myös kuntoutusohjaajien resursseissa palvella eri sairausryhmiä on tänä päivänä paljon alueellisia eroja.

On kuitenkin sairaanhoitopiirejä, joissa Parkinsonin tautia sairastaville informoidaan systemaattisesti mahdollisuudesta tavata kuntoutusohjaaja tarvittaessa jo heti sairauden alkuvaiheesta lähtien. Kuntoutusohjaaja saattaa olla mukana myös ensitietovaiheen ohjauksessa ja esimerkiksi järjestää ensitietopäiviä. Kuntoutusohjaaja voi tavata sairastavan ja hänen omaisensa erikoissairaanhoidossa esimerkiksi poliklinikkakäyntien yhteydessä. Kuntoutusohjaaja voi tehdä myös kotikäyntejä sairastavan kotona, jolloin arkiselviytymistä on mahdollista kartoittaa laajemmin.

Pienryhmäkeskusteluissa suurin osa sairastavista piti kuntoutusohjaajan työtä vieraana, eivätkä he olleet tavanneet oman alueensa kuntoutusohjaajaa. Projektin aikana tehdyissä haastatteluissa ilmeni, että vain harvat olivat saaneet ohjausta ja neuvontaa kuntoutusohjaajalta. Kuntoutusohjausta voisi kuitenkin olla tar-

peen hyödyntää enemmän Parkinsonin tautia sairastavien tukena esimerkiksi kuntoutusmahdollisuuksista tiedottamisessa, kuntoutustarpeiden kartoittamisessa sekä ohjauksessa oikeiden palvelujen piiriin. Kuntoutusohjauksella voidaan tukea myös sairastavan aktiivista osallistumista oman kuntoutuksensa suunnitteluun.

3.1.3. Kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset

Kuntoutustarvetta voidaan moniammatillisesti selvittää esimerkiksi sairaalassa tai terveyskeskuksessa järjestettävien hoito- ja kuntoutusjaksojen yhteydessä. Kuntoutustarvetta ja fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tilannetta arvioidaan lääkinnällisessä kuntoutuksessa myös kuntoutustutkimuksen avulla. Kuntoutustutkimuksia suoritetaan pääasiassa keskussairaaloissa ja niitä järjestetään lähinnä henkilöille, joilla on työkykyä alentavia fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn rajoitteita. Kuntoutustutkimukseen sisältyy usean ammattihenkilön suorittama arvio sairastavan tilanteesta ja kuntoutuksen tarpeesta. Tarvittaessa kuntoutustutkimukseen voi sisältyä myös esimerkiksi työkokeilujakso työpaikalla. Tutkimuksen jälkeen tarvittavat lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet kootaan kuntoutussuunnitelmaan.

Koska Parkinsonin taudin oireet ja vaikutukset toimintakykyyn ovat laaja-alaisia, on kuntoutustarpeen arviointi hyödyllistä tehdä moniammatillisesti. Projektin pienryhmäkeskusteluissa ja haastatteluissa ilmeni, että kuntoutustutkimus oli tuttu vain muutamalle sairastavalle. Ne joille kuntoutustutkimus oli tehty kokivat sen hyödylliseksi ja kokonaistilannetta selkeyttäväksi. Kuntoutustutkimus onkin hyvä huomioida yhtenä kuntoutusmuotona, mikäli tarvitaan lisätietoa esimerkiksi sairastavan työkyvystä.

3.1.4. Toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat terapiat

Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden kuntoutuksessa eniten käytettyjä yksilöllisiä lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyviä terapiamuotoja ovat **fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, ravitsemusterapia sekä neuropsykologinen kuntoutus**. Verrokkitutkimuksia terapiamuotojen vaikuttavuudesta Parkinsonin tautia sairastavien toimintakykyyn on olemassa jonkin verran, mutta tuloksien yleistettävyyttä tutkimuksissa vaikeuttavat muun muassa tutkittavien henkilöiden pieni määrä sekä lääkeshoidossa tapahtuneet muutokset tutkimuksen aikana. Kaikista terapiamuodoista tarvitaan vielä lisää tutkimuksia. (Deane, Jones, Playford, BenShlomo ja Clarke 2001; Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Projektissa tehdyissä selvityksissä kaikki Parkinsonin tautia sairastavat eivät olleet saaneet lainkaan yksilöllisiä terapioida. Projektin tiedonkeruuvaiheessa haastatelluista 40 sairastavasta vain 20 henkilöä oli saanut yksilöllistä terapiaa jossain sairauden vaiheessa. Useimmat haastatelluista olivat saaneet fysioterapiaa, muutamia myös toiminta- ja puheterapiaa. Kaikki yksilöllisiä terapioida saaneet kokivat, että siitä on ollut pääsääntöisesti hyötyä oman toimintakyvyn kannalta. Ne, joilla oli kokemusta terapioida kuvailivat hyötyjä muun muassa seuraavasti: ”suurta apua liikkumiseen, jäykkyys vähenee, motivoi kotona tapahtuvaan harjoitteluun, muistutusta liikkeiden oikeasta suoritustavasta”. Maksajana yksilöllisissä terapioida oli haastatelluilla ollut oma terveyskeskus, Kansaneläkelaitos tai sairastava oli maksanut terapian itse.

Eniten tutkittua tietoa on saatavilla **fysioterapian** vaikuttavuudesta. Fysioterapian vaikuttavuutta koskevat tutkimukset ovat osoittaneet, että Parkinsonin tautia sairastavat hyötyvät fysioterapeuttisista harjoitusohjelmista, joilla pyritään parantamaan raajojen liikkuvuutta, kestävyyttä, tasapainoa ja kävelyä. Myös terapiakeinona käytetystä painokevennetystä kävelymattokuntoutuksesta on saatu lupaavia tuloksia Parkinsonin tautia sairastavien liikuntakyvyn parantamisessa. Avohoidossa toteutetun kuntoutusjakson seurauksena potilaiden toiminnallinen ja motorinen kyky parani merkittävästi, mutta jaksolla ei ollut vaikutuksia vapinaan, hienomotoriikkaan tai mielialaan. Fysioterapiaan liittyvissä tutkimuksissa on todettu, että fysioterapialla saadut hyödyt vähenevät ajan kuluessa, mikäli fysioterapiaa ei jatketa. Tämän mukaan Parkinsonin tautia sairastavat tarvitsevat säännöllistä fysioterapiaa. (Morris 2000; Deane ym. 2001; Karppi 2002; Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Lääkehoitoon yhdistetyllä varhaisella fysioterapian aloittamisella voidaan jarruttaa fyysisten haittojen kehittymistä sairauden edetessä ja näin ylläpitää toimintakykyä ja elämänlaatua. Fysioterapia tulisikin aloittaa jo sairauden toteamisen yhteydessä. Fysioterapialla ei voida parantaa tai pysäyttää Parkinsonin taudin etenemistä, mutta sen avulla voidaan ennaltaehkäistä toimintakyvyn heikkenemistä (progressiivinen malli). (Morris 2000; Paltamaa 1997; Ruutiainen ja Sivenius 2001; Schenkman, Donovan, Tsubota, Kluss, Stebbins ja Butler 1989.) Turnbull (1992.) jakaa fysioterapian sisällön toimintakyvyn ja sairauden vaikeusasteen arviointiin, sekundaaristen muutosten ennaltaehkäisyyn, motoristen taitojen parantamiseen, myöhäisen vaiheen komplikaatioiden hoitoon sekä sairastavan ja omaisen tai häntä auttavien henkilöiden ohjaukseen. (Turnbull 1992) Fysioterapian avulla tuetaan sairastavaa myös ylläpitämään optimaalista kuntoa sydän- ja verenkiertoelimistön, lihasten toiminnan, nivelten liikkuvuuden sekä kävelyn ja tasapainon osalta. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Projektin aikana pienryhmäkeskusteluissa ja haastatteluisissa ilmeni, että fysioterapiaa on lääkinnällisen kuntoutuksen terapiamuodoista hyödynnetty selkeästi yleisimmin. Kuitenkin projektissa haastatelluista vain vajaa puolet oli saanut yksilöllistä fysioterapiaa. Osalle fysioterapia oli järjestynyt ryhmämuotoisena. Fysioterapiaan ohjautuminen ei ole aina systemaattista, ja usein fysioterapiajaksot ovat yksittäisiä eivätkä esimerkiksi tietyin väliajoin toistuvia.

Somppi ja Silventoinen (2001) ovat tutkielmassaan kartoittaneet Parkinsonin tautiin sairastuneiden fysioterapiaa vuoden sisällä diagnoosin saamisen jälkeen. Tarkastelussa ilmeni, että vain neljällä 14:sta tutkitusta oli fysioterapia alkanut vuoden sisällä diagnoosista. Keskimäärin fysioterapia alkoi 17 kuukauden kuluttua diagnoosista. Kaikki tutkitut olivat kokeneet fysioterapian mielekkääksi ja kahdeksan kymmenestä oli saanut keinoja oireiden hallintaan. (Somppi ja Silventoinen 2001.)

Toimintaterapia keskittyy ihmisen toiminnallisiin rooleihin eli kykyyn tehdä työtä ja huolehtia itsestä mahdollisimman itsenäisesti. Myös mielekäs vapaa-aika sekä vuorovaikutus toisten ihmisten ja ympäristön kanssa on tärkeä osa-alue. Toimintaterapiassa kartoitetaan muun muassa kotona selviytymiseen liittyviä tekijöitä, toimintakyvyn vahvuuksia ja rajoituksia sekä apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden tarvetta. Harjoittelun tavoitteena on esimerkiksi uusien menetelmien löytäminen päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen, tarvittavien apuvälineiden käytön harjoittelu sekä mahdollisten psyykkisten ja kognitiivisten häiriöiden lieventyminen toiminnallisilla keinoilla. (Suomen Parkinson-liitto ry 2002; Gaudet 2002; Gauthier, Dalzier ja Gauthier 1987.)

Toimintaterapian vaikuttavuuteen liittyviä tutkimuksia on vähän. Gauthier ym. (1987) ovat tutkimuksessaan todenneet, että Parkinsonin tautia sairastavat hyötyvät ryhmämuotoisesta toimintaterapiasta. Toimintaterapialla oli vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja joillakin myös motoristen oireiden haitta väheni (Gauthier ym. 1987.) Deane ym. (2001) ovat tekemässään katsauksessa arvioineet Parkinsonin tautia sairastavien toimintaterapiasta tehtyjä vaikutavuustutkimuksia ja todenneet, että vaikuttavuudesta tarvitaan lisää tutkimuksia (Deane, Ellis-Hill, Playford, Ben-Shlomo ja Clarke 2001).

Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa mielekkään toiminnan mahdollistaminen ja vaihtoehtojen toimintamuotojen ja ratkaisujen löytäminen on tärkeä osa-alue sairauden edetessä. Toimintaterapia on kuitenkin vähän hyödynnetty terapiamuoto Parkinsonin tautia sairastavien tukena, koska esimerkiksi projektin aikana tehdyissä kartoituksissa kenelläkään sairastavista ei ollut kokemuksia toimintaterapiasta.

Jansa (2004) raportoi Parkinsonin tautia sairastavien toimintaterapian hyödyntämisestä Euroopassa ja toteaa sitä hyödynnettävän eniten taudin keski- ja myöhäisvaiheessa (Jansa 2004). Toimintaterapiaa voisi olla hyödyllistä käyttää apuna enemmän paitsi pidempään sairastaneiden tukena, myös esimerkiksi työssä jaksamisen tukemisessa ja työolojen järjestelyissä.

Puheterapia sisältää muun muassa ohjausta ja neuvontaa äänen ja puheen sekä nielemisongelmien harjoittamiseksi. Puheterapiaan kuuluu myös vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien tarpeen arviointi, hankinta sekä käytön opastus. (Rautakoski ja Ristinen 2000.) Puheeseen ja nielemiseen liittyvät ongelmat ovat tavallisia Parkinsonin taudissa ja puheen tuoton vaikeudet voivat haitata sairastavaa huomattavasti myös psykososiaalisesti. Parkinsonin tautia sairastavan puheterapiassa tähdätään parantamaan ja ylläpitämään puheen voimakkuutta ja ääntämistä muun muassa säännöllisin kotiharjoituksin. Puheterapiassa voidaan tehdä kasvolihasharjoituksia vähentämään ilmeettömyyttä ja tiiviillä puheterapiajaksolla voidaan parantaa äänihuulien liikkuvuutta. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Myös puheterapian vaikuttavuustutkimuksia tarvitaan lisää, mutta todennäköisesti puheterapia on liian vähän käytetty terapiamuoto Parkinsonin tautia sairastavilla. Ihannetapauksessa sairastava tapaa puheterapeutin säännöllisin väliajoin, mikäli hänellä on ongelmia puheen ja kommunikoinnin alueella. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Neuropsykologia on käyttäytymistieteisiin (psykologiaan) ja neurotieteisiin kuuluva tieteenala, joka tutkii aivojen ja psyykkisen toiminnan välisiä suhteita ja soveltaa tätä tietoa. Neuropsykologia jakautuu sekä neuropsykologiseen tutkimukseen että kuntoutukseen. Tutkimuksen tavoitteena on henkisen suorituskyvyn ja kognitiivisten toimintojen kartoittaminen ja siinä mahdollisesti esiintyvien muutosten selvittäminen. Tutkimuksessa arvioidaan muutosten luonnetta, vaikeusastetta ja haittaavuutta työ- ja arkielämässä sekä kuntoutustoimenpiteiden tarvetta. Kuntoutuksella lievennetään häiriöiden aiheuttamia neuropsykologisia haittoja esimerkiksi harjoittamalla erilaisia toimintoja, tehostamalla hyvin säilyneiden toimintojen käyttöä tai opettamalla korvaavia toimintatapoja. (Suomen neuropsykologinen yhdistys 2004.)

Parkinsonin tautiin saattaa liittyä fyysisten oireiden lisäksi myös kognitiivisen toimintakyvyn muutoksia. Kognitiiviset oireet saattavat heikentää työ- ja toimintakykyä ja kotona selviytymistä. Päällepäin näkyvät oireet, kuten muisti- ja hahmottamishäiriöt, saattavat vaikuttaa myös mielialaan, itsetuntoon, ihmissuhteisiin ja harrastuksiin osallistumiseen. Projektin aikana tehdyissä kartoituksissa ja pienryhmäkeskus-

teluissa ilmeni, ettei kukaan sairastavista ollut käynyt neuropsykologin vastaanotolla. Neuropsykologin osuus kuntoutuksessa on todennäköisesti melko sattumanvaraista. Neuropsykologin arvio sairastavan tilanteesta toisi kuitenkin tarvittaessa arvokasta arkielämyyden tueksi tietoa paitsi sairastavalle ja myös hänen läheisilleen. Oireet on tärkeää tunnistaa ajoissa, jotta ne voidaan huomioida esimerkiksi työ- ja toimintakyvyn arvioinnissa, kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa ja muiden aktiviteettien suunnittelussa. Varhainen toteaminen myös helpottaa muutoksiin sopeutumista. Työssä käyvälle tiedostamattomat kognitiiviset ongelmat voivat aiheuttaa väsymystä, huolta ja stressaavia tilanteita, joten neuropsykologin arvio on perusteltua etenkin työssä olevilla mietittäessä eläke- tai kuntoutusvaihtoehtoja ja mahdollisia tukimuotoja työssä jaksamiseen.

Psykoterapia on elämän ja mielenterveyden ongelmien hoitamista keskustelun avulla. Psykoterapiaan hakeutumisessa tavallisia syitä ovat ahdistus, masennus, pelot sekä ongelmat ihmissuhteissa, työssä tai opiskelussa. Terapia voi olla esimerkiksi yksilö-, pari- tai perheterapiaa ja sen kesto vaihtelee muutamasta käyntikerrasta useampaan vuoteen. (www.mtkl.fi.) Parkinsonin tautiin liittyviä tavallisia psyykkisiä muutoksia ovat muun muassa sairastumisen aiheuttama psyykinen kriisi ja masennus. Lääkehoidon sivuvaikutuksina voi esiintyä ahdistus- tai tuskatiloja sekä maanisia tai psykoottisia oireita. (Kauppi 2003.)

Psyykkisten oireiden huomiointi on tärkeä osa kuntoutusta ja toimintakyvyn tukemista, koska ne vaikuttavat merkittävästi kaikkiin toimintakyvyn osa-alueisiin. Psyykkisiin muutoksiin tulisikin puuttua riittävän ajoissa. Oireita voidaan ennaltaehkäistä muun muassa riittävällä sairautta koskevalla tiedon saannilla ja psyykkisiin oireisiin ja sairastumiseen liittyvien tuntemusten käsittelyllä erilaisissa ohjaus- ja neuvontatilanteissa. Oireiden käsittelyä ja hallintaa arkielämässä voidaan tukea myös esimerkiksi psykologin kanssa käytävien keskustelujen avulla. Mikäli psyykkiset oireet ovat vaikeita tai pitkäkestoisia, voi olla tarpeen suositella hakeutumista psykoterapiaan. (Kauppi 2003.) Psyykkisiin oireisiin ja psyykkisen tuen tarpeeseen tulisi kiinnittää huomiota kaikissa sairauden vaiheissa. Projektin aikana ilmeni, että sairastavat kaipaavat lisää ohjausta ja neuvontaa psyykkisen tuen mahdollisuuksista ja niihin liittyvien palveluiden järjestämiskäytännöistä.

Ravitsemusterapia on ohjausta ja neuvontaa, jonka tavoitteena on suunnitella asiakkaalle sopiva ruokavalio ja tukea häntä sen toteutuksessa. Ravitsemusohjauksen tavoitteena on muun muassa estää vajaa- ja virheravitsemuksen syntyminen, hoitaa ja korjata sairaudesta johtuvia muutoksia elimistössä ravitsemusta muuttamalla sekä helpottaa selviytymistä

sairauden kanssa ja tukea sairastavan toimintakykyä. Parkinsonin tauti ei edellytä erityistä ruokavaliota, mutta ravitsemukseen liittyviä muutoksia sairauden edetessä ovat muun muassa mahalaukun tyhjenemisen hidastuminen ja ummetus sekä Parkinsonin taudin oireiden aiheuttama lisääntynyt energiantarve. Hoidossa käytettyjen levodopa-lääkkeiden tehon heikentyessä voi valkuaisainepitoisten ruokien rajoittaminen päiväs-aikaan olla tarpeen. Myös syöminen voi hankaloitua motoristen ongelmien ja nielemisvaikeuksien vuoksi, mikä helposti voi johtaa aliravitsemukseen. (Paasikivi 2000)

Ravitsemusterapian keinot voivat myös osaltaan tukea Parkinsonin tautia sairastavan toimintakykyä ja Parkinsonin tautia sairastavan ravitsemukseen on syytä ylipäättensä kiinnittää huomiota. Jos Parkinsonin tautia sairastava päätyy lääkärin suosituksella kokeilemaan valkuaisainerajoitteista ruokavaliota tai hänen ravitsemuksensa suhteen ilmenee muita ongelmia, olisi ruokavalion muutokset suunniteltava yhdessä ravitsemusterapeutin kanssa. Ruokavalion muuttaminen vaatii myös jatkuvaa seurantaa. (Sulkava 1997; Paasikivi 2000.)

3.1.5. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä kuntoutusjaksot

Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaisensa ohjausta ja valmentautumista sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991). Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen järjestävät Suomen Parkinson-liitto ry, kuntoutuslaitokset ja myös osa sairaanhoitopiireistä omana toimintanaan. Kurssien maksajana on yleisimmin Kela harkinnanvaraisen kuntoutuksen tai vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen määrärahoista sekä Raha-automaattiyhdistys. Raha-automaattiyhdistyksen kursseilla kuntoutujan hoitavalta taholta pyydetään maksusitoumusta kuntoutujan kurssikustannusten korvaamiseksi. Mikäli maksusitoumusta ei myönnetä, kuntoutuja maksaa omavastuusuuden itse.

Parkinsonin tautia sairastavat hyötyvät ryhmämuotoisesta sopeutumisvalmennuksesta, joka osaltaan tukee toimintakyvyn ylläpitämistä ja parantamista. Kursseilla on mahdollista auttaa sairastavaa ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauteen ja sen asettamiin rajoituksiin. Tärkeä tavoite on myös kannustaa sairastavaa itsenäisyyteen ja aktiivisuuteen sekä antaa tietoa sairauteen, sen hoitoon ja kuntoutusmahdollisuuksiin liittyvistä asioista. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.) Sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuutta Parkinsonin tautia sairastavilla ei ole systemaattisesti Suomessa tutkittu, mutta kursseille osallistuneilta ja kuntoutuksen ammattihenkilöiltä kerätyt tiedot osoittivat kurssin

hyödyntäneen laaja-alaisesti sairastavan arkiselviytymistä. Kurssilla saa arvokasta tietoa toimintakyvyn ylläpitoon liittyvistä keinoista sekä moniammatillista ohjausta ja neuvontaa. Kurssi tukee myös erityisesti psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja ryhmässä muilta sairastavilta saatu vertaistuki koetaan tärkeäksi avuksi sairauteen sopeutumisessa.

Laitoskuntoutuksen vaikuttavuutta Parkinsonin tautia sairastavien tukena on tutkittu vähän. Eräässä tutkimuksessa 45 sairastavalle annettiin kuntoutusta neljä tuntia päivässä viitenä päivänä viikossa. Tutkimuksissa ilmeni, että merkittävää paranemista tapahtui muun muassa liikkumiskyvyssä, siirtymisissä ja pukeutumisessa. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.) Kuntoutuslaitoksissa tapahtuva kuntoutus tarjoaa myös hyvän mahdollisuuden tiiviiseen ja moniammatilliseen kuntoutusjaksoon etenkin keski- ja myöhäisvaiheessa, jolloin sairaus vaikuttaa enemmän päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen ja uusien toimintatapojen omaksuminen vaatii harjoittelua. Wade, Gage, Owen, Trend, Grossmith sekä Kaye (2003) ovat tutkimuksessaan todenneet moniammatillisesti toteutetun kuntoutusjakson olevan hyödyllinen Parkinsonin tautia sairastaville sekä lisäävän liikkumiskykyä (Wade ym. 2003).

Sairastavalle ja mahdollisesti hänen omaiselleen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssia kannattaa suositella jo sairauden alkuvaiheessa. Viimeistään kurssia kannattaa suositella siinä vaiheessa kun sairastava kokee vointinsa oleellisesti huonontuneen päivittäisissä elämäntilanteissa. Kurssi on usein tarpeen uusia siinä vaiheessa kun tilanne muuttuu olennaisesti huonommaksi ja tarvitaan uusia selviytymiskeinoja. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Sairastavat hakeutuvat ja pääsevät ensimmäisen kerran sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille hyvin eri vaiheissa. Osa sairastavista kertoi projektin pienryhmäkeskusteluissa, että olisi toivonut kursseihin liittyvää neuvontaa ja pääsyä kurssille varhaisemmassa vaiheessa. On tärkeää, että sairastava ja hänen omaisensa saavat tarvittaessa tietoa ja ohjausta kurssille hakeutumisesta ja sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista informoidaan jo sairauden varhaisvaiheessa.

Parkinsonin tautia sairastavien kurssille pääsyajankohdat vaihtelevat osin myös sen vuoksi, että Parkinsonin tautia sairastavien kohdalla sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien tämänhetkinen tarjonta ei vastaa nykyistä tarvetta. Hakemusmäärät ovat suuria. Erityisen paljon hakijoita on vastasairastuneiden yli 65-vuotiaiden kursseille. Kursseja pääasiassa rahoittava Kela ei kuitenkaan tällä hetkellä juurikaan korvaa kursseja yli 65-vuotiaille, mikä hankaloittaa osaltaan tarjonnan lisäämistä. Yli 65-vuotiaiden kursseja rahoitetaan pääasiassa Raha-automaattiyhdistyksen avustuksen

ja kuntoutujien kotikunnasta saatujen maksusitoumusten turvin. Vaikka sopeutumisvalmennus koetaan tärkeäksi osaksi kuntoutusta, kunnilta saatujen maksusitoumusten osuus on viime vuosina vähentynyt.

3.1.6. Sosiaalityö

Sosiaalityöntekijä tukee sairastavaa ja hänen läheisiään sairauden aiheuttamissa muutostilanteissa ja antaa tietoa erilaisten tukiverkoston tarjoamista mahdollisuuksista. Sosiaalityöntekijän kanssa on mahdollista keskustella myös työssä selviytymiseen ja työkykyyn liittyvistä kysymyksistä ja saada tietoa työssä jaksamisen tukimuodoista sekä ammatillisen kuntoutuksen keinoista. Sosiaalityöntekijä antaa ohjausta ja neuvontaa sosiaalietuuksista, erilaisista hakemuskäytännöistä sekä sosiaalipalveluista kuten vammaispalvelulain mahdollisuuksista.

Sosiaalityöntekijän rooli Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa on tärkeä kaikissa sairauden vaiheissa. Avuntarpeen lisääntyessä on tärkeää tietää yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista ja mahdollisuuksista. Projektin aikana ilmeni, että ohjautuminen sosiaalityöntekijän vastaanotolle on yleisempää vasta sairauden myöhäisvaiheessa kun tarpeita esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ilmenee. Osa olisi toivonut mahdollisuutta tavata sosiaalityöntekijä jo varhaisvaiheen ohjauksen yhteydessä keskustellakseen työssä jaksamiseen ja toimeentuloon, lääkkeiden erityiskorvattavuuteen sekä esimerkiksi kuntoutusrahaan liittyvistä tukimuodoista. Tietoa jo varhaisemmassa vaiheessa toivotaan myös enemmän esimerkiksi vammaistuesta, eläkkeensaajan hoitotuesta, pysäköintiluvasta, ateria- ja kuljetuspalveluista sekä omaishoitajalle tarjolla olevista tukimuodoista.

3.1.7. Apuvälinepalvelut

Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluviin apuvälinepalveluihin kuuluu apuvälineen tarpeen määrittely, välineen sovitus, hankinta sekä käyttöön liittyvä ohjaus ja neuvonta. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat apuvälineet on tarkoitettu vajaakuntoiselle henkilölle päivittäisistä toiminnoista selviytymisen tueksi. Apuvälineitä myöntävät terveyskeskus ja keskussairaaloitten apuvälinelainaamot. Toimintaterapeutti, fysioterapeutti tai kuntoutusohjaaja arvioivat apuvälineen tarpeen ja huolehtivat myös tarvittavan välineen sovituksesta, käytön opetuksesta ja seurannasta. Terveyskeskuksen kautta lainataan päivittäisiä toimintoja, kuten liikkumista, siirtymisiä, ruokailua tai pukeutumista tukevia apuvälineitä. Keskussairaalan kautta lainataan pääsääntöisesti kalliita ja erityisosaamista vaativia apuvälineitä, kuten sähkösäätöisiä sänkyjä, potilasnostureita, sähköpyörätuoleja, kommunikaatiota tukevia välineitä sekä ympäristönhallintalaitteita. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta

1991; www.stakes.fi/apudata.) Riittäväillä ja tarpeenmukaisilla apuvälineillä voidaan tukea Parkinsonin tautia sairastavan arkiselviytymistä, ympäristön turvallisuutta ja myös omaisen voimavarojen säilymistä. Apuvälineen avulla voidaan helpottaa, parantaa ja tukea itsenäistä liikkumista ja selviytymistä päivittäisistä toiminnoista sekä edistää itsenäistä toimimista lähiympäristössä. Parkinsonin tautia sairastavan toimimista helpottavia apuvälineitä ovat muun muassa erilaiset peseytymisvälineet, korkeareunaiset lautaset, paksuvartiset aterimet, liukulakana, tukitangot sekä suihkutuoli. (Oksanen, Suominen ja Tuuha 2003.)

Apuvälineiden käytössä Parkinsonin tautia sairastavilla on huomioitava, että apuväline hankitaan riittävän ajoissa. Sairauden myöhäisvaiheessa uusien asioiden oppimiskyky saattaa usein olla esimerkiksi kognitiivisten muutosten vuoksi hitaampaa tai heikentynyt, jolloin uuden apuvälineen käytön oppiminen on vaikeampaa. Riittävän ajoissa hankitun apuvälineen avulla voidaan myös aktivoida sairastavaa liikkumaan mikäli apuvälineen avulla voidaan lisätä liikkumisen varmuutta esimerkiksi heikentynyttä tasapainoa tuemalla.

3.1.8. Kuntoutussuunnitelma

Lääkinnällisen kuntoutuksen suunnitteluun ja seurantaan liittyen kuntoutujalle tulisi laatia yhdessä hänen ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelmassa määritellään tarpeelliset kuntoutustoimenpiteet ja yhteensovitetaan terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut muiden tahojen järjestämään kuntoutukseen. Kuntoutussuunnitelman toteutumista seurataan ja arvioidaan määräajoin. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991.)

Käytännössä kuntoutussuunnitelman laadinnasta vastaa sairastavan hoidosta vastaava taho. Parkinsonin tautia sairastavien kohdalla kuntoutusvastuu on usein varhaisvaiheessa erikoissairaanhoidossa, mutta saattaa taudin myöhemmissä vaiheissa siirtyä terveyskeskuksen kuntoutustyöryhmälle (Ruutiainen ja Sivenius 2001). Suunnitelma tulisi laatia aina kirjallisena sekä mahdollisuuksien mukaan moniammatillisesti, usean eri ammattihenkilön arvioiden pohjalta. Tärkeä lähtökohta on myös kuntoutujan tarpeiden, toiveiden ja mahdollisuuksien huomioon ottaminen suunnitelmaa tehtäessä. (Rissanen 2001.) Kuntoutussuunnitelman sisältö on kuvattu liitteessä (Liite 1).

Projektin aikana käydyissä pienryhmäkeskusteluissa ilmeni, että valtaosalla sairastavista ei ollut tehty kuntoutussuunnitelmaa ja käsitteenä se oli monelle vieras. Projektin haastatteluihin osallistuneista kuntoutussuunnitelma oli tehty noin kolmasosalle haastatelluista.

Suunnitelman oli laatinut yleisimmin lääkäri ja se tarkistettiin vuosittain. Muutamalla haastattelulla suunnitelma oli vanhentunut eikä uutta oltu laadittu tilalle.

Etenevää neurologista sairautta sairastavilla kuntoutussuunnitelma on keskeinen työväline, joka tulisi laatia kaikille sairastaville jo sairauden varhaisvaiheesta lähtien. Kuntoutussuunnitelman avulla voidaan ylläpitää moniammatillisen kuntoutuksen suunnitelmallisuutta ja kuntoutuksen kenttä selkiytyy sekä itse sairastavalle että hänen kuntoutuksessaan mukana oleville kuntoutustyöntekijöille. Suunnitelma myös auttaa sairastavaa sitoutumaan omaan kuntoutukseensa ja osallistumaan sen suunnitteluun. Suunnitelman säännöllinen päivitys tukee myös säännöllisen seurannan tarvetta tilanteiden muuttuessa. Varhaisvaiheen jälkeen on kuntoutussuunnitelman oheen hyvä laatia myös palvelusuunnitelma, jossa otetaan kantaa esimerkiksi kotivun tai asunnonmuutostöiden tarpeeseen (Ruutiainen ja Sivenius 2001).

3.1.9. Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus

Alle 65-vuotiaiden vaikeavammaisten Parkinsonin tautia sairastavilla edellä käsiteltyjen lääkinnällisen kuntoutuksen palvelumuotojen järjestämisvastuu on Kansaneläkelaitoksella. Kansaneläkelaitoksen määritelmän mukaan vaikeavammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa ja hänen selviytymistään voidaan tukea lääkinnällisen kuntoutuksen keinoin. Henkilö ei saa olla julkisen laitoshoidon piirissä. Lääkinnällisen kuntoutuksen edellytyksenä on lisäksi, että henkilö saa korotettua tai erityisvammaistukea tai työkyvyttömyyseläkettä ja kansaneläkelain mukaista korotettua tai erityishoitotukea. Lääkinnällisen kuntoutuksen tulee perustua hoidosta vastaavassa tahossa laadittuun 1 – 3 vuodeksi tehtyyn kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan. (Laki ja asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1991.)

Kansaneläkelaitos järjestää vaikeavammaiselle lääkinnällisenä kuntoutuksena pitkäaikaisia tai vaativia laitosta ja avokuntoutusjaksoja. Pitkäaikaiset kuntoutusjaksot sisältävät sekä laituskuntoutusjaksoja että avomuotoisena järjestettäviä yksilöllisiä terapiajaksoja (fysio, toiminta-, puhe- ja psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus sekä erityisterapiat kuten ratsastus- ja musiikkiterapia). Vaativat kuntoutusjaksot ovat yksilöllisesti suunniteltuja, moniammatillisia ja avo- tai laitostajoina toteutettuja sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksoja. (Kansaneläkelaitos 2004.)

Projektin aikana on käynyt ilmi, että vaikeavammaisten kuntoutuspalveluiden saatavuudessa on sairastavien

kokemusten mukaan kirjavuutta. Parkinsonin tautia sairastavien palvelujen saatavuuteen vaikuttanee yhtenä tekijänä vaikeavammaisuuden määrittelyksen vaikeus. Esimerkiksi voimakkaiden tilanvaihteluiden takia avuntarve ja toimintakyky voivat vaihdella päivän aikana useita kertoja, mikä tekee avuntarpeen määrittelyn kokonaisuudessaan hankalaksi. Vaikeavammaisuuden kriteereiden täyttymistä pohdittaessa onkin tärkeää huomioida sairastavan kaikki päivittäiset tilanteet tarkasti. Esimerkiksi vastaanottokäynnin aikana sairastavan toimintakyvystä ei välttämättä saa realistista kuvaa, jos tilanvaihteluita ei esiinny sen aikana. Avuntarpeen määrittelyssä ensiarvoisen tärkeää on yhteistyö ja avoin vuorovaikutus sairastavan, hänen läheistensä sekä häntä avustavien henkilöiden kanssa. Myös eri ammattihenkilöiden avulla moniammatillisesti toteutettu kokonaistilanteen arviointi tukee käsitystä sairastavan arkiselviytymisestä. Kun kuntoutussuunnitelma on laadittu, se on hyvä sairauden etenemisen vuoksi tehdä aina vuodeksi kerrallaan (Kuopio 2004).

3.2. Ammatillinen kuntoutus

Ammatillisella kuntoutuksella tarkoitetaan työikäisille suunnattuja kuntoutuspalveluja, joiden tavoitteena on työkyvyn ylläpitäminen tai parantaminen. Ammatillista kuntoutusta järjestävät Suomessa muun muassa työeläkelaitokset, työvoimahallinto sekä Kansaneläkelaitos. Ammatillisen kuntoutuksen keinoja ovat muun muassa työkyvyn arviointi, työkokeilu, työhönvalmennus, kuntoutustutkimukset, koulutuskokeilu sekä täydennys- ja uudelleen koulutus.

Työeläkelaitosten järjestämä ammatillinen kuntoutus on suunnattu työeläkevakuutetuille, pääasiassa pitkään työssä olleille. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan jatkaminen työelämässä sairaudesta huolimatta. Työeläkelaitoksen järjestämän kuntoutuksen myöntämisen edellytyksenä on, että kuntoutuja on työkyvytön tai sairaus aiheuttaa lähivuosina todennäköisen uhkan joutua työkyvyttömyyseläkkeelle ja uhkaa voidaan siirtää ammatillisella kuntoutuksella. Tarkasteltava aika lähivuosina on noin viiden vuoden jakso. Työeläkelaitoksen järjestämä ammatillinen kuntoutus voi sisältää esimerkiksi neuvontaa ja ohjausta, työkokeilua omalla työpaikalla tai muissa työtehtävissä sekä uudelleen koulutusta tai ammattitaidon täydentämistä. (www.tyokuntoon.info.)

Työhallinnon kuntoutustoimenpiteet on suunnattu niille työikäisille, jotka ovat työttömiä tai ovat olleet hyvin vähän työelämässä, jolloin heillä ei ole oikeutta työeläkelaitoksen järjestämään kuntoutukseen. Työhallinto järjestää ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä harkinnanvaraisena vajaakuntoisille henkilöille. Vajaakuntoisella tarkoitetaan henkilöä, jonka mahdollisuudet saada sopivaa työtä, säilyttää

työ tai edetä työssä ovat huomattavasti heikentyneet asianmukaisesti todetun vamman, sairauden tai vajaavuuden takia. Työhallinnon kuntoutus sisältää esimerkiksi terveydentilan ja soveltuvuuden tutkimuksia, työkokeiluja, työhönvalmennusta, aikuiskoulutusta sekä työssä toimimisen edellytyksiä parantavaa työolosuhteiden järjestelytukea työnantajalle. (www.tyokuntoon.info; Asetus työvoimapalveluihin liittyvistä etuuksista 1993.)

Kansaneläkelaitoksen tehtävänä on tarvittaessa selvittää sairauspäivärahaa saavan kuntoutustarve viimeistään silloin kun sairauspäivärahan suorituspäivien määrä ylittää 60 arkipäivää. Mikäli kuntoutustarvetta ilmenee, kansaneläkelaitos voi järjestää ammatillisen kuntoutuksen itse tai ohjata asiakkaan muun järjestelmän piiriin. Kansaneläkelaitos järjestää ammatillista kuntoutusta muun muassa niille vajaakuntoisille työkäisille, joiden kuntoutumista edellä mainitut tahot eivät kustanna. Vajaakuntoiseksi katsotaan henkilö, jonka työkyvyn arvioidaan sairauden vuoksi olennaisesti heikentyneen tai jolla on työkyvyttömyyden uhka lähivuosina. Lähi-vuosilla tarkoitetaan noin viiden vuoden jaksoa ja edellytyksenä on myös, että uhkaa voidaan ammatillisella kuntoutuksella vähentää. Ammatillinen kuntoutus voi sisältää esimerkiksi kuntoutustarpeen selvittämistä, työ- ja koulutuskokeiluja, työkykyä ylläpitävää ja parantavaa valmennusta, koulutusta tai apuvälineitä työstä selviytymiseksi. (Kansaneläkelaitos 2004; www.tyokuntoon.info.)

Suurin osa Parkinsonin tautia sairastavista on eläkkeellä ja pois työelämästä. Alle 65-vuotiaana sairastuneista monet kuitenkin ovat diagnoosin kuullessaan vielä mukana työelämässä joko kokopäiväisesti tai osaaikaisesti. Suomen Parkinson-liiton vuonna 1994 teettämä jäsenkartoitus osoitti, että jäsenkyselyyn vastanneista alle 55-vuotiaista Parkinsonin tautia sairastavista työssä kävi noin kolmannes. Työkyvyttömyyseläkkeellä oli noin 60 % sairastavista. Parkinsonin taudin toteamisen myötä monet sairastavat näyttävät melko nopeasti siirtyvän pois työelämästä, sillä seuraavassa ikäluokassa 55–64-vuotiaista työkyvyttömyyseläkkeellä oli jo noin 80 % vastaajista. Vertailu Suomen kaikkiin työkyvyttömyyseläkkeellä oleviin vuonna 1994 osoitti, että Parkinsonin tautia sairastavat jäävät työkyvyttömyyseläkkeelle noin kaksi kertaa useammin kuin väestö keskimäärin. (Kainulainen ja Laurinkari 1994.) Kansaneläkelaitoksen tilaston mukaan vuoden 2001 lopussa 1000 henkilöä sai työkyvyttömyyseläkettä siten, että Parkinsonin tauti oli ollut eläkkeen myöntämisperusteena (Ruhanen 2002).

Ammatillisen kuntoutuksen palveluja Parkinsonin tautia sairastavan tukena käytetään vähän, mikä ilmeni mm. projektin aikana pienryhmien keskusteluissa ja projektin aikana tehdyissä haastatteluissa. Pienryhmäläisille

ammatillisen kuntoutuksen palvelut olivat vieraita ja haastatteluissa paljastui, että vain yksi neljästäkymmenestä haastattelusta oli saanut ammatillista kuntoutusta ollessaan työelämässä. Myös ammatillista kuntoutusta järjestävien tahojen tilastojen valossa Parkinsonin tautia sairastavilla on vähän hyödynnetty ammatillisen kuntoutuksen palveluita. Esimerkiksi työeläkelaitoksen tilastojen mukaan työeläkelaitosten järjestämässä ammatillisessa kuntoutuksessa on ollut kuusi Parkinsonin tauti –diagnoosin saanutta kuntoutujaa vuosina 1992 –2000 (työeläkelaitos, tilastot 2001).

Yhtenä syynä ammatillisen kuntoutuksen vähäiseen hyödyntämiseen työelämässä mukanaolevien kohdalla on varmasti se, että Parkinsonin tautia sairastavien työkyvystä tai työssä jaksamiseen vaikuttavista asioista on olemassa hyvin vähän tutkittua tietoa. Pohdittaessa Parkinsonin tautia sairastavan työkykyisyyttä ja mahdollisuuksia jatkaa työelämässä on huomiota kiinnitetty usein vain erilaisiin eläkejärjestelyihin. Toisille sairastaville eläkepäätös on aikanaan ollut helpotus eikä päätös siirtyä eläkkeelle ei ole ollut vaikea mikäli eläkeikä muutenkin olisi lähellä. Muutamat sairastavat olivat jääneet ensin osa-aikaeläkkeelle ja sitä kautta muutaman vuoden päästä kokoaikaisesti eläkkeelle, mikä koettiin hyväksi ratkaisuksi.

Projektin pienryhmäkeskusteluissa työelämässä mukana olleet kertoivat, että työkykyyn liittyvissä kysymyksissä oli toisinaan vaikea saada apua tai tukea omaan tilanteeseen. Myöskään materiaalia tai tietämystä Parkinsonin taudin vaikutuksista työkykyyn ei juuri ole saatavilla esimerkiksi työterveyshuollossa. **Työterveyshuollon** tehtäviin yhtenä osana kuuluu vian, vamman tai sairauden vuoksi vajaakuntoisen työntekijän työssä selviytymisen seuranta, kuntoutusta koskeva neuvonta ja kuntoutukseen ohjaaminen (Työterveyshuoltolaki 2002). Työterveyshuolto on usein avainasemassa työkyvyn tukemisessa, koska se tuntee hyvin myös työpaikan olosuhteet.

Työ sinänsä on vain yksi osa työelämässä olevan arkea ja elämää, mutta työasiat ja työhyvinvointi ovat kuitenkin usein yhteydessä hyvinvointiin myös muilla elämän alueilla. Työyhteisö on monelle myös tärkeä sosiaalinen yhteisö. Käsite työkyky on laaja-alainen ja koostuu monista eri tekijöistä. Työkykyä arvioidaan suhteuttaen ihmisen voimavarat työn vaatimuksiin. Suuri merkitys työkykyyn on myös työyhteisöllä ja sen ominaisuuksilla, kuten yleensä työpaikan työmäärällä, työympäristöllä ja työelämän jousto mahdollisuuksilla sekä työilmapiirillä. (Järvikoski ja Härkäpää 2004.)

Parkinsonin tautia sairastavan työkykyä aina tarkasteltava yksilöllisesti. Riippuu paljon työtehtävistä, miten sairauden oireet, esimerkiksi liikkeiden hitaus tai mahdolliset puheentuoton tai kirjoittamisen vaikeudet vaikuttavat työstä suoriutumiseen. Työkykyyn vaikutta-

vat myös lääkehoidossa tehtävät ratkaisut, eli minkä verran oireita voidaan tai on tarpeen lievittää lääkkeiden avulla. Olennainen asia työkykyä arvioitaessa on myös sairastuneen halu ja motivaatio olla mukana työelämässä.

lhannetilanteessa sairastuneen tukena työkykyasioissa ovat sekä työnantaja, työterveyshuolto sekä hoitava lääkäri, jolloin yhteistyössä voidaan laatia yksilöllisesti räätälöityjä keinoja työssä jaksamisen tueksi. Työnantajalle ja muulle työyhteisöllä sairaudesta kertominen ei välttämättä ole helppoa, mutta usein se kuitenkin helpottaa työssä olemista. Sen jälkeen muun työyhteisön on helpompi suhtautua tilanteisiin ja joustaa tarvittaessa. Työn vaatimukset olisi suhteutettava voimavaroihin hyvissä ajoin, koska osa sairastuneista sinnittelee työelämässä voimavarojensa äärirajoilla ja uupuu.

Ammatillisen kuntoutuksen keinoin Parkinsonin tautia sairastavien työkykyisyyttä voitaisiin varmasti tukea enemmän ja tämä lienee liian vähän käytetty mahdollisuus erilaisten eläkejärjestelyjen rinnalla. Ammatillisen kuntoutuksen palveluita voitaisiin hyödyntää etenkin nuoremmalla iällä sairastuneiden kohdalla, joilla usein on halua ja motivaatiota jatkaa työelämässä. Työkyvyn ollessa uhattuna esimerkiksi työkokeilu tai työkyvyn arviointitutkimukset saattaisivat monen kohdalla mahdollistaa uusia ratkaisuja työn tekemiseen tai antaa uusia näkökulmia esimerkiksi erilaisia työaika- tai eläkevaihtoehtoja mietittäessä. Myös työolosuhteiden järjestelytuen avulla voisi olla mahdollista löytää uusia ratkaisuja työpaikan olosuhteisiin.

4. MUU KUNTOUTTAVA JA AKTIVOIVA TOIMINTA

Projektin aikana sairastavat kokivat kuntoutuksen sattumanvaraisiksi toimenpiteiksi, jonka piiriin on hankala päästä. Osittain ehkä tästä johtuen monet kokivat itselleen hyvin tärkeiksi erilaiset muut aktiiviset ja osittain kuntoutuksellisetkin tuki- ja toimintamuodot. Merkittäväksi elämänlaatua ja jaksamista edistäväksi tukimuodoksi koettiin usein esimerkiksi paikallisen Parkinson-yhdistyksen ja -kerhojen toiminta. Sairausten edetessä ja tilanteiden muuttuessa moni saa voimavaroja myös erilaisten itselle tärkeiden harrastusten parissa.

4.1. Yhdistys- ja kerhotoiminta

Paikalliset Suomen Parkinson-liiton jäsenyhdistykset ja niiden alaiset kerhot tarjoavat Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen monipuolista virikkeellistä toimintaa, kuten liikuntatoimintaa, kerhoiltoja sekä virkistys- ja lomatoimintaa. Toiminnan kautta on myös mahdollista saada monipuolista ja ajankohtaista tietoa sairauteen, sairauden hoitoon sekä itsehoitoon

liittyvistä asioista. Kokoontumisten yhteydessä järjestetään usein asiantuntijaluentoja, joiden avulla saa tietoa esimerkiksi paikallisista ja valtakunnallisista liiton järjestämistä kuntoutusmahdollisuuksista. Myös Parkinson-liiton jäsenilleen tarjoamat tukipalvelut, kuten Parkinson-postia-lehti, kotisivut, kuntoutuspalvelut sekä ohjaus- ja neuvontapuhelimet ovat tukena sairauden eri vaiheissa.

Kerho- ja yhdistystoiminnassa tärkeä osa-alue on muilta sairastavilta ja omaisilta saatu vertaistuki. Kerho ja yhdistystoiminnan parissa on tilaisuus tavata ja keskustella muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Sairausten tuodessa muutoksia toimintakykyyn on sopeutumisen kannalta tärkeää tavata sairauden eri vaiheissa olevia sairastavia ja yhdessä löytää keinoja oireiden hallintaan. Yhdistyksissä ja kerhoissa voi myös omia tietoja ja taitoja hyödyntää monipuolisesti. Moni sairastunut on esimerkiksi työelämästä poissaolun jälkeen löytänyt yhdistys- ja kerhotoiminnasta itselleen mielekäästä tekemistä ja uusia sosiaalisia verkostoja.

4.2. Harrastukset

Harrastuksilla tarkoitetaan vapaa-ajan viettämisestä jonkun kiinnostavan tekemisen parissa tai yleensä toimintaa, jonka kokee mielekkääksi. Harrastusten, kuten esimerkiksi liikunnan, kulttuurin, opiskelun tai matkustamisen avulla pidetään yllä kontakteja toisiin ihmisiin, saadaan onnistumisen elämyksiä ja ylläpidetään voimavaroja. Säännöllisesti toistuva harrastus tuo myös turvallisuutta ja järjestystä elämään.

Monet sairastavat kertoivat projektin aikana harrastusten ja mielekkäiden toimintojen olevan erittäin tärkeitä elämänlaadun säilymisen kannalta. Vaikka sairaus etenee ja toimintakyvyssä tapahtuu muutoksia, on tärkeää ylläpitää ja jatkaa itselle tärkeitä harrastuksia. Itselle tärkeän harrastuksen jatkuminen tuo jatkuvuuden tunnetta elämään ja antaa voimavaroja sairauden tuomien muutosten kohtaamiseen. Usein sairastuminen ja sen aiheuttamat muutokset elämäntilanteessa saattavat aluksi vähentää osallistumista harrastuksiin. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että Parkinsonin tauti ei kuitenkaan ole este harrastustoiminnan jatkumiselle. Harrastusten tukeminen ja niiden pariin kannustaminen ovat myös tärkeä osa kuntoutusta. Tarve kehittää uusia ratkaisuja, joilla voidaan tukea harrastustoiminnan jatkuvuutta, on olennainen asia myös kuntoutuksen tarpeita arvioitaessa.

5. PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN KUNTOUTUKSEN LÄHTÖKOHTIA

5.1. Kuntoutuksen käsitteestä

Kuntoutuksen yhteiskunnallisena tehtävänä on ylläpitää ja parantaa väestön työ- ja toimintakykyä sekä itsenäistä selviytymistä elämän eri tilanteissa. Käsitys kuntoutuksesta on viime aikoina laajentunut ja monipuolistunut: kuntoutus on varhaistunut ja taustalla oleva sairauskäsitys on laajentunut koskemaan laajemmin ihmisen toimintakykyä, hyvinvointia ja elämönhallintaa. (Järvikoski ja Härkäpää 2001; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.)

Kuntoutuksen nykyisen määritelmän mukaan kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa ja tukea asiakkaan, kuntoutujan, kuntoutumista. Kuntoutumisessa on kyse toimintamahdollisuuksien luomisesta, ylläpitämisestä ja lisääntymisestä. Yleisenä päämääränä on paras mahdollinen tasapaino kuntoutujan omien toimintaedellytysten ja -tarpeiden sekä toimintaympäristön välillä. Tähän pyritään kuntoutujan työ- ja/tai toimintakyvyn, hyvinvoinnin, itsenäisen selviytymisen sekä elämönhallinnan edistämällä sekä toimintaympäristöihin vaikuttamalla. (Järvikoski ja Härkäpää 2001; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002; Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä ja Ihalainen 2002.)

Kuntoutumisen toteutumista voidaan tarkastella vaiheittain etenevänä sarjana tapahtumia ja toimenpiteitä kuntoutujan elämässä. Se voidaan määritellä ihmisen, tai ihmisen ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi eli kuntoutumisprosessiksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002; Lahtela, Grönlund, Röberg ja Virta 2002.) Kuntoutujan kuntoutumisprosessilla on tietty yksilöllinen tavoite ja kuntoutumista voidaan kuvata myös yksilöllisenä kasvu- ja oppimisprosessina (Järvikoski 1996). Kuntoutujan saamat positiiviset kokemukset prosessin aikana lisäävät asioiden hallittavuuden tunnetta ja vahvistavat näin itseluottamusta. Itseluottamuksen lisääntyminen ja yhdellä alueella saadut onnistumisen kokemukset voivat laajentua muillekin elämän alueille ja edistää näin koko kuntoutumisprosessia. (Järvikoski 2000.)

Oppimisen näkökulmasta olennaisia kuntoutumisen kannalta ovat oppimisprosessin eri vaiheet: motivoituminen, orientoituminen, sisäistäminen, ulkoistaminen ja arviointi. Kuntoutujan kannalta keskeistä on tiedon saaminen ja sen omakohtainen käsittely sekä taitojen oppiminen ja niiden vakiinnuttaminen. Uudenlaisen

pysyvän käyttäytymisen syntyminen edellyttää, että oppiminen koskettaa kuntoutujan tunteita ja arvoja. Kuntoutujan on voitava kokea asiat omalle elämälleen sillä hetkellä merkityksellisiksi ja arvokkaiksi. (Kettunen ym. 2002.)

Kuntoutuksen nykykäsitys korostaa kuntoutujan roolia kuntoutumisprosessissa aktiivisena toimijana ja omaa elämäänsä suunnittelevana subjektina. Siinä kuntoutumisprosessin lähtökohtana on elämäntilanne, johon kuntoutuja hakee muutosta tai jonka hän kokee syystä tai toisesta epätyytyttäväksi. Prosessin suunnittelun pohjana on kuntoutujan kuntoutumistarve, voimavarat ja niiden pohjalta laaditut yksilölliset elämäntavoitteet. (Järvikoski 2000.)

Voimavara- ja kuntoutujakeskeisyyden toteutuminen kuntoutuksessa edellyttää kuntoutustyöntekijöiltä kokonaisvaltaista ja asiakaslähtöistä lähestymistapaa asiakkaan tilanteeseen. Kokonaisvaltainen kuntoutus edellyttää sekä yhteisön että kuntoutujan osallistumista kuntoutustarpeiden määrittelyyn. Kuntoutujan omien toiveiden ja näkemysten kuunteleminen ja niiden huomioon otto on keskeinen lähtökohta kaikissa kuntoutusprosessin vaiheissa. Asiakaslähtöisyyden periaate edellyttää sujuvaa vuoropuhelua ja yhteistyötä kuntoutujan, hänen verkostonsa ja kuntoutuksen eri toimijoiden välillä. Kuntoutuja on itse oman asiansa asiantuntija ja hänellä on mahdollisuus määrittää tarvitsemansa palvelut sekä missä aikataulussa ja järjestyksessä hänen asiassaan edetään. Kuntoutujan näkökulmasta asiakaslähtöisyys tarkoittaa myös kuntoutus- ja tukipalveluiden helppokäyttöisyyttä ja hyvää saatavuutta. (Piirainen 1999; Ala-Kauhaluoma 2000.)

5.2. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutus

Etenevissä neurologisissa sairauksissa työikäisillä kuntoutuksen päämääränä on sairauden varhaisvaiheessa usein työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen. Kun neurologinen sairaus etenee ja mahdollisuudet työssä jatkamiseen heikentyvät, kuntoutuksen tavoitteet muuttuvat ja keskeisiksi päämääriksi nousevat sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen ja itsenäisen selviytymisen ylläpitäminen. Kuntoutuksen laajemmissa tavoitteissa korostuvat sairastavan kokeman haitan vähentäminen ja elämänlaadun tukeminen. (Rutiainen ja Sivenius 2001.)

Kuntoutuksen vaikuttavuutta tutkittaessa on saatu selkeää näyttöä siitä, että kuntoutuksen tarkka, yksilöllinen ja oikea-aikainen kohdentaminen ja riittävän varhainen aloittaminen tehostavat vaikuttavuutta (Rissanen ja Aalto 2002). Aktiivinen kuntoutus

5. PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN KUNTOUTUKSEN LÄHTÖKOHTIA

5.1. Kuntoutuksen käsitteestä

Kuntoutuksen yhteiskunnallisena tehtävänä on ylläpitää ja parantaa väestön työ- ja toimintakykyä sekä itsenäistä selviytymistä elämän eri tilanteissa. Käsitys kuntoutuksesta on viime aikoina laajentunut ja monipuolistunut: kuntoutus on varhaistunut ja taustalla oleva sairauskäsitys on laajentunut koskemaan laajemmin ihmisen toimintakykyä, hyvinvointia ja elämönhallintaa. (Järvikoski ja Härkäpää 2001; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.)

Kuntoutuksen nykyisen määritelmän mukaan kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa ja tukea asiakkaan, kuntoutujan, kuntoutumista. Kuntoutumisessa on kyse toimintamahdollisuuksien luomisesta, ylläpitämisestä ja lisääntymisestä. Yleisenä päämääränä on paras mahdollinen tasapaino kuntoutujan omien toimintaedellytysten ja -tarpeiden sekä toimintaympäristön välillä. Tähän pyritään kuntoutujan työ- ja/tai toimintakyvyn, hyvinvoinnin, itsenäisen selviytymisen sekä elämönhallinnan edistämällä sekä toimintaympäristöihin vaikuttamalla. (Järvikoski ja Härkäpää 2001; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002; Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä ja Ihalainen 2002.)

Kuntoutumisen toteutumista voidaan tarkastella vaiheittain etenevänä sarjana tapahtumia ja toimenpiteitä kuntoutujan elämässä. Se voidaan määritellä ihmisen, tai ihmisen ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi eli kuntoutumisprosessiksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002; Lahtela, Grönlund, Röberg ja Virta 2002.) Kuntoutujan kuntoutumisprosessilla on tietty yksilöllinen tavoite ja kuntoutumista voidaan kuvata myös yksilöllisenä kasvu- ja oppimisprosessina (Järvikoski 1996). Kuntoutujan saamat positiiviset kokemukset prosessin aikana lisäävät asioiden hallittavuuden tunnetta ja vahvistavat näin itseluottamusta. Itseluottamuksen lisääntyminen ja yhdellä alueella saadut onnistumisen kokemukset voivat laajentua muillekin elämän alueille ja edistää näin koko kuntoutumisprosessia. (Järvikoski 2000.)

Oppimisen näkökulmasta olennaisia kuntoutumisen kannalta ovat oppimisprosessin eri vaiheet: motivoituminen, orientoituminen, sisäistäminen, ulkoistaminen ja arviointi. Kuntoutujan kannalta keskeistä on tiedon saaminen ja sen omakohtainen käsittely sekä taitojen oppiminen ja niiden vakiinnuttaminen. Uudenlaisen

pysyvän käyttäytymisen syntyminen edellyttää, että oppiminen koskettaa kuntoutujan tunteita ja arvoja. Kuntoutujan on voitava kokea asiat omalle elämälleen sillä hetkellä merkityksellisiksi ja arvokkaiksi. (Kettunen ym. 2002.)

Kuntoutuksen nykykäsitys korostaa kuntoutujan roolia kuntoutumisprosessissa aktiivisena toimijana ja omaa elämänsä suunnittelevana subjektina. Siinä kuntoutumisprosessin lähtökohtana on elämäntilanne, johon kuntoutuja hakee muutosta tai jonka hän kokee syystä tai toisesta epätydyttäväksi. Prosessin suunnittelun pohjana on kuntoutujan kuntoutumistarve, voimavarat ja niiden pohjalta laaditut yksilölliset elämäntavoitteet. (Järvikoski 2000.)

Voimavara- ja kuntoutujakeskeisyyden toteutuminen kuntoutuksessa edellyttää kuntoutustyöntekijöiltä kokonaisvaltaista ja asiakaslähtöistä lähestymistapaa asiakkaan tilanteeseen. Kokonaisvaltainen kuntoutus edellyttää sekä yhteisön että kuntoutujan osallistumista kuntoutustarpeiden määrittelyyn. Kuntoutujan omien toiveiden ja näkemysten kuunteleminen ja niiden huomioon otto on keskeinen lähtökohta kaikissa kuntoutusprosessin vaiheissa. Asiakaslähtöisyyden periaate edellyttää sujuvaa vuoropuhelua ja yhteistyötä kuntoutujan, hänen verkostonsa ja kuntoutuksen eri toimijoiden välillä. Kuntoutuja on itse oman asiansa asiantuntija ja hänellä on mahdollisuus määrittää tarvitsemansa palvelut sekä missä aikataulussa ja järjestyksessä hänen asiassaan edetään. Kuntoutujan näkökulmasta asiakaslähtöisyys tarkoittaa myös kuntoutus- ja tukipalveluiden helppokäyttöisyyttä ja hyvää saatavuutta. (Piirainen 1999; Ala-Kauhaluoma 2000.)

5.2. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutus

Etenevissä neurologisissa sairauksissa työikäisillä kuntoutuksen päämääränä on sairauden varhaisvaiheessa usein työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen. Kun neurologinen sairaus etenee ja mahdollisuudet työssä jatkamiseen heikentyvät, kuntoutuksen tavoitteet muuttuvat ja keskeisiksi päämääriksi nousevat sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen ja itsenäisen selviytymisen ylläpitäminen. Kuntoutuksen laajemmissa tavoitteissa korostuvat sairastavan kokeman haitan vähentäminen ja elämänlaadun tukeminen. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Kuntoutuksen vaikuttavuutta tutkittaessa on saatu selkeää näyttöä siitä, että kuntoutuksen tarkka, yksilöllinen ja oikea-aikainen kohdentaminen ja riittävän varhainen aloittaminen tehostavat vaikuttavuutta (Rissanen ja Aalto 2002). Aktiivinen kuntoutus

Parkinsonin tautia sairastavien kohdalla aloitetaan monesti vasta siinä vaiheessa, kun ongelmia päivittäisissä toiminnoissa on paljon ja uusien toimintamuotojen omaksuminen on jo hankalaa. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa olisikin tärkeää ymmärtää säännöllisen kuntoutuksen ennaltaehkäisevä ja toimintakykyä ylläpitävä merkitys jo sairauden varhaisvaiheesta lähtien. Kuntoutus ei aina välttämättä paranna toimintakykyä, mutta oikea-aikaisesti ja säännöllisesti toteutettuna se voi mahdollistaa pidempään esimerkiksi itsenäisen suoriutumisen päivittäisistä toiminnoista ja kotona asumisen. (Ruutiainen ja Sivenius 2001; Kuopio 2004.)

Sairastumiseen liittyvä vähitellen tapahtuva toimintakyvyn lasku ja sen uhka muuttavat sairastuneen ja hänen lähiomaistensa elämänsisältöjä ja vaarantavat siihen liittyvää jatkuvuutta. Tyypillistä on menettämisen pelko, joka koskee esimerkiksi terveyttä, parisuhdetta ja perhettä, taloudellista hyvinvointia ja kykyä huolehtia ja päättää omista asioista. Säännöllisellä kuntoutuksella, apuvälineillä, riittävällä tukipalveluilla ja erilaisilla sosiaalisen tuen muodolla voidaan tukea jatkuvuuden tunteen säilymistä. Riittävän tuen avulla sairastavalle jää voimavaroja muuhunkin kuin päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen, mikä mahdollistaa mielekkäiden toimintojen säilymisen sairastavan elämässä (esim. työ, harrastukset, ihmissuhteet). Mielekäs tekeminen ja harrastukset tarjoavat usein onnistumisen elämyksiä, jotka antavat uskoa myös muista arkisista tilanteista selviytymiseen. (Ruutiainen ja Sivenius 2001; Whitney 2004.) Kuntoutus- ja tukipalveluilla on tärkeä rooli myös sairastavan henkisen tasapainon säilyttämisen tukena sekä toivon ylläpitäjänä. Koska parantavaa hoitoa sairauteen ei ole, on tärkeää, että ympäriltä löytyy tukea arjen tilanteissa jaksamiseen.

Sairauden edetessä hitaasti, muutokset päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa ja kuntoutuksen tarpeessa tapahtuvat hitaasti, jolloin haasteena on kuntoutuspalveluiden oikea-aikainen hyödyntäminen. Päivittäiset toiminnot muuttuvat joskus huomaamattakin raskaiksi paitsi sairastavalle myös hänen omaiselleen eikä ulkopuolisen avun tarvetta aina tunnusteta ajoissa. Jotta tarvittavat kuntoutus- ja tukipalveluiden järjestäminen sairastavan ja omaisen tueksi mahdollistuisi oikea-aikaisesti, tarvitaan säännöllistä ja moniammatillista kokonaistilanteen seurantaa.

Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutuksessa on tärkeää huomioida vähitellen lisääntyvän haitan ohella myös oireiden kirjavuus ja moninaisuus. Toimintakyvyn muutosten havaitseminen, kompensointi ja kuntoutus edellyttävät monen ammattiryhmän moniammatillista yhteistyötä. Muutokset toimintakyvyssä ovat laaja-alaisia ja samalla potilaalla on yhtä aikaa monia toiminnanrajoitteita, jotka vaikuttavat niin psyykkisen,

fyysisen kuin sosiaalisenkin toimintakyvyn edellytyksiin. (Ruutiainen ja Sivenius 2001.)

Myös neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuutta koskevissa tutkimuksissa on todettu, että etenevää neurologista sairautta sairastavat henkilöt hyötyvät hyvin organisoiduista ja moniammatillisesti toteutetuista kuntoutuspalveluista, joiden kautta on mahdollista vaikuttaa toiminnallisten taitojen parantamiseen ja ylläpitämiseen: esim. pukeutuminen, liikkuminen, henkiset aktiviteetit (Wade ja de Jong 2000). Tehokkain ovat osoittautuneet monialaiset, koordinoitujen ja yksilölliset ratkaisut, jolloin moniammatillisen kuntoutustyöryhmän toiminta on ollut suunnitelmallista ja kuntoutusketju on toiminut ilman katkoksia. (Kallanranta 2002).

Kuntoutuksen vaikuttavuustulokset ovat osoittaneet, että kuntoutuksen vaikutukset ovat vankimpia, kun yksilön kuntoutukseen yhdistetään myös toimintaympäristöön ja -yhteisöihin kohdistuvia toimenpiteitä (Rissanen ja Aalto 2002). Myös Parkinsonin tautia sairastavaville suunnatun tuen ja kuntoutuksessa toteutettujen harjoitteiden tulisi olla sellaisia, että ne on helposti sovellettavissa ja siirrettävissä arkielämään omaan toimintaympäristöön. Parkinsonin tautia sairastavista suurin osa on noin 70-vuotiaita, jolloin tarvittavien kuntoutuspalveluiden suunnittelussa voidaan soveltaa myös ikääntyneiden kuntoutuspalveluiden suunnittelusta saatuja kokemuksia. Ikääntyneiden kuntoutuksessa on saatu hyviä kokemuksia kuntoutuspalveluista, jotka on toteutettu kuntoutujan omassa toimintaympäristössä. Hyväksi käytännöksi ovat osoittautuneet myös ikäihmisten kotona selviytymisen arviointi hänen todellisessa asuin- ja elinympäristössään ja ennaltaehkäisevät kotikäynnit terveystarkastuksineen ja sosiaalisine selvityksineen. Arviointia tarvitaan myös tilanteissa, joissa ikääntynyt kotiutuu esimerkiksi sairaalasta tai terveyskeskuksen vuodeosastolta. (Pitkälä 2004; Mäkinen ja Risikko 2004.)

Neurologisten sairauksien kuntoutuksessa myös perheen ja puolison tarpeiden huomioiminen on välttämätöntä. Omaiset ja läheiset, esimerkiksi puoliso ja lapset, on tärkeää huomioida jo varhaisvaiheen ohjauksessa, sillä myös heillä on omat menetyksen pelkonsa (Ruutiainen ja Sivenius 2001). Neuvonta ja ensitiedon saaminen auttaa läheisiä ymmärtämään sairauden luonteen ja sopeutumaan tilanteiden muuttumiseen. Sairastavat kokevat omaisilta ja muilta läheisiltä ihmisiltä saamansa tuen ensiarvoisen tärkeäksi arkiselviytymisen ja voimavarojen säilymisen kannalta. Sairauden edetessä lähiomaisen rooli avustajana päivittäisissä toiminnoissa lisääntyy, jolloin omaisen kuormituksen vähentämiseen on kiinnitettävä huomiota ja tukipalvelujen tarvetta on arvioitava säännöllisesti. Riittävällä kuntoutus- ja tukipalveluilla

edesautetaan myös omaisen jaksamista sairastavan tukena.

5.3. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutustarve

Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutustarve muuttuu sairauden edetessä ja elämäntilanteiden muuttuessa. Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutustarvetta sairauden eri vaiheissa on aina arvioitava yksilöllisesti. Kuntoutustarpeeseen vaikuttavat mm. sairastavan ikä, elämäntilanne, toimintakyvyn edellytykset, muut mahdolliset sairaudet sekä päivittäisten toimintojen ja toimintaympäristöjen asettamat vaatimukset. Esimerkiksi ikäihmisten kohdalla on tärkeää huomioida myös normaaliin ikääntymiseen liittyvät muutokset ja niiden aiheuttama kuntoutustarve.

Kuntoutustarvetta arvioitaessa on erittäin tärkeää huomioida sairastavan tarpeet ja hänen elämäntilanteensa kokonaisvaltaisesti. Tarpeet esimerkiksi työssäkäyvällä ovat erilaiset kuin eläkkeellä olevalla. Joidenkin sairastavien kohdalla taas esimerkiksi fyysiset oireet voivat olla lieviä ja kuntoutustarvetta onkin enemmän psyykkisten tai sosiaalisten toimintaedellytysten parantamisessa. Usein nk. ”näkyvät oireet”, esimerkiksi kognitiiviset muutokset tai psyykkisen tuen tarve, voivat jäädä huomaamatta kun sairaus koetaan helposti ensisijaisesti liikuntakykyyn vaikuttavaksi.

Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutustarpeen arvioinnin haasteellisuutta lisäävät sairauden keski- ja myöhäsvaiheeseen liittyvät tilanvaihtelut. Kuntoutustarvetta arvioivien ammattihenkilöiden tulisi tutustua sairastavan tilanteeseen huolellisesti ja laaja-alaisesti. Arvioinnin pohjalta muodostaa sairastavan ja hänen läheisensä kokemukset arkiselviytymisestä. Vastaanottotilanteessa tulisi olla riittävästi aikaa erilaisten tilanteiden tarkasteluun ja avoimeen keskusteluun. Arkiselviytymisestä ei välttämättä saa realistista käsitystä pelkän vastaanottotilanteessa havaitun toimintakyvyn perusteella, sillä sairastavat valmistautuvat usein vastaanottotilanteisiin lisäämällä lääkitystä. Tilanvaihteluiden vuoksi sairastavan arkipäivää olisi seurattava eri vuorokaudenaikoina, jotta arkiselviytymisestä muodostuisi mahdollisimman realistinen käsitys kuntoutuksen ammattihenkilöille. Voi olla tarpeen myös, että sairastava itse seuraa avuntarvetta kirjaamalla tarkasti ylös päivittäisen avuntarpeen määrän tietyn tarkasteltavan ajanjakson sisällä.

Kuntoutustarpeen arvioinnissa kaikkien sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien ammattihenkilöiden moniammatillinen yhteistyö on tärkeää. Moniammatilliseen työryhmään joka arvioi sairastavan kuntoutustarvetta, voi kuulua terveyskeskuksessa esimerkiksi lääkäri, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä.

Neurologisten potilaiden kuntoutukseen erikoistuneissa yksiköissä työryhmän on oltava ”järeämpi”, jolloin siihen osallistuvat neurologi, neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja sairaanhoitaja sekä tarvittaessa ravitsemus- ja puheterapeutti ja muiden erikoisalojen lääkäri. Kuntoutustyöryhmän tulee kokoontua säännöllisesti. Myös potilaan omaisen on hyvä osallistua kuntoutustiimin toimintaan, sillä perheen ja puolison tarpeiden huomioon ottaminen on välttämätöntä ongelmien ollessa usein moninaisia ja monin tavoin arkielämää muuttavia. (Ruutiainen ja Sivenius 2001; Kallanranta 2002.)

Parkinsonin tautia sairastavan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn arvioinnin tueksi ja moniammatillisen työryhmän työvälineeksi soveltuu hyvin esimerkiksi toimintakyvyn edellytysten biopsykososiaalinen ja moniulotteinen ICF-malli. Malli auttaa myös kuntoutukseen osallistuvia eri ammattiryhmien edustajia jäsentämään omaa työtehtäväänsä sairastavan kuntoutusprosessin aikana. Kuvaus mallin perusrakenteesta on liitteenä (liite 2). (Talo 2001; Talo, Rytökoski ja Hämäläinen 2004.)

Biopsykososiaalisessa ICF-mallissa kuntoutustarpeen arvioinnin lähtökohtana on käsitys ihmisestä henkilönä, jolla on erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä ja mahdollisuuksia. Kaikkia biopsykososiaalisuuden osa-alueita tarkastellaan myös suhteessa kehossa tapahtuneeseen vaurioon, toimintaan ja sen rajoitteisiin sekä osallistumiseen ja sen esteisiin. Tärkeitä ovat paitsi ammattihenkilöiden arviot eri osaluksiin liittyvistä tilanteista, myös sairastavan ja hänen läheistensä kokemukset käytännön tilanteista. (Talo 2001.)

Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua selvittävässä tutkimuksessa Whitney (2004) havaitsi, että merkittävä toimintakyky ja elämänlaatua ylläpitävä tekijä sairastavilla on jatkuvuuden tunteen säilyttäminen elämässä. Jatkuvuutta sairastavien elämään toivat mm. harrastukset ja mielekäs tekeminen sekä uusien ratkaisujen löytyminen arkiaskareista suoriutumiseen. (Whitney 2004.) Tämän vuoksi Parkinsonin tautia sairastavan toimintakykyä ja kuntoutustarvetta arvioitaessa onkin erityisen tärkeää keskittyä nimenomaan mahdollisuuksiin toimia ja osallistua sairauden aiheuttamista rajoituksista huolimatta. On muistettava, että vaikka sairaus vaikuttaa toimintakykyyn laaja-alaisesti, on sen vaikutukset yksilöllisiä eikä sairaus vaikuta kaikkiin elämänalueisiin.

6. KUNTOUTUSMALLI PARKINSONIN TAUDIN ERI VAIHEISSA

Kuntoutusmallissa kuvataan keskeisimmät kuntoutusmenetelmät ja kuntoutuksessa huomioitavat tekijät ja niiden ajoittuminen sairauden eri vaiheisiin. Kuntoutusmalli on koottu yhdistämällä tietoa Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutustarpeesta, projektin aikana tehtyjä havaintoja eri kuntoutuspalveluiden hyödyistä sekä tietoa kuntoutuksen nykykäytännöistä. Malli on kuvaus siitä, mitä asioita kuntoutuksessa tulisi huomioida sairauden eri vaiheissa ja minkälaisilla kuntoutuspalveluilla sairastavaa ja hänen läheisiään olisi mahdollista tukea. Mallia luettaessa on tärkeä muistaa, että jokaisen sairastavan kuntoutus on yksilöllinen prosessi, jonka lähtökohtana ovat yksilölliset tarpeet.

Mallissa kuntoutuksen sisältöjen kautta on haluttu korostaa Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa säännöllisen seurannan merkitystä, moniammatillisen tuen tarvetta, kuntoutuksen suunnitelmallisuutta sekä kuntoutumismahdollisuuksiin liittyvän ohjauksen ja neuvonnan tehostamista jo varhaisvaiheesta lähtien. Tärkeää on myös kuntoutuksen riittävän varhainen aloittaminen sekä tarvittavien tukiverkoston luominen hyvissä ajoin.

Kuntoutusmalli on esitetty kaaviona liitteissä (liite 3).

Hahmotelma Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutusprosessiin osallistuvien eri tahojen tehtävistä on esitetty liitteissä (liite 4).

6.1. Kuntoutus varhaisvaiheessa

Sairauden varhaisvaiheessa kuntoutuksen keskeisenä haasteena on toimintakyvyn ylläpitäminen mahdollisimman hyvänä ennaltaehkäisemällä oireista johtuvia seurannaisvaikutuksia sekä sairastavan ja hänen läheistensä tukeminen sairauden hyväksymisessä. Tavoitteena on motivoida sairastavaa jatkuvaan itsehoitoon sekä auttaa sairastavaa vertaistuen löytämisessä. Tärkeä osa varhaisvaiheen kuntoutusta on myös tukiverkoston luominen ja sen eri osa-alueiden aktivoiminen, mikä auttaa sairastavaa ja hänen läheisiään elämäntilanteiden ja tuen tarpeen muuttuessa.

Sairastavan ja hänen läheistensä on tärkeää varhaisvaiheessa saada riittävästi luotettavaa tietoa Parkinsonin taudista ja sen hoidosta. Diagnoosin määrittämisen yhteydessä on luontevaa, että **neurologi** kertoo perustietoa sairaudesta, sen etenemisestä sekä hoitomahdollisuuksista. Tietoa on hyvä antaa aina myös kirjallisena. Neurologi osaltaan tekee myös arvion sairastavan tilanteesta ja laatii hoitosuunnitelman.

Varhaisvaiheen ohjaukseen on tärkeä sisältyä myös

ohjauskäynnit sairaanhoitajan ja/tai kuntoutusohjaajan luona. Ohjauskäyntien määrä on arvioitava yksilöllisesti. Suositeltavaa on, että ohjauskäyntejä on useampia, esimerkiksi 2-3, mikä edesauttaa tietojen omaksumista ja mahdollistaa sairastavan tarpeista lähtevän ohjauksen. Useampi tapaamiskerta mahdollistaa myös sairastavan kokonaistilanteen arvioinnin sekä **arvion muiden ammattihenkilöiden, esimerkiksi sosiaalityöntekijän tai psykologin tuen tarpeesta.** Myös perheen ja lähipiirin on tärkeää saada tietoa ja ymmärtää sairauden luonne, joten myös läheisten osallistuminen ohjauskäynneille on suotavaa.

Varhaisvaiheen yksilöllisillä ohjauskäynneillä käsiteltäviä aiheita ovat muun muassa lääke- ja itsehoitoon liittyvä ohjaus ja neuvonta sekä sairastumiseen liittyvien tuntemusten käsittely. Tärkeää on myös keskustella kuntoutusmahdollisuuksista, kuntoutuksen järjestämiseen liittyvistä käytännöistä sekä paikallisen Parkinson-yhdistyksen ja Parkinson-liiton toiminnasta. Sairastavalle on hyvä antaa kirjallisena tietoa ammattihenkilöistä, joihin tarvittaessa voi ottaa yhteyttä, mikäli tilanteet voinnissa ja toimintakyvyssä olennaisesti muuttuvat.

Alkuvaiheen ohjauksen sisältöjä suunniteltaessa hyvä lähtökohta on esimerkiksi Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa kehitetty Parkinsonin tautia sairastavan voimaantumista tukeva ohjausmalli, joka korostaa asiakaslähtöisyyttä ja alkuvaiheen ohjauksen sisältöjen suunnittelemista sairastavan tarpeista lähtien. (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen, Järvimäki ja Mikkonen 2002.) Kuntoutujälähtöisen ohjaus- ja neuvontakäytännön tukena voidaan hyödyntää myös Suomen Parkinsonhoitajat ry:n laatimaa Parkinsonpotilaan ohjaus – käsikirjaa, joka sisältää laajasti tietoa Parkinsonin taudista, sen vaikutuksista toimintakykyyn sekä toimintakykyä ylläpitävistä keinoista.

Lääkehoitoon yhdistetyllä varhaisella fysioterapialla voidaan jarruttaa fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia, joten jo varhaisvaiheessa sairastavan on hyödyllistä saada **lähete fysioterapeutin arviointi- ja ohjauskäynnille.** Varhaisvaiheen fysioterapian tavoitteena on ennaltaehkäistä kunnan heikentymistä huolehtimalla sydän- ja verenkiertoelimistön kunnosta, pitämällä lihakset joustavina ja nivelet liikkuvina sekä ylläpitämällä lihasvoimaa. Arviointi- ja ohjauskäyntejä, joiden aikana fysioterapeutti tekee arvion sairastavan toimintakyvystä ja fysioterapian tarpeesta, on hyvä olla muutama (2-5). Tärkeää on ohjata keinoja, joiden avulla toimintakykyä voi ylläpitää omaehtoisesti harjoitellen sekä motivoida sairastava säännölliseen liikunnan harrastamiseen osana sairauden itsehoitoa. Ohjaukseen on hyvä sisällyttää myös tietoa fysioterapian järjestämismahdollisuuksista jatkossa sekä tietoa sairastavan kotipaikkakunnalla toimivista liikuntaryhmistä ja liikuntamahdollisuuksista yleensä.

Kaikille varhaisvaiheen sairastaville on hyvä järjestää vuoden sisällä diagnoosista mahdollisuus osallistua 1-2 päivän mittaisille alueellisille, usein sairaanhoitopiireittäin järjestettäville **ensitieto/infopäiville**. Infopäivien ohjelmaan kuuluu sairauden hoitoon ja kuntoutukseen sekä sairastumisen herättämiin tunteisiin liittyviä alustuksia ja keskustelua osallistujien tarpeista lähtien. Infopäivillä sairastavan ja hänen läheistensä on myös mahdollista kohdata muita samassa tilanteessa olevia ja saada vertaistukea, mikä on koettu tärkeäksi sopeutumista edistäväksi tekijäksi sairauden alkuvaiheessa.

Infopäiviä tulisi järjestää säännöllisesti, jolloin sairastavat aina systemaattisesti esimerkiksi alkuohjauksen yhteydessä saisivat tiedon mahdollisuudesta osallistua päivään. Päivän järjestelyistä vastaa usein sairaanhoitopiirin keskussairaala. Toimivaksi malliksi on muotoutunut päivien järjestäminen yhteistyössä keskussairaalan, paikallisen Parkinson-yhdistyksen ja Parkinson-liiton kanssa. Infopäivien ohjelma nivoutuu yhteen muun alkuohjauksen kanssa siten että infopäivillä pääpaino on moniammatillisessa tiedossa ja psykososiaalisessa tuessa.

Vertaistuen jatkumisen mahdollistaa monella paikkakunnalla paikallisen **Parkinson-yhdistyksen tai -kerhon toiminta**. Ensitieto/infopäivät ovat luonteva tilaisuus aktivoida sairastavia mukaan paikallisen yhdistyksen toimintaan sekä tiedottaa Parkinson-liiton tarjoamista palveluista ja tukimuodoista.

Noin vuoden kuluttua diagnoosista suositellaan tehtäväksi laajempi kokonaistilanteen arvio sairastavan tilanteesta ja kuntoutuksen tarpeesta esimerkiksi neurologilla käynnin yhteydessä. Kokonaistilanteen arvioinnissa on hyvä olla mukana moniammatillinen työryhmä, jonka muodostavat esimerkiksi lääkäri, fysioterapeutti, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä sekä kuntoutusohjaaja.

Mikäli sairastava on mukana työelämässä, on tässä vaiheessa viimeistään kiinnitettävä **huomiota työkykyyn ja työssä jaksamiseen sekä ammatillisen kuntoutuksen tarpeeseen**. Mikäli työelämässä mukana olevalla on esiintynyt ongelmia työssä jaksamisessa ja sairastava itse toivoo tukea työkyvyn ylläpitämiseen, on hyödyllistä käynnistää yhteistyö työterveyshuollon, hoitavan tahon sekä itse sairastavan ja työnantajan kesken. Tällöin työkykyä ja mahdollisuuksia sen tukemiseen voidaan arvioida laajemmin ja sairastavan on mahdollista saada tarpeenmukaista ohjausta ja neuvontaa työssä selviytymisen tueksi. Yhteistyössä työnantajan kanssa on hyödyllistä selvittää myös työn joustomahdollisuudet ja mahdollisuudet tehdä esimerkiksi lyhyempää työpäivää. Myös neuropsykologin teettämä tutkimus kognitiivisista muutoksista voi olla tarpeen. Kokonaistilanteen

arvioinnin pohjalta sairastavalle laaditaan kuntoutussuunnitelma, johon kootaan tarvittavat kuntoutustoimenpiteet sekä käytännöt jatkoseurannan suhteen. Jatkoseurannassa sairauden hoidosta vastaavan tahon on hyvä seurata sairastavan tilannetta jo varhaisvaiheessa säännöllisesti vuosittain.

Noin vuoden kuluttua diagnoosista on ajankohtaista myös kertoa sairastavalle ja omaiselle **sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssista**. Kurssia suositellaan käytäväksi noin 1-3 vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta, mutta sopiva ajankohta määräytyy yksilöllisesti jokaisen sairastavan kohdalla. Alkuvaiheessa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi mahdollistaa sairauteen ja sairastumiseen liittyvien asioiden ja tuntemusten käsittelyn yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilla sairastava saa moniammatillista tukea ja ohjausta oman työ- ja toimintakykynsä ylläpitämiseen sekä motivointia itsehoitoon.

6.2. Kuntoutus keskivaiheessa

Keskivaiheessa oireiden lisääntyessä kuntoutuksen päätavoitteena on toimintakyvyn edellytysten ylläpitäminen mahdollisimman hyvänä. Toimintakyvyssä tapahtuvien muutosten myötä on tärkeää käynnistää uusien toimintatapojen harjoittelu esimerkiksi päivittäisten toimintojen yhteydessä. Uusien toimintatapojen ja riittävien tukimuotojen avulla mahdollistetaan mielekäs toiminta ja tuetaan osallistumista sairastavalle tärkeisiin toimintamuotoihin. Avuntarpeen lisääntymisen myötä on tärkeää huomioida omaisten ja läheisten tiedon ja tuen tarve.

Keskivaiheessa lisääntyy **säännöllisen seurannan ja kuntoutustarpeiden arvioinnin sekä kuntoutussuunnitelman merkitys**. Arvioinnista ja seurannasta vastaa sairauden hoidosta vastaava taho ja yhtenä osana siihen kuuluvat säännölliset kontrollit neurologin vastaanotolla. Kuntoutustarpeen arvioinnin pohjalta kuntoutussuunnitelmaan kirjataan tarvittavat tukitoimenpiteet ja suunnitelma tarkistetaan vuosittain. Suunnitelman yhteyteen on hyvä nimetä yhteyshenkilö, johon tilanteiden muuttuessa voi ottaa yhteyttä. Kuntoutusohjaajan tai muun sovitun yhteyshenkilön on hyvä seurata kokonaistilannetta ja huolehtia tarvittavasta ohjauksesta ja neuvonnasta esimerkiksi kuntoutuspalveluiden järjestämiseen liittyen.

Työelämässä mukana olevien kohdalla oireiden lisääntyminen lisää tarvetta työpaikalla tapahtuviin työssä jaksamista tukeviin järjestelyihin. Ajankohtaista on monen sairastavan kohdalla myös erilaisiin eläkeratkaisuihin liittyvä ohjaus ja neuvonta. **Sosiaalityöntekijän** vastaanotolla on mahdollista arvioida elämäntilannetta sekä tuen tarpeita ja riittävyyttä.

Hyödyllistä on käsitellä myös erilaisia sosiaaliturvaan liittyviä oikeuksia ja palveluita.

Keskivaiheessa yksilöllisten **toimintakykyä ylläpitävien terapioiden ja tukipalveluiden tarve kasvaa**. Eri terapioiden avulla voidaan lisätä sairastavan toimintamahdollisuuksia arvioimalla toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia sekä ohjaamalla ja harjoittamalla kompensoivia, uusia toimintastrategioita. Terapiamuotojen tarve tulee aina arvioida yksilöllisesti.

Fysioterapia tulisi sisältyä kuntoutussuunnitelmaan säännöllisenä, koska keskivaiheessa Parkinson-oireiden voimistuminen vaatii tehostettua seurannaismuutosten ehkäisyä. Lisääntynyt jäykkyys, tasapaino- ja kävelyvaikeudet, mahdollinen kaatuilutaipumus sekä mahdolliset kognitiiviset oireet hankaloittavat omaehtoista harjoittelua, mikä lisää fysioterapeutin ohjaaman harjoittelun tarvetta. Tärkeää on myös ohjatusti harjoitella esimerkiksi siirtymisiin liittyviä uusia toimintatapoja, joilla voidaan tukea paitsi itsenäistä suoriutumista, myös turvallisuutta liikkumisessa. Fysioterapiassa suositellaan tiiviitä harjoittelujaksoja vähintään 1-2 kertaa vuodessa. Fysioterapiatarvetta on arvioitava säännöllisesti aina kuntoutussuunnitelman tarkistuksen yhteydessä.

Muita mahdollisesti tarvittavia terapiamuotoja ovat muun muassa **toiminta-, puhe- sekä ravitsemusterapia**. Oireiden lisääntyessä avuntarvetta ja koti- ja toimintaympäristön turvallisuutta on hyödyllistä arvioida fysioterapeutin, toimintaterapeutin tai kuntoutusohjaajan suorittaman **kotikäynnin** avulla. Päivittäisistä toiminnoista suoriutumista on hyödyllistä tukea esimerkiksi ateriapalvelun tai kotiaavun avulla riittävän varhaisessa vaiheessa. Ulkopuolisen avun vastaanotto ei aina ole helppoa, mutta pienellä kotiaavun määrällä ulkopuoliseen apuun on helpompi totuttautua. Myös asunnonmuutostöiden tarpeisiin tulee kiinnittää huomiota.

Edellytykset asioida, osallistua harrastuksiin ja liikkua kodin ulkopuolella saattavat vaikeutua esimerkiksi autolla ajokyvyn heikentymisen myötä. Lievistä tilanvaihteluista johtuen myös liikkuminen julkisilla kulkuneuvoilla voi olla hankalaa. Sosiaalista aktiivisuutta tulisikin tukea riittävän ajoissa esimerkiksi **kuljetuspalveluiden avulla**. Oireiden lisääntyminen saattaa lisätä sairastavan taipumusta jättäytyä sosiaalisten tilanteiden ulkopuolelle, mikä tulisi huomioida kannustamalla ja aktivoimalla sairastavaa mukaan mielekkäisiin harrastuksiin. Esimerkiksi **Parkinson-yhdistyksen toiminta** tarjoaa usein monipuolisia mahdollisuuksia toteuttaa omia taitoja ja vahvuuksia. Keskivaiheessa lääkkeiden tehon heikentyminen ja oireiden lisääntyminen vaikuttavat usein myös sairastavan psyykkisiin voimavaroihin. Aikaisemmin lääkkeillä on voitu vaikuttaa oireisiin lieventävästi, mutta uusi tilanne tuo sairastavan uuden sopeutumishaasteen

eteen. Psykologin tuki saattaa olla tarpeen. Apua ja keinoja uuden tilanteen hyväksymiseen saa myös **sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta tai erityis- ja teemakursseilta**.

6.3. Kuntoutus myöhäisvaiheessa

Myöhäisvaiheessa korostuu entisestään säännöllisen seurannan merkitys. Neurologin säännöllisten kontrollikäyntien lisäksi voi tarvetta sairauden hoitoon liittyen olla myös geriatrin tai psykiatrin konsultaatioihin. Mikäli sairauden hoitovastuu on perusterveydenhuollossa, on terveyskeskuslääkärin hyvä konsultoida neurologia tilanteiden olennaisesti muuttuessa. Neurologin seurannassa olisi hyvä käydä vähintään kerran vuodessa. **Kuntoutussuunnitelma** ja siihen sisältyvien terapioiden tarve on syytä tarkistaa säännöllisin väliajoin. Kuntoutussuunnitelman oheen on hyvä laatia myös erillinen palvelusuunnitelma, johon kirjataan muut tarvittavat tukipalvelut.

Myöhäisvaiheessa voimakkaat oireet ja tilanvaihtelut rajoittavat sairastuneen toimintakykyä, ja hän tarvitsee apua sekä päivittäisissä toiminnoissa että liikkumisessa. Tilanvaihteluiden vuoksi aktiivista toimintaa saattaa päivässä olla vähän. **Kuntoutuksen pääpaino myöhäisvaiheessa on toimintakyvyn ylläpitämisessä sekä toiminnan mahdollistavien ratkaisujen ja apuvälineiden käyttöönotossa**. Yksilöllisten toimintakykyä ylläpitävien terapioiden tarve lisääntyy, koska sairastava tarvitsee harjoittelua, tukea ja ohjausta uusien ratkaisujen ja toimintatapojen käyttöönotossa.

Säännöllinen **fysioterapia** (esim. 1-2 kertaa viikossa) on olennainen osa kuntoutusta. Oireiden hankaloittaessa liikkumista ja omaehtoista harjoittelua, ohjatun harjoittelun merkitys korostuu. Harjoittelusta on eniten hyötyä, kun se pyritään ajoittamaan tilanvaihteluissa hyvään vaiheeseen (on-vaihe). Myöhäisvaiheessa liikkuminen vähenee, jolloin tärkeää on myös ennaltaehkäistä vähäisestä liikkumisesta aiheutuvia komplikaatioita.

Uusia toimintatapoja ja esimerkiksi apuvälineiden käyttöönottoa voidaan tukea myös **toimintaterapian keinoin**. Hankalien kommunikaatiokyvyn muutosten ilmetessä voidaan **puheterapian** avulla selvittää mahdollisuudet hyödyntää vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä.

Kotona selviytymistä on tuettava riittävillä avustus- ja tukipalveluilla, esimerkiksi **asunnonmuutostöillä sekä kuljetus-, ateria, sekä kotipalvelulla**. Avuntarpeen lisääntyessä on usein tarpeen pohtia myös vaihtoehtoisia asumisratkaisuja, kuten palveluasumistarvetta. Avustajana päivittäisissä toiminnoissa tai omaishoitajana toimii usein sairastavan puoliso. Tuki- ja avustuspalveluilla voidaan ratkaisevasti tukea sairastavan ja hänen läheisensä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia

voimavaroja. Riittävä tuki mahdollistaa sen, että sairastavan ja omaisen ei tarvitse käyttää kaikkia voimavaroja päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen, vaan voimavaroja jää myös mielekkäiden asioiden tekemiseen.

Myöhäisvaiheessa kuntoutukseen on hyödyllistä sisällyttää säännöllisin väliajoin tiiviitä moniammatillisesti toteutettuja ja yksilöllisiä **kuntoutusjaksoja** esimerkiksi sairaalassa tai kuntoutuslaitoksessa. Sekä omaisen että sairastavan toimintakykyä ja voimavaroja voidaan ylläpitää ja tukea myös sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssin tai tiettyyn ongelmaan painottuvan erityiskurssin avulla.

7. LOPUKSI

Tässä raportissa ja Kuntoutusmallin kehittäminen Parkinsonin taudin eri vaiheissa –projektissa kuntoutusta on tarkasteltu lähinnä lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen keinojen pohjalta. Kuntoutus on kuitenkin laajempi kokonaisuus ja tarkastelun ulkopuolelle jää väistämättä kuntoutuksen kannalta tärkeitä osa-alueita. Esimerkiksi psykososiaalinen kuntoutus on tarpeellinen, mutta vielä vähän hyödynnetty kuntoutuksen muoto Parkinsonin tautia sairastavilla. Vuonna 2003 on Suomen Parkinson-liitossa käynnistynyt EU-rahoitteinen Edupark-projekti, jonka pääpaino on psykososiaalisen kuntoutuksen kehittämisessä. Projektin aikana kokeiltu avoimuotoinen psykososiaalinen valmennusohjelma, jossa Parkinsonin taudin kanssa elämistä käsitellään psyykkiseltä ja sosiaaliselta kannalta, on osoittautunut erittäin hyödylliseksi Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Jotta kuntoutuksella voidaan tukea sairastavan ja hänen läheistensä elämänhallintaa muuttuvissa elämäntilanteissa, on kuntoutuksen käytäntöjä tärkeää kehittää asiakkaiden tarpeista lähtien. Tämä malli tarjoaa yhden ehdotuksen siitä mitä asioita kuntoutuksen suunnittelussa tulisi huomioida. Yksittäisen sairastavan kuntoutusta ei voida kuitenkaan suunnitella pelkästään mallin pohjalta, vaan tilanteet ja tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti.

Mallin työstämisen aikana on korostunut tarve kehittää kuntoutuksen käytäntöjä siten, että eri puolella Suomea asuvilla sairastavilla olisi samankaltaiset mahdollisuudet saada tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä kuntoutuspalveluja oman tilanteensa tueksi. Tämä projektissa työstetty malli osaltaan toivottavasti tukee käytäntöjen kehittämistä osoittamalla tarpeita, jotka olisi hyvä huomioida kuntoutuskäytännöissä. Suomessa alueelliset ja kuntakohtaiset erot käytännöissä ovat suuria, mutta hyödyllistä olisi kehittää alueellisia hoito- ja palveluketjuja, esimerkiksi sairaanhoitopiireittäin siten, että sairastavan hoito- ja kuntoutuspolun jatkuvuus ja seuranta voitaisiin turvata kaikissa sairauden vaiheissa. Kuntoutuspalveluihin liittyvien käytäntöjen sopiminen

alueittain edellyttää tiivistä yhteistyötä ja mallien kehittämistä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, järjestön ja muiden kuntoutukseen osallistuvien toimijoiden välillä. Selkeät käytännöt tukevat paitsi ammattihenkilöiden välistä yhteistyötä, myös sairastavien tiedon ja tuen saantia ja tietoisuutta mahdollisista palveluista.

Tulevaisuudessa kuntoutuksen käytäntöjen kehittäminen ja palveluiden saatavuuden turvaaminen ovat jatkuvia haasteita. Etenkin kuntoutuksen järjestäjätahoissa on viime vuosina voimakkaasti korostunut vaikuttavuustiedon lisääminen kehittämistyön tueksi, mikä tuo haasteita myös Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksen käytäntöjen kehittämiseen. Kehittämistyön tueksi tarvitaan eri tieteenalojen lisätutkimuksia sekä yksittäisten kuntoutustoimenpiteiden hyödyistä että kuntoutuksen palvelujärjestelmän toimivuudesta.

LÖHTEET

- Ala-Kauhaluoma, M. 2000 Asiakastyön alkulähteitä – ajatuksia ja kokemuksia asiakaslähtöisyydestä. Kuntoutus 23 (3).
- Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1991.
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991.
- Asetus työvoimapalveluihin liittyvistä etuuksista 1993.
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Arvola, K. 1998. Kuntoutusohjaajan rooli asiakaslähtöisessä kuntoutuksessa. Kuntoutus 21 (3).
- Deane, K.H.O., Ellis-Hill, C., Playford, Y. Ben-Shlomo, Clarke, C.E. 2001. Cochrane review of occupational therapy for Parkinson´s disease.
- Deane K.H.O., Jones, D., Playford, E.D., Ben-Shlomo, Y., Clarke, C.E. 2001. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson´s disease. (cochrane review).
- European Parkinson´s Disease Association 1998. The Participation in Life Survey. Pan European results.
- Findley, L. 1999. Key results from the GPDS: which factors influence quality on life on Parkinson´s disease? Abstrakti. " Parkinson´s disease today – discovering new horizons". EPDA confrence Praha. Julkaisematon lähde.
- Gaudet, P. 2002. Measuring the impact of Parkinson´s disease: An occupational therapy perspective. Revue canadienne dérgotherapie. Avril/2002.
- Gauthier, L., Dalziel, S., Gauthier, S. 1987. The benefits of group occupational therapy for patients with Parkinson´s disease
- Holma, T. (toim.) 2003. Kuntoutusohjausnimikkeistö – opas sisältöön ja käyttöön. Helsinki. Kuntatalon paino. Suomen Kuntaliitto.
- Hupli, V. 2001. Terveys, sairaus ja työkyky. Työministeriön julkaisuja.
- Jansa, J. Occupational therapy in Europe. Epda focus. Issue 17, 2004.
- Järvikoski, A. 2000. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa Onnismaa, J., Pasanen, H. ja Spangar, T. (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Porvoo; WS Bookwell Oy.
- Järvikoski A. ja Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P., Viikkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.
- Järvikoski, A. ja Härkäpää, K. Kuntoutuksen perusteet. WSOY
- Järvikoski, A. ja Puumalainen, J. 1998. Järjestelmäkeskeisyydestä kuntoutusluotsaukseen – haasteita eri toimijatahoille. Kuntoutus 21(2).
- Kainulainen, S. & Laurinkari, J. 1994. Suomen Parkinson-liiton jäsenet – selvitys jäsenistön toimintakyvystä ja palvelujen käytöstä.
- Kallanranta 2002. Neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Teoksessa Aalto, A-M., Hurri, H., Järvikoski, A., Järvisalo, J., Karjalainen, V., Paatero, H., Pohjolainen, T. ja Rissanen, P. Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuuteen. Raportteja 267. Stakes.
- Kansaneläkelaitos 2004. Kuntoutukseen – kelan kuntoutuspalvelut ja kuntoutusraha. Kela 2004. Oppaita.
- Karppi, S-L. 2002. Vaikuttavaa vai ei? (Katsaus tutkimuksiin fysioterapian vaikuttavuudesta Parkinsonin tautia sairastavien kuntoutuksessa). Fysioterapia 2/2002.
- Kauppi, S. 2003. Psyykkiset ja kognitiiviset muutokset. Teoksessa Parkinsonpotilaan ohjaus – sairaanhoitajan käsikirja. Suomen Parkinsonhoitajat ry.
- Kauppi, S., Routasalo, P. ja Suominen, T. 2000. Tieto Parkinsonin taudista ja sen hoidosta – parkinsonpotilaan näkökulma. Turun yliopisto.
- Keränen, T. ja Marttila, R. 2002. Parkinsonin taudin lääkehoito. Kapseli-sarja. Lääkelaitos ja Kansaneläkelaitos.
- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. ja Ihalainen, J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo; WSOY
- Kuopio, A-M. 2004. Terveyskeskuslääkärin Parkinson-opas. Orion-yhtymä oyj. Lauttapaino oy.
- Lahtela, K., Grönlund, R., Röberg, M. ja Virta, L. 2002. Arvioita suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä. Kansaneläkelaitos.
- Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1991.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Leino, P. 1999. Kokemuksia Parkinsonin tautiin sairastumisesta. Pro Gradu –tutkielma. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Leino, P. ja Routasalo, P. 1999. Kokemuksia Parkinsonin tautiin sairastumisesta – ärsyttää kun käsi vapisee. Parkinson-postia 3/1999.
- Morris, M. 2000. Movement disorders in people with Parkinson´s disease: A model for physical therapy. Physical therapy 80 (6).
- Mäkinieniemi, M. ja Risikko, P. 2004. Hyvistä käytännöistä ikäihmisten kuntoutustoiminnan malli. Vanhustyö 4/2004.

- Oksanen, A., Suominen, ja Tuuha, K. 2003. Arkiaskareista selviäminen ja eri apuvälineiden käyttö. Teoksessa Parkinsonpotilaan ohjaus – sairaanhoitajan käsikirja. Suomen Parkinsonhoitajat ry.
- Paasikivi, K. 2000. Parkinsonin tautia sairastavan ravitsemus. Teoksessa Rinne, U., Marttila, R. ja Pasila, A. Parkinsonin tauti – oireet, erityisongelmat, hoito ja kuntoutus. Lauttapaino Oy.
- Paltamaa, J. 1997. Parkinsonin tautia sairastavan fysioterapian lähtökohtia.
- Piirainen, K. 1999. Asiakaslähtöisyys kuntoutuksessa: myytti vai todellisuus? Kuntoutus 4 (22).
- Piirainen, K. ja Kallanranta, T. 2001. Kuntoutuspalvelut kuntoutuksen ja muutoksen tukena. Teoksessa Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P., Viikkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.
- Pitkälä, Kaisu 2004. Kannattaako ennaltaehkäisy ikäihmisillä? Vanhustyö 3/2004.
- Portin, R. 2000. Parkinsonin taudin oireet, kognitiiviset oireet. Teoksessa Rinne, U., Marttila, R. ja Pasila, A. Parkinsonin tauti – oireet, erityisongelmat, hoito ja kuntoutus. Lauttapaino Oy.
- Rautakoski, P. ja Ristinen, S. Parkinsonin taudin erityisongelmat, puheen ja äänen ongelmat. Teoksessa Rinne, U., Marttila, R. ja Pasila, A. 2000. Parkinsonin tauti – oireet, erityisongelmat, hoito ja kuntoutus. Lauttapaino Oy.
- Rinne, U., Marttila, R. ja Pasila, A. 2000. Parkinsonin tauti – oireet, erityisongelmat, hoito ja kuntoutus. Lauttapaino Oy.
- Rissanen, P. 2001. Hoito- ja kuntoutusssuunnitelma. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P., Viikkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.
- Rissanen, P ja Aalto, A-M. 2002. Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Aalto, A-M., Hurri, H., Järviskoski, A., Järvisalo, J., Karjalainen, V., Paatero, H., Pohjolainen, T. ja Rissanen, P. Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuuteen. Raportteja 267. Stakes.
- Ruhanen, E. 2002. Kela, tilastoryhmä. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevat Parkinsonin tautia sairastavat. Sähköpostitiedote 25.11.2002.
- Ruutiainen, J. ja Sivenius, J. 2001. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa Rinne, U., Marttila, R. ja Pasila, A. Parkinsonin tauti – oireet, erityisongelmat, hoito ja kuntoutus. Lauttapaino Oy.
- Schenkman, M., Donovan, J., Tsubota, J., Kluss, M., Stebbins, P., Butler, R. 1989. Management on individuals with Parkinson´s disease: Rationale and case studies. Physical therapy. 69 (11).
- Somppi, S. ja Silventoinen, M. 2001. Fysioterapia Parkinsonin taudin diagnosoinnin jälkeen. Päättyö. Terveysala, Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Sosiaali- ja terveyshallitus 1992. Kuntoutusasiain neuvottelukunta: Kuntoutus uudistuu. Oppaita 11. Valtion painatuskeskus.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2002. Kuntoutusselonteko. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6.
- Sulkava, R. Onko ikääntyvällä ihmisellä erityistarpeita ravintonsa suhteen? Suomen Lääkärilehti 32/97, vsk 52.
- Suomen Neuropsykologinen yhdistys 2004. Aikuisten neuropsykologinen tutkimus ja Aikuisten neuropsykologinen kuntoutus-esitteet.
- Suomen Parkinson-liitto ry 2002. Elämänhallinta ja Parkinsonin tauti. Elämänhallinta -projekti 1997-2002
- Talo, S. (toim.) 2001. Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen. Kela. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49.
- Talo, S., Wikström, J. ja Metteri, A. 2001. Kuntoutuminen monitieteisenä ja –tasoisena prosessina. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P., Viikkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.
- Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. ja Järvimäki, L. 1998. Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu ja selviytyminen. Oulun yliopistollinen sairaala, neurologian klinikka. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 16/98. Oulu: Oulun yliopistopaino.
- Turnbull, G. (toim.) 1992. Physical Therapy management of Parkinson´s disease. New York: Churchill Livingstone.
- Turnbull, G. 2001. The Management of Parkinson´s disease: The Role of Rehabilitation Professionals. Luentomateriaali. Koulutuspäivä 10.2.2001. Satakunnan Ammattikorkeakoulu, täydennyskoulutuskeskus.
- Työeläkelaitos. 2001. Tilastot
- Työterveyshuoltolaki 2002.
- Wade, D.T. ja De Jong 2000. Recent advances in rehabilitation. BMJ. (320) may.
- Wade, D.T., Gage, H., Owen, C., Trend, P., Crossmith, C., Kaye, J. 2003. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson´s disease: A randomized controlled study. Journal of neurosurgery and psychiatry. 2003 (74)
- Whitney, C.M. 2004. Maintaining the Square - How Older Adults with Parkinson´s Disease Sustain Quality in Their Lives. Journal of Gerontological Nursing. January 2004.
- www.mtkl.fi
- www.stakes.fi/apudata
- www.tyokuntoon.info

KUNTOUTUSSUUNNITELMAN SISÄLTÖ

- 1. Kuntoutustarpeen arviointi**
 - kliiniset tiedot
 - toimintakyvyn kuvaus ja toiminnallien haitta
 - sosiaalisen tilanteen selvitys

- 2. Kuntoutuksen tavoitteet toiminta- ja työkyvyn säilymisen kannalta**

- 3. Toimenpiteet, joihin ryhdytään ja niiden järjestäjä (esimerkiksi sairaala, terveyskeskus, Kela, järjestö), toteutustapa ja ajoitus**
 - sairastavan ja omaisten/läheisten ohjaus ja neuvonta
 - terapiat, kuten fysio-, toiminta- ja puheterapia
 - kuntoutusjaksot avo- tai kuntoutuslaitosjaksoina
 - kuntoutusohjaus
 - sopeutumisvalmennus
 - apuvälinepalvelut
 - ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet
 - työpaikalla tehtävät muutokset
 - muut kuntoutustoimenpiteet

- 4. Kannanotto sosiaaliturvaan ja mahdollisiin sosiaalipalveluihin**
 - erityiskorvattavat lääkkeet
 - sairausvakuutuslain mukainen korvaus tutkimuksesta ja hoidosta
 - kuntoutujan toimeentuloturva (Kelan tai työeläkelaitoksen kuntoutusraha)
 - sairausvakuutuksen päiväraha
 - kuntoutustuki
 - vammais- tai hoitotuki
 - vammaispalvelulain mukaiset toimenpiteet
 - kunnan sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot

- 5. Kuntoutumisen seurantakirjaus prosessin seurannasta, miten?**
 - nimetty vastuu- ja yhteyshenkilö, sovittu aikataulu

- 6. Suunnitelman laatijat, työryhmän jäsenet**

Lähde: Rissanen 2001.

VARHAISVAIHE:

Oireet lieviä ja lääkkeet vaikuttavat hyvin. Päivittäisissä toiminnoissa ei avuntarvetta.

Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet: Riittävän tiedon saanti sairaudesta, oppia elämään sairauden kanssa, sopeutuminen, toimintakyvyn muutosten ennaltaehkäisy ja liikuntakyvyn eri osa-alueiden harjoittaminen, motivoituminen itsehoitoon, omaisten ja läheisten tukeminen, vertaistuen löytäminen, tukiverkoston luominen ja osallisuuden tukeminen, työkyvyn tukeminen ja työkyvyttömyyden uhkan huomiointi.

KESKIVAIHE:

Lääkevaste heikkenee, oireet lisääntyvät lääkityksestä huolimatta. Lieviä tilanvaihteluita ja jonkin verran avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa.

Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet: Toimintakyvyn edellytysten ylläpitäminen mahdollisimman hyvänä, uusien toimintatapojen opettelu esim. päivittäisissä toiminnoissa, mielekkään tekemisen mahdollistaminen, voimavarojen ja osallistumisen tukeminen, sosiaalinen tuki, omaisten ja läheisten tiedon ja tuen tarpeen huomiointi.

MYÖHÄISVAIHE:

Huomattavaa ja säännöllistä avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa, lääkevaikutuksen epätasaisuus ja usein voimakkaatkin tilanvaihtelut. Ei-motoristen oireiden lisääntyminen.

Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet: Kotona ja elinympäristössä selviytymisen tukeminen, toimintakyvyn ylläpito ja toimintaa mahdollistavien välineiden ja ratkaisujen käyttöönotto, riittävät avustus- ja tukipalvelut, omaisten ja läheisten tukeminen sekä avuntarpeen vaatiessa vaihtoehtoisten asumisratkaisujen arvioiminen.

**Kuntoutuksen
intensiivisyys/
seurannan tarve**

**Y
k
s
i
l
ö
l
i
s
e
s
t
i**

KUNTOUTUSMALLI/varhaisvaihe

Parkinsonin tauti todetaan

- **Neurologin** arvio tilanteesta, hoitosuunnitelma
- alkuohjaus ja perustietoa kirjallisesti

Sairaanhoitajan ja/tai kuntoutusohjaajan alkuohjaus, 2-3 käyntikertaa:

- Lääke- ja itsehoidon ohjaus
- Yksilöllistä tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä yhteiskunnan tarjoamista mahdollisuuksista
- Tietoa Parkinson-liiton ja paikallisyhdistyksen toiminnasta ja info/ensitietopäivästä.
- Yhteyshenkilön nimeäminen - keneen voi olla tarvittaessa yhteydessä? Sairastumiseen liittyvien tuntemusten käsittely, psyykinen tuki
- Kokonaistilanteen arviointi, arvio muiden ammattihenkilöiden tuen tarpeesta (sosiaalityöntekijä, psykologi)

Fysioterapeutin arviointi- ja ohjaukseynti 2-5 krt

- Toimintakyvyn arviointi
- Ohjaus ja neuvonta, yksilölliset kotivoimisteluohteet
- Motivointi säännölliseen liikunnan harrastamiseen ja yleiskunnosta huolehtimiseen
- Liikuntaryhmiin ohjaus (Parkinson-yhdistys/kerho, liikuntatoimi)

Kutsu ensitieto/infopäiville (sairastava ja omainen):

- Järjestetään yhteistyössä erikoissairaanhoidon, paikallisyhdistyksen ja Parkinson-liiton aluetyöntekijän kanssa
- Mahdollisuus tavata muita sairastavia ja saada vertaistukea
- Psykososiaalista tukea, moniammatillista perustietoa
- Vinkkejä omaehtoiseen toimintakyvyn ylläpitoon

Noin vuoden kuluttua diagnoosista

Kokonaistilanteen arviointi (työssä jaksaminen, sopeutuminen sairauden kanssa elämiseen,

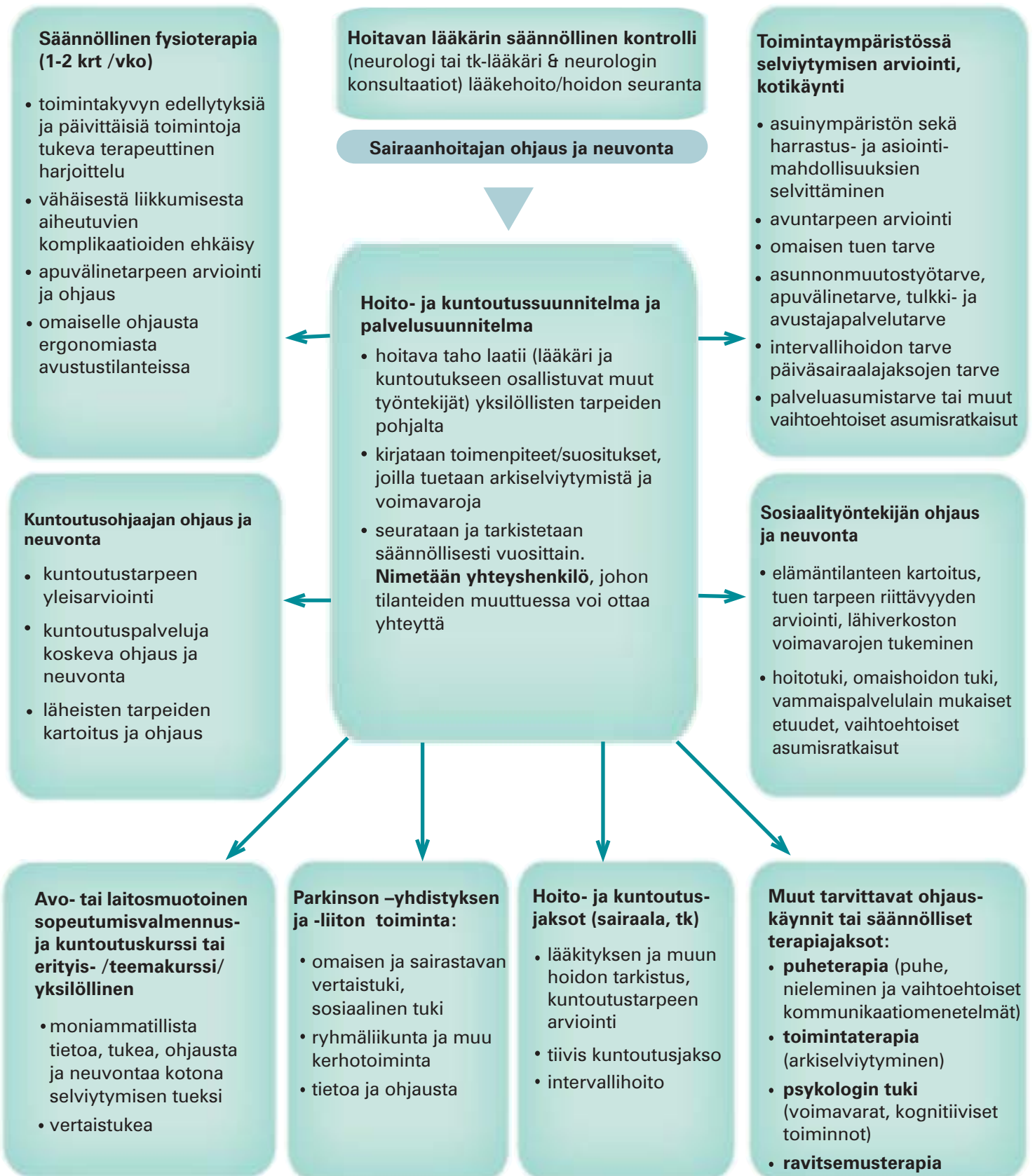
- Seurantakäynti neurologille sekä tarpeen mukaan sairaanhoitajalle, fysioterapeutille, sosiaalityöntekijälle ja kuntoutusohjaajalle
- Työkyvyn huomiointi: neuropsykologiset tutkimukset, yhteistyö työterveyshuollon ja työnantajan kanssa mahdollisissa työpaikkajärjestelyissä, tarvittaessa ammatillisen kuntoutuksen palveluiden hyödyntäminen
- Kartoitetaan sairastavan tarve ja halukkuus hakea sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille
- Kuntoutussuunnitelma/kirjalliset jatkosuositukset jatkoseurannan tueksi

1-5 vuoden kuluessa diagnoosista **sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi** -moniammatillista toimintakykyä ja voimavaroja tukevaa tietoa, tukea ja ohjausta. Vertaistukea ja motivointia itsehoitoon

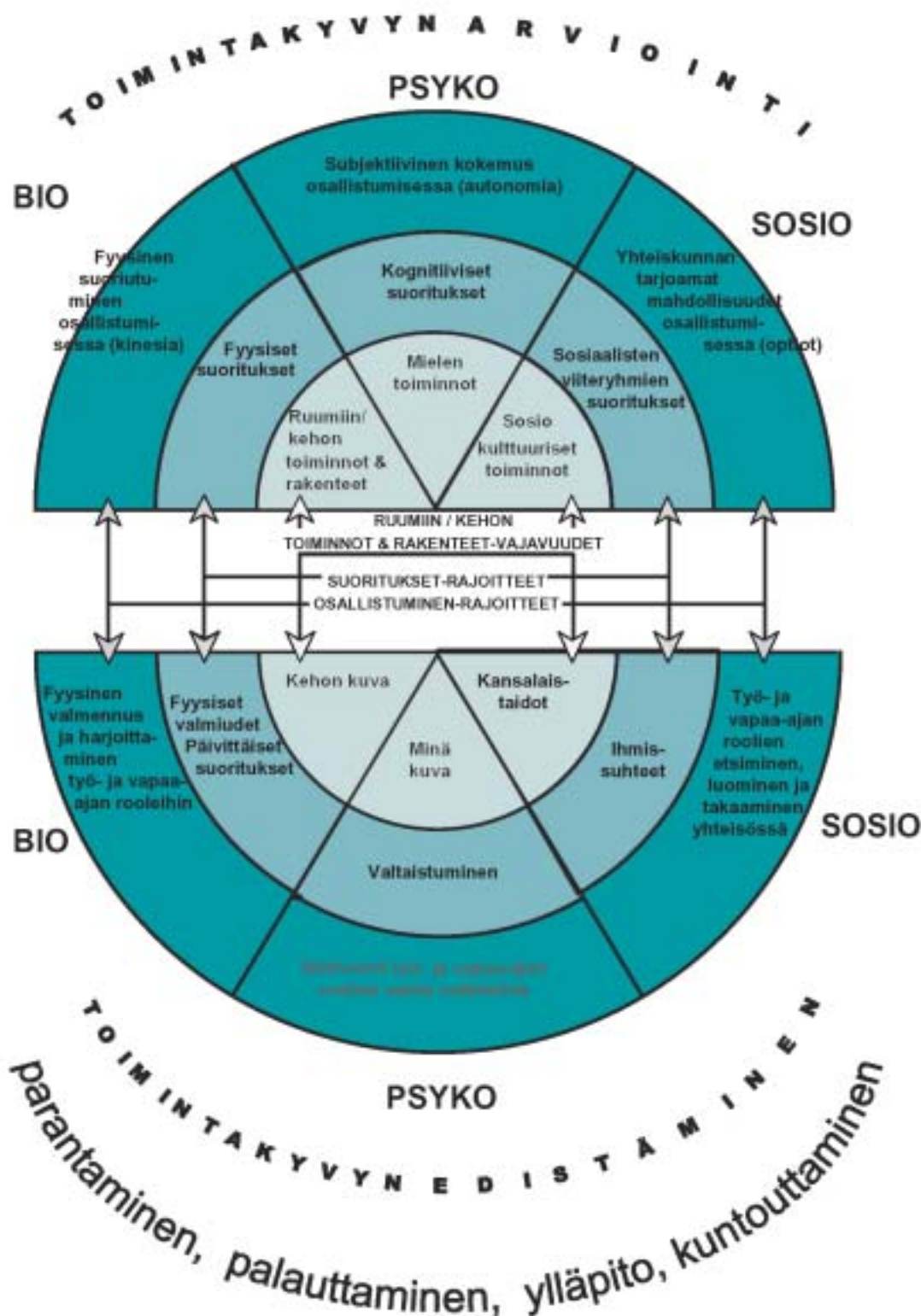
KUNTOUTUSMALLI /keskivaihe



KUNTOUTUSMALLI / myöhäisvaihe



Biopsykososiaalinen ICF-malli (Toimintakyvyn biopsykososiaaliset edellytykset ICF-viitekehyksessä)



Kuntoutuspalveluita järjestäviä tahoja Parkinsonin tautia sairastavan kuntoutus- ja tukipalveluiden järjestämisessä

Suomen Parkinson-liitto ry

- sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, erityis- ja teemakurssit, yksilölliset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksot, veteraanikuntoutus
- ohjaus ja neuvonta, tiedotus
- avomuotoisesti järjestettävä fysio- ja toimintaterapia Suvituulessa
- yhdistys- ja kerhotoiminta
- kuntouttava lomatoiminta: aktiivilomat ja tuetut lomat

Terveydenhuolto

Erikoissairaanhoido

- diagnoosin määrittäminen
- ensitiedon antaminen ja varhaisvaiheen ohjaus ja neuvonta
- kokonaistilanteen ja kuntoutustarpeen arviointi ja tarvittavan tuen järjestäminen
- sosiaalityö
- kuntoutussuunnitelman laatiminen
- yhteyshenkilön nimeäminen
- lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien palveluiden käynnistäminen (tarvittavat suositukset ja maksusitoumukset)
- erikoissairaanhoidosta myönnettävät apuvälineet
- jatkoseurannan suunnittelu
- yhteydenpito perusterveydenhuoltoon esimerkiksi jatkosuosituksissa

Perusterveydenhuolto

- kokonaistilanteen seuranta ja kuntoutussuunnitelman laatiminen
- tarvittavien lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien terapioiden järjestäminen (esim. fysio-, toiminta- ja puheterapia) omana toimintana tai maksusitoumuksella
- apuvälinepalvelut
- sosiaalityö
- maksusitoumukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille
- kotisairaanhoido
- yhteyshenkilön nimeäminen

Kuntoutuslaitokset

- laituskuntoutusjaksot
- sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit

Yksityiset palveluntuottajat

- yksityislääkärit
- toimintakykyä tukevat terapiat
- työterveyshuolto

Työterveyshuolto

- työkyvyn ylläpitoa ja työkykyä tukevat toimenpiteet työpaikoilla
- ohjaus ja neuvonta työkykyyn liittyvissä asioissa

Työeläkelaitos

- ohjaus ja neuvonta
- ammatillinen kuntoutus

Työvoimahallinto

- vajaakuntoisten ammatillinen kuntoutus
- työolosuhteiden järjestämistuki työnantajalle

Kansaneläkelaitos

- työikäisten vajaakuntoisten ammatillinen kuntoutus
- vaikeavammaisten alle 65-vuotiaiden lääkinnällinen kuntoutus
- harkinnanvarainen kuntoutus
- vammaistuki
- hoitotuki

Sosiaalitoimi

- sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut, esim. omaishoidon tuki, kuljetuspalvelut
- vammaispalvelulain sisältämät palvelut, esim. asunnonmuutostyöt, kuljetuspalvelut
- palveluohjaus
- palvelusuunnitelma
- kotipalvelu

Suomen Parkinson-liitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja vammaisjärjestö, joka toiminnallaan edistää Parkinsonin tautiin, dystoniaan, Huntingtonin tautiin ja muihin liikesairauksiin sairastuneiden hoitoa, kuntoutusta ja henkistä hyvinvointia. Liiton palveluihin kuuluvat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, tiedotus, neuvonta, koulutus ja kuntouttava järjestötoiminta. Tietoa välitetään potilasoppaiden, www-sivujen ja neljä kertaa vuodessa ilmestyvän Parkinson-postia-lehden välityksellä. Paikalliset yhdistykset ja kerhot tarjoavat jäsenilleen monipuolista virikkeellistä toimintaa: ohjattua liikuntaa, kerhoiltoja, asiantuntijaluentoja sekä virkistys- ja lomatoimintaa.

Yhteystiedot:



Suomen Parkinson-liitto ry
Suvilinnantie 2, Turku
puh. (02) 2740 400

Kuntoutus: (02) 2740 418
www.parkinson.fi
Sähköposti: parkinson-liitto@parkinson.fi