

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2013

Minna Mäkinen & Margareetta Raitanen

KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN ARJESSA SELVIYTYMINEN

– Järjestöjen tuki



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoitaja

2013 | 71 + 4 liitettä

Ohjaaja: Tiina Nurmela TtT

Minna Mäkinen & Margareetta Raitanen

KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN ARJESSA SEL-VIITYMINEN – JÄRJESTÖJEN TUKI

Tämän kvalitatiivisen opinnäytetyön tarkoituksena ja tutkimusongelmina oli selvittää keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymistä ja Turun Seudun Hengitysyhdistyksen keinoja tuen tarjoamisessa ja jäsenten mielipiteitä niistä. Tavoitteena oli pohtia ja esittää kehittämisideoita keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisen tukemiseen ja järjestötoimintaan. Opinnäytetyö on osa IHMISEN HYVÄKSI - potilasjärjestöjen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyöhanketta.

Aineistonkeruu toteutettiin suorittamalla yksi puolistrukturoitu teemahaastattelu kolmelle haastateltavalle. Haastateltavaksi saatiin yksi Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijä sekä kaksi yhdistyksen vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavaa jäsentä. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Opinnäytetyön keskeisimpinä tuloksina todettiin, että vaikea keuhkohtaumatauti rajoitti merkittävästi arkielämää ja toimintakykyä. Keuhkohtaumatautia sairastavat tarvitsivat monenlaisia apuvälineitä ja hoitomuotoja arjessa selviytymisen tueksi. Tuloksissa korostui terveydenhuollolta ja läheisiltä saadun tuen ja oman asenteen merkitys suhteessa elämänlaadun edistämiseen. Lisäksi keuhkohtaumataudin eteneviin oireisiin sopeutumista pidettiin tärkeänä. Turun Seudun Hengitysyhdistys tarjosi monipuolista jäsenten toivomuksia huomioivaa tukea ja toimintaa sekä teki yhteistyötä monien eri tahojen kanssa. Yhdistyksen kautta saadut tukikeinot koettiin hyödyllisiksi, joista erityisesti vertaistuki miellettiin tärkeäksi. Lisäksi yhdistyksen tarjoamat sovelletut sekä itsenäisesti suoritettut liikuntaharrasteet kuvailtiin hyvinvointia edistäviksi.

Tutkimuksen tulokset vastaavat aikaisempia tutkimuksia. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää hengityssairauksia sairastavien ihmisten potilasjärjestötoiminnan kehittämisessä. Lisäksi tutkimustulokset voidaan ottaa huomioon laajentamalla tutkimusta koskemaan suurempaa otosta kattaen keuhkohtaumataudin kaikki vaikeusasteet.

ASIASANAT:

keuhkohtaumatauti, arkielämä, tuki, potilasjärjestö, toimintakyky

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered nurse

2013 | 71 + 4 appendices

Instructor: Tiina Nurmela PDh

Minna Mäkinen & Margareetta Raitanen

HOW PEOPLE WITH COPD SURVIVE IN EVERYDAY LIFE – SUPPORT FROM THE ORGANIZATIONS

The purpose and research problems of this qualitative thesis was to find out how people with COPD survive in their everyday life, what kind of measures Turku Region Association of Respiratory has for the people with COPD and what kind of opinions the members of the association have of those measures. The goal was to present ideas to improve people with COPD survival of everyday life and develop ideas for the organizational activity. This thesis was part of IHMISEN HYVÄKSI - a collaborative project of the patient organization and Turku University of Applied Sciences.

The data was collected by conducting one semi-structured theme interview to three interviewees. One of the interviewees was an employee in the Turku Region Association of Respiratory, and two were members of the association. Both of the members had severe COPD. The research data was analyzed with content analysis.

The key results of the thesis were that severe COPD limited outstandingly everyday life and the ability of functioning. People with COPD needed many kinds of devices and treatments to survive in everyday life. The results of the research emphasized the importance of the support from health care and relationships, and one's own attitude in relation to improving the quality of life. It was also important to adapt to the symptoms of the COPD. Turku Region Association of Respiratory offered many kinds of support and activities, which take account of wishes of the members. Also association had collaboration with many directions. The ways of support were experienced as useful by the members and especially peer support was important for them. Also applied physical exercises offered by the association or done by themselves were described to improve wellbeing.

The results of the research were similar than the results from previous researches. Result could be utilized for the development of the organizational activities to people with respiratory diseases. In addition, these results could be taken into account, if future research expands to concerning larger samples with all levels of the COPD.

KEYWORDS:

COPD, everyday life, support, patient organization, ability to function

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN ARKEA	8
2.1 Keuhkohtaumatauti sen yleisyys ja kustannukset	8
2.2 Diagnostiikka ja keuhkohtaumataudin hoito	10
2.3 Keuhkohtaumatautia sairastavan arkielämä ja tuentarve	15
2.4 Elämänlaatua edistäviä tekijöitä ja keuhkohtaumataudin ehkäisy	18
3 JÄRJESTÖJEN TUKI KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVILLE	22
3.1 Hengityselinsairauksia sairastavien järjestöt Euroopassa	22
3.2 Hengityслиitto ja Turun Seudun Hengitysyhdistys	26
3.3 Vertaistuen merkitys keuhkohtaumatautia sairastavalle	28
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	30
5 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRIINEN TOTEUTTAMINEN	31
5.1 Tutkimusmenetelmä ja haastattelurungon kehittäminen	31
5.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu	33
5.3 Aineiston käsittely ja analyysi	34
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	37
6.1 Keuhkohtaumatautia sairastavan arkielämä	37
6.1.1 Keuhkohtaumataudin vaikutus harrastuksiin ja vapaa-ajanviettoon	39
6.1.2 Oireiden vaikutus arkielämään	40
6.1.3 Käytössä olevat hoitomuodot	43
6.2 Keuhkohtaumatautia sairastavien tukikeinot	47
6.2.1 Yhdistyksen tuki	48
6.2.2 Vertaistuki	50
6.2.3 Ulkopuolinen tuki	51
6.3 Yhdistystoiminnan kehittäminen haastateltavien näkökulmasta	52
7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	56
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	63
LÄHTEET	68

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Suostumuslomake

Liite 3. Haastattelukysymyksiä Turun Seudun Hengityshdistyksen keuhkohtaumatautia sairastaville jäsenille

Liite 4. Haastattelukysymyksiä Turun Seudun Hengityshdistykselle

KUVAT

Kuva 1. EU-standardin mukaiset PEF -viitearvot 15-85 -vuotiailla miehillä ja naisilla. (Kustannus Oy Duodecim, 2010.)	11
Kuva 2. Potilasjärjestöjen huomioiminen terveydenhuollon päätöksissä eri maissa (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patient associations, 2009).	23
Kuva 3. Teemahaastattelurunko.	32

TAULUKOT

Taulukko 1. 15 vuotta täyttäneiden keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten sairaalahoitopäivät vuonna 2009 eri maissa (OECD 2012,95).	9
--	---

1 JOHDANTO

Keuhkohtaumataudista käytetään kansainvälisesti lyhennettä COPD, joka tulee sanoista Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Ahonen ym. 2012, 476). Keuhkohtaumatauti oli vuonna 2007 kuudenneksi yleisin kuolinsyy yli 65-vuotiaiden miesten keskuudessa. Keuhkohtaumatauti oli maailman viidenneksi tappavin tauti vuonna 2004 ja sitä sairasti tuolloin 64 miljoonaa ihmistä maailmassa. Ennusteena on, että keuhkohtaumatauti tulee olemaan maailman kolmanneksi yleisin kuolinsyy vuonna 2030. (Harju & Marjamaa-Voltti 2010, 2093; WHO 2013.) Suomessa keuhkohtaumatautidiagnoosin saaneita on noin 200 000 ja lisäksi keuhkohtaumataudin esiastetta eli kroonista keuhkoputkentulehdusta on arvioitu sairastavan myös 200 000 ihmistä (Hengitysliitto, 2013). Keuhkohtaumatautipotilaiden näkökulmasta sopeutuminen on todettu olevan hyvä keino selviytyä keuhkohtaumataudista ja sen aiheuttamista oireista erityisesti liikunnalliseen toimintakykyyn liittyen (Arne ym. 2007, 218). Keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisen edistämiseen tulisi kuitenkin kiinnittää huomiota eikä ainoastaan keskittyä taudin oireisiin. Erityisesti iäkkäät, keuhkohtaumatautia sairastavat henkilöt tarvitsevat tukea ja kannustusta arjessa selviytymiseen. (Kanervisto 2008, 50.)

Hengitysliitto ry tarjoaa maanlaajuisesti tukea ja tutkittua tietoa jäsenilleen hengityssairauksiin liittyen, sekä mahdollisuuksia yhteisiin aktiviteetteihin ja vertais-tukeen. Lisäksi Hengitysliitto ry järjestää monipuolista kuntoutusta ja koulutusta. (Hengitysliitto 2013.) Yhtenä Hengitysliitto ry:n paikallisyhdistyksenä toimii Turun Seudun Hengitysyhdistys ry (Turun Seudun Hengitysyhdistys ry 2013a).

Opinnäytetyö on osa Turun ammattikorkeakoulun ja potilasjärjestöjen yhteistyöhanketta. Projektin nimi on IHMISEN HYVÄKSI - potilasjärjestöjen ja koulutuksen yhteistyöhanke. Hankkeessa selvitetään eri potilasjärjestöjen merkitystä eri potilasryhmien selviämiseen arkielämässä. Hankkeen tavoitteina on parantaa vammais- ja potilasryhmien elämänlaatua edistämällä ihmisten myönteistä asennoitumista heitä kohtaan ja tietämystä heidän sairauksistaan. Tavoitteena on myös kasvattaa terveys- ja sosiaalialan opiskelijoiden tietoja potilasjärjestö-

jen toiminnasta ja mahdollisesti rekrytoida heitä työntekijöiksi heidän toimintaansa. (Nurmela 2012.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on teoreettisen viitekehyksen ja haastattelujen pohjalta tutkia keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymistä. Lisäksi teoreettisessa viitekehysessä tutustutaan eri järjestöjen tarjoamiin tukkeihin keuhkohtaumatautia sairastaville. Opinnäytetyön pääpainona oli selvittää teemahaastatteluiden avulla Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tukkeinoja keuhkohtaumatautia sairastaville jäsenilleen ja keuhkohtaumatautia sairastavien jäsenten mielipiteitä niistä sekä heidän arjessa selviytymistään. Tavoitteena oli näiden pohjalta pohtia ja ehdottaa kehittämiskohteita keuhkohtaumatautia sairastavien arkielämässä selviytymiseen ja järjestötoimintaan.

2 KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN ARKEA

2.1 Keuhkohtaumatauti sen yleisyys ja kustannukset

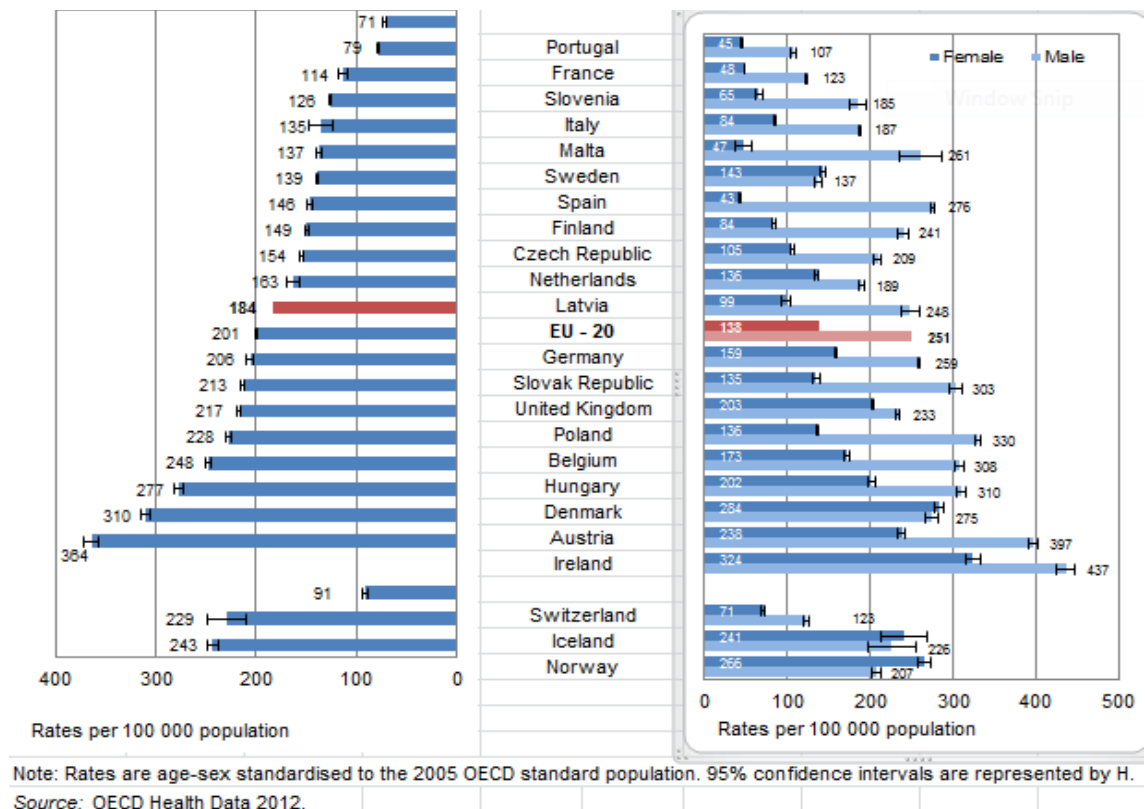
Keuhkohtaumatauti (KAT, COPD) on etenevä sairaus, jonka alussa ihminen voi olla lähes oireeton, mutta myöhemmin taudin edetessä oireet pahenevat. Keuhkohtaumataudin tyypillisimpiä oireita ovat yskä, limannousu, hengityksen vinkuminen sekä hengenahdistus rasituksessa. Pitkälle edenneelle keuhkohtaumataudille on tyypillistä toistuvat hengitystietulehdukset ja hengenahdistus pienestäkin rasituksesta. Vaikeaan keuhkohtaumatautiin liittyy sairaalahoitoa vaativia pahenemisvaiheita. Pahenemisvaiheet invalidisoivat ihmistä nopeasti ja heikentävät merkittävästi elämänlaatua. (Ahonen ym. 2012, 476-486.) Keuhkohtaumatauti etenee hitaasti, hengitystiet ahtautuvat lähes korjaantumattomasti ja uloshengitysvirtaus hidastuu. Keuhkohtaumatautiin kuuluu systeeminen tulehdusreaktio, joka lisää sydän- ja verisuonisairauksien riskiä ja aiheuttaa kakeksiaa ja lihasheikkoutta. (Käypä hoito 2009.)

Tärkeimpänä syynä keuhkohtaumataudin syntyyn on pitkäaikainen tupakointi, joka johtaa muutoksiin hengitysteissä (Dawies & Moores 2003, 135-136). Harvinaisempia riskitekijöitä ovat atopia, pieni syntymäpaino ja keuhkoputkien hyperaktiivisuus (Ahonen ym. 2012, 478). Myös altistuminen pölyille ja kaasuille sekä harvinaisen, mutta periytyvän alfa₁-antitrypsiinin puutos saattavat edesauttaa keuhkohtaumataudin syntymistä. (Vauhkonen & Holmström 2012, 626.)

Keuhkohtaumatauti oli vuonna 2007 kuudenneksi yleisin kuolinsyy yli 65-vuotiaiden miesten keskuudessa. Maailman terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) mukaan keuhkohtaumatauti oli maailman viidenneksi tappavin tauti vuonna 2004 ja sitä sairasti tuolloin 64 miljoonaa ihmistä maailmassa. Ennusteena on, että keuhkohtaumatauti tulee olemaan maailman kolmanneksi yleisin kuolinsyy vuonna 2030. (Harju & Marjamaa-Voltti 2010, 2093; WHO 2013.) Suomessa keuhkohtaumatautidiagnoosin saaneita on noin 200 000 ja lisäksi keuhkohtaumataudin esiastetta eli kroonista keuhkoputkentulehdusta on arvioitu sairastavan myös 200 000 ihmistä (Hengityслиitto 2013a). Tutkimus-

ten mukaan keuhkohtaumatautia esiintyy miehillä 10 - 13 % ja naisilla 3 - 5 %. Tupakoivista miehistä noin 35 % on arvioitu sairastuvan keuhkohtaumatautiin. (Ahonen, ym. 2012, 479.)

Taulukko 1. 15 vuotta täyttäneiden keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten sairaalahoitopäivät vuonna 2009 eri maissa (OECD 2012,95).

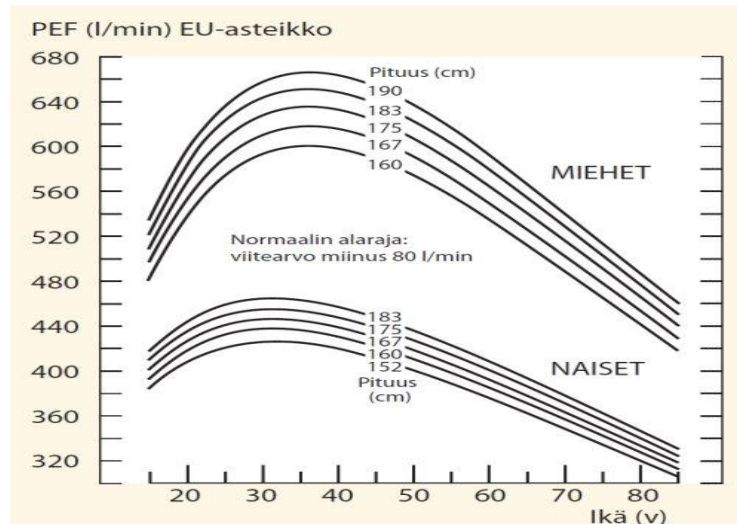


Suomalaisilla oli vuonna 2008 keuhkohtaumataudista johtuvia sairaalahoitopäiviä yhteensä 76 290 ja hoitjaksoja 5633 (Käypä hoito 2009). Taulukossa 1. on esitetty eri Euroopan maiden keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten sairaalahoitopäivien määriä vuonna 2009 (OECD 2012,95). Keuhkohtaumataudin hoitokustannukset olivat Suomessa noin 194 miljoonaa euroa vuonna 2006, josta suorien kustannusten osuus oli noin 108 miljoonaa. Pääosa summasta aiheutui palveluiden käytöstä. Tuotannon menetyksistä aiheutuneet kustannukset olivat noin 80 milj. euroa, joista 59 % johtui ennenaikaisista eläkkeistä. Saatua kustannustuloksia tulee kuitenkin pitää jokseenkin aliarvioituna, sillä

keuhkohtaumatauti on alidiagnosoitu sairaus eikä kaikkia keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten käyttämiä apuvälineitä ja tukipalveluita ollut saatu otettua mukaan tutkimukseen tai ne olivat puutteellisesti huomioitu. (Tynkkynen ym. 2009, 2096-2099.)

2.2 Diagnostiikka ja keuhkohtaumataudin hoito

Keuhkohtaumatauti on alidiagnosoitu sairaus perusterveydenhuollossa. Sairauden etenemisen seuraamiseen ei ole kehitetty yhtenäistä arviointiasteikkoa, jonka avulla potilaille voitaisiin tarjota heidän tarvitsemiaan tukitoimia. (Jones ym. 2012, 329-336.) Keuhkohtaumatauti jaetaan Suomessa sairauden oireiden perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan muotoon spirometriatutkimustulosten ja suomalaisten viitearvojen avulla (Käypä hoito 2009). WHO:n (2013) mukaan keuhkohtaumatauti diagnosoidaan tyypillisesti noin 40 - vuotiailta ja sitä vanhemmilta henkilöiltä. Tyypillisesti diagnoosi tehdään vasta siinä vaiheessa, kun keuhkojen toimintakyky on jo merkittävästi hävinnyt (Käypä hoito 2009). Keuhkohtaumataudin diagnostiikassa ja hoidon seurannassa on välttämätöntä käyttää spirometria - ja PEF -mittausta. Virtausspirometria toteaa muun muassa tupakoinnista aiheutuneet haittavaikutukset keuhkojen toiminnassa jo keuhkohtaumataudin varhaisessa vaiheessa. Spirometria on tärkein keuhkojen toimintaa mittaava koe, jossa mitataan keuhkojen tilavuutta ja keuhkojen tuuletuskykyä. PEF mittaa uloshengityksen huippuvirtausta eli ulospuhalluksen alussa saavutettua huippuvirtausta. Kuvassa 1. esitetään PEF-mittauksen EU-standardin mukaiset viitearvot 15-85-vuotiailla miehillä ja naisilla. (Sovijärvi ym. 2009, 161-178.; Kustannus Oy Duodecim 2010.)



Kuva 1. EU-standardin mukaiset PEF -viitearvot 15-85 -vuotiailla miehillä ja naisilla. (Kustannus Oy Duodecim, 2010.)

Keuhkohtaumatautipotilaan anamneesissa tulee huomioida tupakointi, sen kesto ja määrä sekä arvio mahdollisesta nikotiiniriippuvuudesta. Voimakas nikotiiniriippuvuus määritellään, mikäli poltetaan yli 30 savuketta päivässä, joista ensimmäinen 5 minuutin kuluessa heräämisestä. (Kinnula ym. 2005, 358.) Spirometriatutkimusten suorittaminen ja tupakkatottumuksien selvittely ja kirjaaminen ovat lisääntyneet perusterveydenhuollossa (Pietinalho ym. 2011, 1991-1992). Silti niissä on tutkittu olevan puutoksia. Spirometriamittausten on tutkittu epäonnistuneen lähes kolmasosassa tapauksista. Lisäksi havaittiin puutteita kirjaamisessa ja lääkärin läheteissä, mitkä koettiin heikentävän sekä potilaan että hoitohenkilökunnan ohjausta. Terveyskeskusten ja työterveyshuollon teettämistä spirometrioista puolet oli tehty yli 60-vuotialle, jonka ei koettu edesauttavan Keuhkohtaumatautihojelman tavoitetta keuhkohtaumataudin varhaisesta diagnosoinnista. (Pietinalho & Pekonen 2013, 339-340.) Spirometrian luotettavuus edellyttää hyvää laadunvalvontaa, säännöllistä kalibrointia ja kokemusta sen suorittamisesta ja tulosten analysoimisesta. FEV₁/FVC alle 88 % viitearvosta ja lähes korjaantumaton obstruktio viittaavat keuhkohtaumatautiin. FEV₁/FVC tarkoittaa uloshengityksen sekuntikapasiteetin suhdetta nopeaan vitaalikapasiteettiin. (Käypä hoito 2009.)

Keuhkohtaumatautidiagnoosin saaminen oli tutkittu olevan merkityksellistä potilaille sen hoidon aloittamisen kannalta, mutta toisaalta se aiheutti myös pelkoa esimerkiksi syövästä. Useimmat keuhkohtaumatautipotilaat tunsivat syyllisyyttä ja häpeää sairastuttuaan keuhkohtaumatautiin, sillä tiedostivat sen olevan pitkälti itse aiheutettua tupakoinnin seurauksena. Häpeän tunne saattoi estää keuhkohtaumatautipotilaita hakemasta neuvoa sairauteensa. (Arne ym. 2007, 218.)

Keuhkojen röntgenkuvaus on tärkein tutkimus keuhkohtaumataudin diagnoosimisessa potilaiden näkökulmasta. Spirometriatutkimusta niin ikään ei pidetty tärkeänä. Keuhkohtaumatautipotilaat toivoivat paremmat selitykset heille suoritetuista tutkimuksista, tutkimustulosten kerrottiin vaikuttaneen potilaiden asenteisiin harjoittaa liikunnallisia aktiviteetteja. Tutkimustulosten selitysten niukkuus saattoi olla esteenä keuhkohtaumatautipotilaiden motivoimisessa savuttomuuteen. (Arne ym. 2007, 218.)

Keuhkohtaumataudille on laadittu edelliset Käypä Hoito – suositukset vuonna 2009 sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon käyttöön. Keuhkohtaumataudin uudet Käypä hoito -suositukset ovat parhaillaan päivittymässä. Käypä hoito -suositusten tarkoituksena on parantaa keuhkohtaumataudin diagnostiikkaa sekä yhtenäistää taudin hoitoa ja seuranta. Keuhkohtaumataudin hoidon tavoitteet ovat elämänlaadun parantaminen, oireiden lievittäminen, eliniän piteneminen sekä sairaalahoidon väheneminen. Tupakoinnin lopettaminen on tärkein hoitokeino, mikä parantaa merkittävästi keuhkohtaumataudin ennustetta. (Käypä hoito 2009.)

Suomessa kuolee 4000-6000 ja maailmanlaajuisesti noin viisi miljoonaa ihmistä tupakoinnista aiheutuviin sairauksiin vuodessa. Suomessa vuonna 2010 miehistä 23 % ja naisista 16 % tupakoi päivittäin. Tupakoinnin lopettamisen myötä yskä ja limannousu lievittyvät sekä keuhkojen toimintakyky paranee merkittävästi 2-3 kuukaudessa. (Käypä hoito, 2012.) Keuhkohtaumatautipotilaat aloittavat tupakoinnin tietämättä ja ajattelematta tupakoinnin haitallisia seurauksia. Tupakointia jatkuu usein vuosia ennen kuin keuhkohtaumataudin oireet noteerataan, ensimmäisenä merkinä yleensä koetaan liikunnallisen toiminnan rajoit-

tuminen, ylähengitysteiden toistuvat infektiot ja hengitysvaikeudet. Oireita saattaa esiintyä pitkään, mutta menee usein kauan ennen kuin keuhkohtaumatautipotilaat tiedostavat ne olevan merkkejä sairaudesta. (Arne ym. 2007, 218.) Moniammatillinen yhteistyö ja katkeamaton hoitoketju ovat ensiarvoisen tärkeitä asioita motivoitaessa keuhkohtaumatautia sairastavaa savuttomuuteen. Motivointi saattaa jäädä vähäiseksi perusterveydenhuollossa resurssipulan vuoksi. Tästä syystä vertaistuki ja järjestöjen kautta tuleva kannustus nousevat erittäin tärkeään asemaan. Hengitysliiton järjestämät tupakasta vieroittautumisryhmät on koettu hyvin antoisiksi. (Absetz ym. 2009.)

Perheen ja ystävien tuki tupakoinnin lopettamisessa koetaan tärkeäksi keuhkohtaumatautipotilaiden näkökulmasta. Keuhkohtaumatautipotilaat odottavat, että lääkäri ottaa puheeksi tupakoinnin ja neuvoo sen lopettamisessa. Keuhkohtaumatautidiagnoosin saaminen saa potilaat ajattelemaan sairauden vaikutusta tulevaisuuteen. Ajatukset oireiden pahenemisesta, happihoidon tarpeesta ja kuolemasta motivoivat keuhkohtaumatautipotilaita lopettamaan tupakoiminen. Onnistuttuaan lopettamaan tupakoinnin, positiivinen palaute, yskän loppuminen ja hengityksen paraneminen auttavat keuhkohtaumatautipotilaita jatkaamaan savuttomuutta. (Arne ym. 2007, 218.)

Oireettomaan keuhkohtaumatautiin ei suositella lääkettä. Mikäli FEV_1 on alle 50 % viitearvon alapuolella ja esiintyy satunnaisia oireita, suositellaan tarvittaessa keuhkoputkia laajentavia lääkkeitä. Jatkuvasti oireileville, joilla FEV_1 on myös 50 % viitearvosta, suositellaan pitkävaikutteisia keuhkoputkia laajentavia lääkkeitä esimerkiksi tiotropium. Mikäli hoidolle ei ole vastetta, käytetään pitkävaikutteista beeta₂-agonistin ja tiotropiumin yhdistelmää sekä vaihtoehtoisesti harkiten pieniä määriä teofylliinia. Toistuvista pahenemisvaiheista kärsiville käytetään pitkävaikutteista antikolinergia, inhalaatiosteroidin ja pitkävaikutteisen beeta₂-agonistin yhdistelmää sekä teofylliiniä. (Käypä hoito 2009.)

Influenssa- ja pneumokokkirokotusten hyödyistä on hyvin vähän näyttöön perustuvaa tutkimustietoa keuhkohtaumataudin hoidossa. Sen sijaan influenssarokotusten on tutkittu estävän 50-80 % vaikeita keuhkohtaumataudin oireita, kuten keuhkokuumetta sekä vähentävän sairaalahoitoja ja kuolemia yli 65-

vuotiailla potilailla. Influenssarokotusta suositellaan kaikille kohtalaista tai vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastaville. Lisäksi suositellaan myös pneumokokkirokotuksen ottamista viiden vuoden välein. (Käypä hoito 2009.)

Kotihappihoidon aloittamisen tärkeimmät kriteerit ovat krooninen pitkälle edennyt vaikea keuhkosairaus, savuttomuus sekä hyvä yhteistyökyky. Lievään tai keskivaikeaan keuhkohtaumatautiin ei ole katsottu olevan hyötyä käyttää kotihappihoitoa. Vaikeassa keuhkohtaumataudissa kotihappihoitoa on suositeltavaa jatkaa, mikäli toivottu PaO_2 vaste pysyy yli 8.0 kPa:n eikä valtimoveren hiili-dioksidiosapaine nouse. Keuhkohtaumatautipotilaille suositellaan annettavan happea happiviiksien kautta korkeintaan kahden litran minuuttivirtauksella. Happisaturaation tavoitteena on vähintään 90 %. (Käypä hoito 2009.)

Happihoitojen käyttämisestä keuhkohtaumatautipotilailla on kuitenkin hyvin ristiriitaista ja vanhentunutta näyttöä. Tämä johtuu suurelta osin siitä, ettei nykyisten eettisten periaatteiden mukaan ole suotavaa tehdä vertailevia tutkimuksia niin, että osa tutkimukseen osallistujista jäisi ilman lisähappea. Yleinen näkökulma happihoitoon keuhkohtaumatautipotilailla on kuitenkin se, että happihoitoa käytetään lähinnä potilaiden elämänlaadun parantamiseen. Lisähapen käyttämisestä liikuntasuorituksen aikana on paljon myönteisiä tuloksia, mutta usein vaikutus tuntuu lähinnä potilaan positiivisena kokemuksena, eikä niinkään veren happipitoisuuden nousuna. (Koskela 2009, 1177-1183.)

Hengitysliiton tuottamassa kotihappihoitoesitteessä kerrotaan, että Suomen noin 2000 happihoidettavasta potilaasta 75% sairastaa keuhkohtaumatautia. Happihoidon kerrotaan parantavan elämänlaatua sekä mahdollisesti myös eliniän ennustetta. Happirikastimella tarkoitetaan kotona käytettävää sähköllä toimivaa laitetta, joka erottaa huoneilmasta happea potilaan tarpeisiin. Matkustus- ja ulkoilukäyttöön tarkoitettut happipullot ovat kevyempiä, mutta vaativat vaivanäköä huoltamisen ja täytön suhteen. Autoa ajaessa lisähapen käyttö ei ole ongelma, mutta mikäli aikoo matkustaa jonnekin lentokoneella, tulee käytännön asiat selvittää etukäteen lentoyhtiön kanssa. Kotona tulee huomioida muutamia asioita käytettäessä happihoitoa. Laitteet tulee säilyttää kuivissa ja hyvin ilmastoiduissa tiloissa, eikä samoissa tiloissa saa tupakoida eikä sytyttää avotulta.

Happihoitoa käytettäessä tulee muistaa päivittäisen liikunnan tärkeys sekä säännölliset kontrollit sairaalassa, jotta hoito pysyy potilaan tilanteen tasalla. (Hengityслиitto 2003, 2-11.)

Hengenahdistus rajoittaa merkittävästi keuhkohtaumatautia sairastavan arkielämää vaikeuttaen muun muassa liikkumista entisestään. Happirikastin koetaan keuhkohtaumatautia sairastavien näkökulmasta oireita helpottavaksi, mutta kodin ulkopuolelle liikkumista rajoittavaksi johtuen laitteen isosta koosta ja painosta. Sosiaalisten suhteiden hoitaminen liikkumalla kodin ulkopuolelle koetaan edistävän sairastuneiden psyykkistä hyvinvointia. Lähes puolet happirikastinhoitoa käyttävistä keuhkohtaumatautia sairastavista ihmisistä ja heidän puolisoistaan kokevat keuhkohtaumataudin rajoittavan elämää huomattavasti. Sen sijaan ilman happihoitoa olevat keuhkohtaumatautia sairastavista ihmisistä noin kolmasosa kokee sairautensa vaikeuttavan arkielämää. Heidän puolisoistaan noin puolet kokee perheenjäsenen sairauden rajoittaneen perheen arjessa selviytymisestä. (Kanervisto 2008, 38-40.)

2.3 Keuhkohtaumatautia sairastavan arkielämä ja tuentarve

Arkielämään koetaan kuuluvan syöminen, juominen, työnteko ja nukkuminen. Lisäksi hengittäminen, sosiaalinen kanssakäyminen ja aineenvaihdunta ovat myös olennaisia arkielämän aktiviteetteja. (Roper ym. 1985, 19-22.) Keuhkohtaumatautipotilaan arkielämä on tavallisesti melkoista vuoristorataa, on vuoroin hyviä ja huonoja päiviä. Keuhkohtaumataudista tulee ikään kuin elämäntapa. Haavoittuvuus ja vastoinkäymiset lisäävät keuhkohtaumapotilaiden tuen tarvetta. Keuhkohtaumatautipotilailla on käytössä monenlaisia keinoja arkielämän haasteista selviämiseksi, kuten sosiaalisia, psyykkisiä ja lääkinällisiä tukikeinoja. Lisäksi on organisaatioita, jotka ovat keuhkohtaumatautia sairastavien tukena. Hankala taloudellinen tilanne, perussairaudet ja tiedon puute terveydenhoidollisista asioista saattavat kuitenkin muodostaa esteen käyttää saatavilla olevia tukikeinoja. Tyypillisesti sosiaalisesti eristäytyvät keuhkohtaumatautipotilaat eristäytyvät myös terveydenhuollosta. (Giacomini ym. 2012.)

Keuhkohtaumataudin keskivaikeaa ja vaikeaa tautimuotoa sairastavat ihmiset kokevat selviytyvänsä arkielämästä huomattavasti helpompaa tautimuotoa sairastaviin verrattuna. Lisäksi he joutuvat luopumaan keuhkohtaumataudin edessä monista arjen harrastuksista ja vapaa-ajanvietteistä esimerkiksi matkustamisesta. Keuhkohtaumatautia sairastavat naiset kokevat arkielämän selviytymisen hankalampana kuin miehet. Liikuntakyky koetaan heikentyneen merkittävästi keuhkohtaumataudin edessä vaikeammaksi. Huonontuneeseen toimintakykyyn, harrastusten ja vapaa-ajanvietteiden vähenemiseen ja rajoittumiseen on yhteydessä myös ikääntyminen sekä mahdollinen painonnousu. Kaikesta huolimatta keuhkohtaumatautia sairastavat ihmiset kuvailevat elämänsä keskimäärin mielekkääksi. (Kanervisto 2008,35-40.)

Hengitysliitto Heli Ry lähetti kyselytutkimuksen vuonna 2011 1099:lle keuhkohtaumatautia sairastavalle jäsenelleen, joista yli 600 vastasi. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää keuhkohtaumatautia sairastavien jäsenten arkea, hoito-ohjeiden noudattamista kotona sekä heidän käyttämiään hoitomuotoja, erityisesti sairauden vaikeissa vaiheissa. Vastaavaa tutkimusta ei ollut koskaan aikaisemmin tehty. Tutkimuksen mukaan keuhkohtaumatauti kuormittaa terveydenhuoltoa runsaasti lukuisilla vuosittaisilla kontakteilla, erityisesti sairauden pahenemisvaiheissa. Lisäksi keuhkohtaumatauti heikentää sairastuneen elämänlaatua merkittävästi. (Hengitysliitto Heli Ry 2011.) Elämänlaadulla tarkoitetaan esimerkiksi koettua turvallisuutta, tyytyväisyyttä, hyvinvointia, sosiaalisia ja yhteisöllisiä suhteita, arvoja ja asenteita. Terveysteen liittyvään elämänlaatuun lasketaan WHO:n määritelmän perusteella ainakin kolme osa-aluetta: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Elämänlaatu koetaan varsinkin dynaamisena käsitteenä, joka voi vaihdella sairauden eri vaiheiden mukaan. (Aalto ym.2009, 1-3.)

Valtaosa Hengitysliiton tutkimukseen osallistuneista keuhkohtaumatautia sairastavista jäsenistä kertoo lääkityksen olevan käytössä sekä huolehtivansa siitä asianmukaisesti, mutta vain harvalla on kotihappihoito käytössä. Lisäksi suurin osa kertoo ottaneensa influenssarokotteen viimeisen vuoden sisällä. Keskimäärin pahenemisvaiheita kerrotaan olevan 2,2 vuodessa. Tutkimukseen vastan-

neista suurin osa kertoo harrastavansa liikuntaa, vaikka sen kerrotaan aiheuttavan hengenahdistusta erityisesti portaissa ja ylämäessä. Keuhkohtaumaa sairastavat Hengitysliiton jäsenet kertovat myös, että kaipaavat enemmän tietoa ja tukea sairauteensa, eniten tietoa kerrotaan saaneen Hengitysviestilehdestä. (Hengitysliitto Heli Ry 2011.)

Keuhkohtaumatautia sairastavien naisten on tutkittu kokevan ankarampia väsymyksen oireita kuin vastaavasti keuhkohtaumatautia sairastavilla miehillä. Keuhkohtaumataudista aiheutuva väsymys koetaan aiheuttavan enemmän psykososiaalisia, kognitiivisia ja fyysisiä rajoituksia naisten keskuudessa. (Theander & Unosson 2011, 1303-1307.) Hengenahdistus, väsymys ja uniongelmat ovat erittäin yleisiä keuhkohtaumatautipotilailla. Hengenahdistus liittyy väsymykseen ja uniongelmiin. Yhdessä hengenahdistus ja väsymys heikentävät toiminnallista suorituskykyä. Lievittämällä keuhkohtaumatautipotilaan hengenahdistusta voidaan lisätä hänen toiminnallista suorituskykyään. (Reishtein 2005, 39-45.)

Puolison tuki koetaan tärkeänä arkielämässä selviytymisessä. Toisinaan keuhkohtaumatautia sairastava henkilö saattaa tarvita esimerkiksi puolisonsa tukea lähes kaikissa arjen perustoiminnoissa sairauden pahemmissa vaiheissa. Toisaalta keuhkohtaumatautia sairastavilla saattaa olla rohkeuden puutetta tuen pyytämisessä ja he yrittävät selviytyä arjessa mahdollisimman itsenäisesti. Keuhkohtaumatautia sairastavat kuvailevat oireiden olevan hankalampia aamuisin. Keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat erikoissairaanhoidosta tulevan tuen tärkeänä, asiantuntevana ja sairastuneita ymmärtävänä. Sen sijaan kunnallinen terveydenhuolto koetaan epäluotettavana ja epäammattitaitoisena. Toisten ihmisten aliarvioiva asenne keuhkohtaumataudin oireiden vakavuuteen koetaan sairastuneen näkökulmasta epämiellyttävänä asiana. (Kanervisto 2008, 38-41.)

Keuhkohtaumataudin on todettu aiheuttavan myös ruokahaluttomuutta ja sen seurauksena painonlaskua. Hoitolaitoksiin joutuneista keuhkohtaumatautipotilaista 25 % on todettu olevan aliravittuja ja kärsivän katabolisesta aineenvaihdunnasta. Huono ravitsemus lisää äkillisen hengitysvajauksen riskiä ja ennakoi

respiraattorihoidon aloittamisen tarvetta. Mikäli paino laskee jatkuvasti, se voi olla merkki joko energiansaannin riittämättömyydestä tai hengityslihasten hapenkulutuksen lisääntymisen seurauksena johtuvasta energiankulutuksen noususta. Tahattomasti laihtuvien keuhkohtaumatautipotilaiden tulisi lisätä runsasenergisestä ravinnon saantia. (Käypä hoito 2009.)

Ruotsalaistutkimus on selvittänyt keuhkohtaumatautipotilaiden syitä vähäiseen ravitsemukseen. Tutkimuksessa nousee esille, että keuhkohtaumatautipotilaat kertovat yskän, väsymyksen ja hengenahdistuksen vähentävän ruokahalua. Muita ongelmia kerrotaan olevan ruuan mauttomuus eikä lämmin ruoka maistu. Keuhkohtaumatautia sairastavat kertovat usein syövänsä vain kylmiä tai helposti valmistettavia aterioita. Lisäksi toisinaan ruoka korvataan täyttämällä maha juomalla nesteitä runsaasti. Keuhkohtaumatautipotilaat kokevat ruuanlaiton olevan fyysisesti hankalaa, välillä tarvitsee istua alas ja rauhoitella hengenahdistusta ja heikottavaa oloa. Keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat turhautumista siitä, kun välillä ei pysty syömään vaikka olisi vaivalla tehnyt itselleen ruokaa. Toiset kokevat myönteisiä ja toiset kielteisiä tunteita ruuanlaitosta, osa kertoo sen olleen mieluisaa ja osa pakkotoimenpide. (Odenrants ym. 2005, 230-239.)

Ruotsissa sairaanhoitajat toivovat enemmän tiimityötä ja lisätietoa keuhkohtaumapotilaiden heikentyneen ravitsemuksen parantamisesta ja potilaiden hoidosta ja ohjauksesta tulevaisuudessa. Sairanhoitajat seurasivat potilaiden ravitsemustilaa havainnoimalla ruokailemista ja potilaiden ulkoisia merkkejä. sairaanhoitajat kokevat työpanoksensa tärkeänä keuhkohtaumatautipotilaan hoidossa. Sairanhoitajat kertovat aluksi tuntuneen siltä, että keuhkohtaumapotilaan eteen ei voi tehdä mitään, mutta jälkepäin on ymmärretty olevan olemassa monenlaisia hyviä hoitokeinoja heille. (Odenrants ym. 2007, 56-63.)

2.4 Elämänlaatua edistäviä tekijöitä ja keuhkohtaumataudin ehkäisy

Keuhkohtaumapotilaat tuntevat pelkoa, toivottomuutta ja sekavuutta, jotka olivat yhteydessä ahdistukseen ja paniikkikohtauksiin. Osa sairastuneista tuntee joko masennusta tai ahdistusta, osa molempia. Keuhkohtaumatautia sairasta-

vien kokema ahdistus saattaa johtaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja liikunnan välttämiseen. Osa keuhkohtaumatautia sairastavista käyttää lääkitystä tai psykiatrisia palveluita ahdistukseen. Sairastuneet saattavat saada paniikkikohtauksia, jotka koetaan hyvin traumaattisina kokemuksina. Itse laadittujen henkilökohtaisten selviytymisstrategioiden on koettu auttavan paniikkikohtauksessa. (Willgoss ym. 2012.)

Tutkimuksessa, jossa verrattiin kolmen eri kroonisen sairauden, keuhkohtaumataudin, nivelreuman ja diabeteksen, vaikutusta elämänlaatuun, toimintakykyyn ja psyykkiseen terveyteen, keuhkohtaumatautipotilailla oli matalin fyysinen aktiivisuustaso. Sen sijaan keuhkohtaumatauti- ja nivelreumapotilailla oli verraten huonompi terveyteen liittyvä elämänlaatu ja psyykinen hyvinvointi kuin diabeetikoilla. Keuhkohtaumatautipotilailla esiintyi huomattavasti enemmän psyykkistä oireilua kuten masennusta, ahdistusta, pessimismia tulevaisuutta kohtaan sekä univaikeuksia. Sukupuolivertailussa naisilla esiintyi edellä mainittuja oireita miehiä enemmän jokaisessa tautiryhmässä. (Arne ym. 2009, 144-146.)

Keuhkohtaumatautipotilaiden näkökulmasta sopeutumisen on todettu olevan hyvä keino selviytyä keuhkohtaumataudista ja sen aiheuttamista oireista erityisesti liikunnalliseen toimintakykyyn liittyen. Fyysisen toiminnan välttäminen tai vähentäminen on osa sopeutumista. Myös vähentämällä liikunnallisen aktiiviteetin nopeutta ja voimakkuutta, käyttämällä oikeanlaista hengitystekniikkaa ja huijaamalla rasituksen välissä kerrotaan olevan hyviä sopeutumiskeinoja. Jotkut keuhkohtaumatautipotilaat kertovat sopeutuvansa oireisiin laiminlyömällä niiden rajoituksia, jolloin se aiheuttaa heillä aamuuskästä. (Arne ym. 2007, 218.)

Kuntoutus on sisällynyt pitkään kansainvälisiin keuhkohtaumataudin hoitosuosituksiin. Kuntoutus lieventävää merkittävästi hengenahdistusta ja väsymystä keuhkohtaumataudissa sekä parantaa mielialaa ja fyysistä suorituskykyä. Keuhkohtaumapotilaat usein välttelevät liikuntaa hengenahdistuksen vuoksi. (Käypä hoito 2009.) Keuhkohtaumatautipotilaiden näkökulmasta huono kunto ja korkea ikä ovat myös esteitä liikunnallisten aktiviteettien harjoittamiselle (Arne ym. 2007, 218). Jokaisen keuhkohtaumatautipotilaan tulisi kuitenkin

tietää, että liikunta on yksi tärkeä osa hoitoa. Parhain liikuntamuoto heille on lihasvoiman ja -kestävyyden harjoittaminen, mutta myös aerobinen liikunta on hyväksi. Keuhkohtaumatautipotilaat sekä myös heidän omaisensa tarvitsevat psykososiaalista tukea ja neuvontaa kuntoutumisen edistämiseen. (Käypä hoito 2009.) Tutkimukset osoittavat, että liikunnallisella kuntoutumisella on saatu toistuvista pahenemisvaiheista kärsivien potilaiden pahenemisvaiheiden määriä ja sairaalahoitopäiviä vähennettyä. Lisäksi keuhkohtaumapotilaiden elämänlaadun kerrotaan parantuneen kuntoutuksen myötä. (Katajisto 2013.; Rubi ym. 2010.)

Keuhkohtaumatauti on maailmanlaajuinen ongelma, joten sairauden ennaltaehkäisyyn tulisi kiinnittää huomiota. Ennaltaehkäisyssä tulisi pyrkiä kannustamaan savuttomuuteen, liikuntaan ja terveelliseen ruokavalioon. Keuhkohtaumataudin diagnosointia tulisi saada varhaisemmaksi, sillä yleensä keuhkohtaumatauti on jo pitkälle edennyt, ennen kuin se diagnosoidaan. Lisäksi potilaiden motivointi omahoidossa on merkityksellistä sairaanhoitajien näkökulmasta. (Bunker ym. 2012.)

Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta laitettiin vireille hanke nimeltä Kroonisen keuhkoputkitulehduksen ja keuhkohtaumataudin valtakunnallinen ehkäisy- ja hoito-ohjelma vuosille 1998-2007. Ohjelman tavoitteina oli saada kroonisen keuhkoputkitulehduksen sekä keskivaikean että vaikean keuhkohtaumataudin esiintyvyys vähenemään, vähentää keuhkohtaumataudin sairaalahoidon tarvetta 25 %, säilyttää ja edistää keuhkohtaumatautia sairastavien työkykyä sekä pienentää sairaudesta aiheutuvia vuosikustannuksia. Tavoitteeseen pääsemiseksi kehoitettiin vähentämään tupakointia, parantamaan sisä- ja ulkoilman laatua, tehostamaan diagnostiikkaa ja hoitoa sekä panostamaan kuntoutukseen sekä tutkimustiedonkeruuseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 26 - 74.)

Valtakunnallisen keuhkohtaumatautiohjelman ansiosta keuhkohtaumataudin lisääntyminen saatiin pysäytettyä ja keuhkohtaumatautipotilaiden sairaalahoidon tarve ja hoitokustannukset saatiin vähenemään. Lisäksi tupakointi väheni. Positiivisiin muutoksiin keuhkohtaumataudin hoidossa ja taudin tietoisuuden lisääntymisessä kerrottiin myös vaikuttaneen Keuhkohtaumatautiohjelman

ohella olleet muut hankkeet, joita olivat tupakoinnin lopettamisen ja keuhkohtaumataudin hoidon Käypä hoito–suositusten laatiminen, spirometriamittauksen suosituksen uudistaminen ja tupakkalain tiukentaminen. (Pietinalho ym. 2011, 1989 - 1992.)

Maailman keuhkohtaumatautipäivää (World COPD day), vietetään vuosittain noin 50 eri maassa marraskuun toinen tai kolmas keskiviikko. Keuhkohtaumapäivän tarkoituksena on edistää keuhkohtaumataudin hoitoa ja tuoda sitä entistä enemmän tietoisuuteen maailmanlaajuisesti. Ensimmäisen kerran maailman keuhkohtaumapäivä järjestettiin vuonna 2002. Seuraavan kerran tapahtuma järjestetään 20.11.2013. Tapahtuman organisaattorina toimii GOLD (the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). (World COPD day 2013.)

3 JÄRJESTÖJEN TUKI KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVILLE

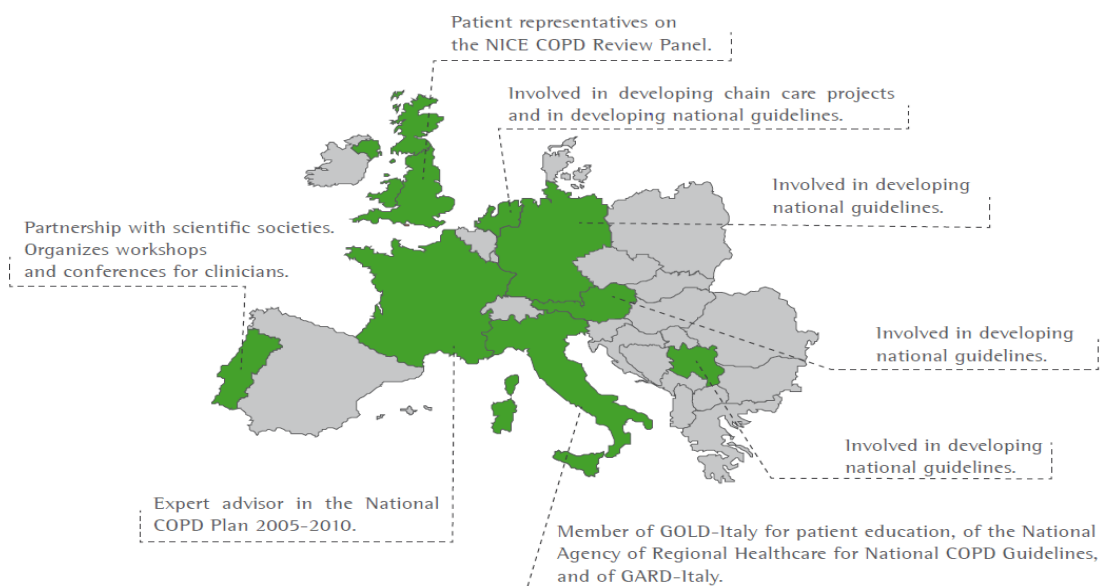
Stakesin määritelmien mukaan potilasjärjestö on järjestö, joka on tietyn sairauden, taudin tai vamman tai sairaus-, tauti- tai vamma ryhmälle muotoutunut. Sen tulee olla kansainvälisen ICD-10-tautiluokituksen mukainen ja virallisesti hyväksytty valtakunnallinen järjestö. Potilasjärjestön jäsenet muodostuvat potilaista tai heidän perheistä paikallis-/alueellisten yhdistysten tai keskusjärjestön kautta. (Toiviainen 2005, 9.) Tuki voidaan määritellä substantiivina esineeksi, joka pitää jotain pystyssä, tai kuvailevana sanana ihmisestä jonkun asian tukena. (Suomalaisen kirjallisuuden seura 1980. s.v. tuki.)

Vapaaehtoistoiminnan koetaan olevan merkityksellistä niin ihmisille yksilöinä kuin koko kansalaistoiminnalle. Toiminnan vahvuuksiksi mielletään muun muassa ihmisten aito halu auttaa, hyvä yhteishenki sekä luotettavuus. Vapaaehtoistoiminnan suosio on kasvussa, mutta sille luo haasteita uusien toimintamuotojen kehittyminen, kuten esimerkiksi sosiaalisen median kautta tapahtuva vuorovaikutus. Vapaaehtoistoiminnan kulmakiviksi voidaan asettaa muun muassa yhteistyö, vuorovaikutus, yhteisöllisyys ja vastavuoroisuus. Vapaaehtoistyöntekijöiden saaminen mukaan on aina yksi järjestötoiminnan haasteista. Vapaaehtoistoiminnan haasteiksi koetaan resurssipula sekä vaikeus sitoutua pitkäjänteiseen yhteistyöhön. Varsinkin nuorten keskuudessa suositaan lyhyitä projekteja, jotka eivät vaadi pitkää sitoutumista. Tämä aiheuttaa sen, että vapaaehtoistyötä saattaa tulla liian kuormittavaa ja se alkaa vaikuttaa järjestötoiminnan sujuvuuteen. Lisäksi yhtenä uhkana on tuen tarvitsijoiden lisääntyminen ja liiallisen vastuun siirtäminen vapaaehtoistojille. (Pessi, A. B. & Oravasaari, T. 2010. 184-190)

3.1 Hengityselinsairauksia sairastavien järjestöt Euroopassa

Monissa maissa on huomattu keuhkohtaumataudin liian vähäinen diagnosointi ja sen aiheuttamat kustannukset yhteiskunnalle. Kuitenkin maiden välillä oli suuria eroja siinä, kuinka potilasjärjestöjä ja potilaiden ääntä otettiin kuuluville

esimerkiksi laadittaessa ohjeistuksia ja oppaita keuhkohtaumataudista. Eri maiden välillä on eroa siinä kuinka aktiivisesti potilasjärjestöt pyrkivät olemaan mukana vaikuttamassa hengityssairaiden elämään. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations (EFA) sisältää 19:sta eri maasta jokaisesta yhden potilasjärjestön. Potilasjärjestöt tarjoavat tukea ja pyrkivät aktiivisesti parantamaan hengityssairauden elämänlaatua sekä kiinnittämään yhteiskunnan huomion heidän asioihinsa. Esimerkiksi Ranskassa potilasjärjestö oli asiantuntijajäsenenä kehittämässä kansallista keuhkohtaumatauti-suunnitelmaa vuosina 2005-2010. Italian potilasjärjestö on mukana GOLD-Italia-hankkeessa, joka koskee keuhkohtaumatautia sairastavien ohjaamista. Portugalin potilasjärjestö tekee yhteistyötä tieteellisten yhteisöjen kanssa sekä järjestää työpajoja ja konferensseja klinikoille. Serbiassa, Itävallassa ja Saksassa potilasjärjestöt ovat mukana kehittämässä valtakunnallisia ohjeistuksia keuhkohtaumaa sairastaville. Alankomaiden potilasjärjestö on valtakunnallisten ohjeistusten lisäksi ollut mukana keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoketju-projektissa. Iso-Britanniassa järjestön potilasedustajat ovat mukana NICE COPD-arviointilautakunnassa. (Kuva 2) (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations. 2009.)



Kuva 2. Potilasjärjestöjen huomioiminen terveydenhuollon päätöksissä eri maissa (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patient associations, 2009).

Useissa Euroopan maissa hengityssairaiden potilasjärjestötoiminta sisältää samoja piirteitä kuin Suomessa. Tietoa jaetaan erilaisten oppaiden ja lehtien avulla, järjestetään kampanjoita ja teemapäiviä sekä pyritään vaikuttamaan poliittiseen päätöksentekoon. Itävallassa Österreichische Lungeunion ylläpitää koulutuskeskusta hengityssairaille ja heidän omaisilleen. Ranskassa Fédération Française des Associations et Amicales de malade, Insuffisants ou handicapés Respiratoires, FFAAIR (2013), järjestää kokoontumisia hengityssairaille ja heidän omaisilleen sekä julkaisee omaa lehteä, jossa annetaan lisäinformaatiota hengityssairauksista ja heille tarkoitetuista apuvälineistä. Italiassa ja Portugalissa paikallisyhdistykset tarjoavat koulutusta hengityssairauksista kärsiville. The Serbian Association järjestää säännöllisesti koulutuksia yliopistosairaaloissa, joissa on mukana myös lääkäreitä ja hoitajia. (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations, 2009.)

EFA toimii hengityssairauksia sairastavien edunajajana Euroopan alueella. Järjestön tavoitteena on toimia eri maiden hengitysjärjestön yhteistyöjärjestönä ja mahdollistaa Euroopan hengityssairaille hyvät hoitopuitteet sekä mahdollisuuden vaikuttaa heitä koskeviin päätöksiin. EFA vie eteenpäin hengityssairaiden ajatuksia ja tekee yhteistyötä poliittisten elinten kanssa. Järjestö on myös aktiivisessa yhteydessä eri potilasjärjestöjen kanssa selvittääkseen niiden tarpeita ja vastaten niihin mahdollisuuksien mukaan. Samalla se levittää uusinta tutkittua tietoa eri maihin, jotta kaikilla hengityssairailla olisi mahdollisuus saada näyttöön perustuvaa hoitoa. Yhtenä järjestön tavoitteista on luoda potilasvetoisia projekteja, jolloin hengityssairaat pääsevät itse vaikuttamaan omiin asioihinsa. (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations, 2013.)

Yhtenä esimerkkinä EFA:n järjestämistä kehityshankkeista toimii kehityspäivät, jolloin EFA toi vuonna 2012 Helsinkiin ammattilaisia eri maista tutustumaan suomalaisten allergiaohjelmaan, joka toimii vuosina 2008-2018. Näin alustavista hyvistä tuloksista saadaan mahdollisimman nopeasti tietoa eteenpäin, jolloin muutkin maat voivat alkaa kehittää omia terveyshankkeitaan samaan suuntaan.

(European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations, 2012.)

Ruotsissa Hjärt- och lungsjukas riksförbundet on potilasjärjestö, joka tarjoaa tukea sydän- ja keuhkosairaille ihmisille. Siihen kuuluu 180 alayhdistystä ja yli 40000 jäsentä. Järjestön tavoitteisiin kuuluu tietoisuuden lisääminen, aktiviteettien tarjoaminen sekä sosiaalisen tuen tarjoaminen. (Hjärt- och lungsjukas riksförbundet 2013.) Hjärt- och lungsjukas riksförbundet on kehittänyt keuhkohtaumatautia sairastavien oikeuksista kymmenen askeleen ohjelman, jossa muun muassa vaaditaan, että yli 40-vuotiaalle tupakoitsijoille pitäisi tarjota mahdollisuus spirometriaan perusterveydenhuollon kautta. Kaikilla keuhkohtaumatautia sairastaville pitäisi taata mahdollisimman aikainen diagnosointi sekä yksilöllinen hoito. Lisäksi tarjolla tulisi olla enemmän tietoa sairaudesta sekä tukea tupakoinnin lopettamiseen. (Hjärt- och lungsjukas riksförbundet 2009.)

Isossa Britanniassa British Lung Foundation - potilasjärjestö kamppailee saman asian kanssa kuin suomalaiset verrokkinsa. Keuhkohtaumatauti on Iso-Britanniassa alidiagnosoitu sairaus, eikä ihmisillä ole tietoa sairauden aiheuttamista rajoituksista. Diagnosoinnin ja ennaltaehkäisyn edistämiseksi on kehitetty erilaisia ohjelmia, joiden avulla ihmisten tietoisuutta tupakoinnin riskeistä voitaisiin parantaa ja varhaista diagnosointia lisätä. Varhaisen diagnosoinnin lisääminen aiheuttaisi myös tuntuvia säästöjä terveydenhuoltokuluissa. (British Lung Foundation. 2007, 56-58.)

Suomessa terveydenhuollon ammattilaisille tietoa ja koulutusta tarjoaa Filha ry, nimi on lyhenne englannin kielen sanoista Finnish Lung Health association. Järjestön aloittaessa toimintansa vuonna 1907, se käytti nimeä Tuberkuloosin vastustamisyhdistys, mutta muutti nimensä Filha ry:ksi vuonna 2003. Filha ry toimii kansanterveysjärjestönä asiantuntijan ja kouluttajan roolissa yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Filha ry:n tavoitteisiin kuuluu kansanterveyden parantaminen keuhkosairauksien ja tuberkuloosin ehkäisemiseksi hoidon ja kuntoutuksen avulla. Järjestö toimii linkkinä hengityselinsairauksien asiantuntijoiden välillä tarjoten tietoa ja koulutusta eri hengityssairauksista ja tartuntataudeista. Filha ry tekee myös kansainvälistä yhteistyötä Maailman terveysjärjestön (WHO) kans-

sa sekä toimii Kansainvälisen Tuberkuloosi- ja keuhkosairausunionin yhteistyökeskuksena. Filha ry on tuottanut vuosien varrella erilaisia kehittämishankkeita hengityssairauksiin liittyen. Näistä tärkeimpinä mainittakoon valtakunnallinen astmaohjelma (1994-2004), keuhkohtaumataudin ehkäisy- ja hoito-ohjelma (1998-2007) sekä uniapnea-ohjelma (2002-2012). Edelleen Filha ry tuottaa myös materiaalia tuberkuloosin vastaiseen työhön monilla eri kielillä. Suurimpia ulkomaisia yhteistyöhankkeita on ollut tuberkuloosihanke Somaliassa vuosina 1980-1990. Filha ry on ollut aktiivisesti mukana toteuttamassa tuberkuloosihankkeita Baltian maissa ja Venäjällä. Filha ry:n yhteistyöhankkeet ulottuvat Keski-Aasiaan asti, jossa se on kampanjoinut keuhkoterveysten puolesta Suomen ASH:n kanssa. (Filha ry, 2013.)

3.2 Hengityслиitto ja Turun Seudun Hengitysyhdistys

Yhtenä sosiaali- ja terveysalan järjestönä toimiva Hengityслиitto edesauttaa hengityssairaiden elämänlaatua sekä hengitysterveyttä. Järjestö on toiminut jo vuodesta 1941 asti, ensin tuberkuloosipotilaiden puolestapuhujana, ja siitä pikku hiljaa kehittynyt kaikkien hengityssairauden keskusliitoksi. Järjestön tavoitteisiin kuuluu esimerkin avulla osoittaa, että erilaisten hengityssairauksien kanssa pysyy elämään täysipainoista elämää. Hengityслиitto tarjoaa aktiivisesti uutta tutkittua tietoa jäsenilleen liittyen hengityssairauksiin, sekä mahdollisuuksia yhteisiin aktiviteetteihin osallistumiseen sekä niiden luomiseen. Tarjolla on myös monipuolista kuntoutusta ja koulutusta. Hengityслиitto valvoo jäsentensä etua ottamalla kantaa ja tekemällä erilaisia aloitteita yhteiskunnan muutoksiin, jotka koskevat hengityssairaiden elämää. (Hengityслиitto 2013b.)

Hengityслиiton organisaatiossa on kokonaisuudessaan 96 paikallisyhdistystä, joihin kuuluu noin 40000 henkilöjäsentä. Paikallisyhdistykset on jaettu viiteen alueneuvostoon, jotka vastaavat omasta järjestötoiminnastaan. Hengityслиiton johdossa toimii liittovaltuusto, joka päättää suurista linjauksista sekä strategisista päätöksistä. Liittohallitus taas vastaa liiton toimista ja taloudesta. (Hengityслиitto 2013b.)

Turun Seudun Hengitysyhdistys ry toimii Hengitysliiton paikallisyhdistyksenä, tarjoamalla muun muassa hengityssairaille ja heidän läheisilleen tietoa, toimintaa ja vertaistukea (Turun Seudun Hengitysyhdistys, 2013a). Varsinais-Suomen alueelle perustettiin ensimmäinen Turun Seudun Tuberkuloosiyhdistys vuonna 1944, joka sittemmin useampien nimimuutosten kautta on muuttunut Turun Seudun Hengitysyhdistykseksi. Alun perin yhdistyksen perustivat tuberkuloosipotilaat, jotka halusivat tarjota apua sairastuneille sekä taudin jälkiseurauksien kanssa painiville. Toiminnan alkuaikoina tarvittavat varat kerättiin jäseniltä, mutta myyjäisten sekä erilaisten apurahojen myötä yhdistyksen toiminta saatiin kunnolla käyntiin. Alkuun järjestettiin iltamia ja retkiä jäsenille. Vuonna 1945 perustettiin oma lehti. 1950-luvulla järjestön toiminta kasvoi huomattavasti ja se alkoi myös aktiivisemmin ajaa jäseniensä etuja yhteiskunnallisissa keskusteluissa. Yhdistys auttoi myös jäseniään löytämään työpaikkoja, joissa he olisivat hyödyksi kuntonsa sallimissa rajoissa. Yhdistyksen tavoitteisiin kuului torjua ihmisten ennakkoluuloja tuberkuloosipotilaita kohtaan ja levittää oikeaoppista tietoa taudista. Vuosien kuluessa toiminnan johtaminen jäsenyksi selkeämmäksi ja toiminnan rahoittamiseksi rakennettiin vuokra-asuntoja. (Turun Seudun Hengitysyhdistys, 2013b.)

Turun Seudun Hengitysyhdistykseen kuuluu monipuolisesti eri keuhkosairauksia sairastavia ihmisiä. Suurimmat hengityssairausryhmät ovat astma, keuhko-
ahtaumatauti ja uniapnea. Kannattajajäsenenä toimivat esimerkiksi kunnat ja yhteisöt. Turun Seudun Hengitysyhdistykseen kuuluu Turun lisäksi 36 lähikuntaa. Yhdistys järjestää monipuolista toimintaa, kuten erilaisia liikuntaryhmiä, leirejä ja retkiä lapsille ja aikuisille. Toiminnassa huomioidaan myös erilaiset teemapäivät, jotka liittyvät hengityssairauksiin. Yhdistys omistaa Turun Ruissalossa kesäkotia Toivonniemen, josta jäsenillä on mahdollisuus vuokrata huone kesäaikaan. (Turun Seudun Hengitysyhdistys ry 2013c.) Verkkosivujen kautta löytyy ajankohtaista tietoa hengityselinsairauksista, potilasjärjestöjen yhteystiedoista ja heidän tarjoamista tapahtumista ja palveluista.

3.3 Vertaistuen merkitys keuhkohtaumatautia sairastavalle

Vertaistuen määritelmä vaihtuu aina hieman riippuen tilanteesta. Määritelmille yhteistä on vastavuoroisuus ja omakohtaisuus. Vertaistuessa molemmilla osapuolilla on ollut tai on elämässään sama tilanne tai ongelma. Vertaistuki ei tarkoita ammattiapua, vaan voi toimia sen tukena. (Sosiaaliportti 2012.) Keuhkohtaumatautia sairastavien psyykkisen tuen tarve on tärkeä huomioida. Keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat usein masentuneisuutta, turhautumista, vihaa ja sosiaalista eristyneisyyttä liittyen krooniseen sairauteensa. Sairauden kanssa elämään opettelevat potilaat kokivat tukiryhmien olevan hyödyllisiä kokemusten ja tiedon jakamisessa. (Willson ym. 2007, 1705-1707.) Vertaistuki koetaan merkittäväksi arkielämässä jaksamisen edistämiseen vaikuttavana tekijänä (Kanervisto 2008,50).

Vertaistueksi mielletään yleensä samaa sairautta sairastavat ihmiset ja joissain vertaistukiryhmissä voi olla määritelmänä myös tietty elämäntilanne tai vaihe elämässä. Vertaisena voitiin pitää myös ihmistä, joka sairasti jotain sairautta, vaikka ei välttämättä samaa kuin itse. Joissain vertaistuen muodoissa yhdistävänä tekijänä ei vaadittu edes sairautta, vaan toimiminen yhteisen hyvän eteen toi tunteen vertaistuesta. (Mikkonen 2009, 82-90.)

Keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten vertaisryhmien koettiin kannustavan tutustumaan toisiin keuhkohtaumatautia sairastaviin positiivisessa ilmapiirissä, sekä jakamaan erilaisia sairauteen liittyviä toivottomuuden ja avuttomuuden tunteita muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmät toivat sairastuneille elämänlaatua parantavia tekijöitä, sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Halding ym. 2010,1272-1280.)

Ryhmän jäsenet arvostivat mahdollisuutta jakaa omia arkipäivän selviytymiskokemuksiaan vertaistensa kanssa, sekä keskustella omasta tulevaisuudestaan sairauden edetessä eri sairauden vaikeusasteissa olevien potilaiden kanssa. Erilaiset vertaisryhmät olivat tärkeitä varsinkin niille, joilla keuhkohtaumatauti oli hiljattain diagnosoitu ja he opettelivat luomaan uutta identiteettiä itselleen keuhkohtaumatautia sairastavina. Vertaistuen koettiin antavan arkielämään

tervetullutta vaihtelua, sekä vievän ajatuksia pois sairauden aiheuttamista ongelmista. Ryhmän jäsenet tunsivat vertaistuen toimivan tärkeänä osana terveydenhuollon tarjoamia palveluja. Ryhmissä puhuttiin myös muista asioista, jolloin ilmapiiri pysyi avoimena ja rentona. Ryhmän sisäinen luottamus koettiin tärkeäksi, jotta voitiin keskustella sairaudesta ja sen aiheuttamista tunteista totuudenmukaisesti. (Halding ym. 2010, 1272-1280.)

Vertaisryhmien toimintaan ja vaikuttavuuteen negatiivisesti suhtautuvilla oli vaikeaa sitoutua ryhmän tapaamisiin ja luoda ryhmässä positiivinen ilmapiiri. Potilaiden asenteisiin saattoi vaikuttaa omat ennakkoluulot, sosiaalisten taitojen puute sekä huonot kokemukset terveydenhuollosta. (Halding ym. 2010, 1272-1280.) Vertaisryhmiin osallistumista saattoi estää myös vammaiseksi leimautumisen pelko, halu suojella itseään liialta tiedolta tai liian pitkät välimatkat. Heikko taloudellinen tilanne mainittiin myös yhtenä osallistumisesta kieltäytymisen syyksi. (Mikkonen 2009, 114-117.)

Vertaistukiryhmän vetäjän rooliin kasataan usein monenlaisia odotuksia ja toiveita, joka aiheutti joissain ryhmissä sen, ettei ryhmälle löytynyt sopivaa vetäjää. Saatettiin olettaa, että vetäjällä on paljon tietoa ryhmäläisten sairaudesta, terveydenhuollon ja sosiaalialan palveluista. Vertaistukiryhmän vetäjän roolin ajateltiin pääsääntöisesti olevan keskustelun johdattelua, kannustamista ja hyvän ilmapiiriin luomista. Hänen ajateltiin myös suunnittelevan tapaamisten sisältöjä sekä kutsuvan paikalle asiantuntijoita kertomaan eri aiheista. (Mikkonen 2009, 82-90.)

Keuhkohtaumatautia sairastavat saivat tietoa vertaistukiryhmistä erilaisten esitteiden ja lehtien kautta. Terveydenhuollolta toivottiin enemmän yhteistyötä vertaistukitoimijoiden kanssa, jotta potilaille osattaisiin tarjota vertaistukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sairautta. Vaikeaksi koettiin se, että ensin potilaan pitää etsiä ja liittyä itselleen sopivaan liittoon tai yhdistykseen, jonka jälkeen alkaa saada paremmin tietoa asioista. Usein tieto vertaistukiryhmistä levisi myös sairastuneiden keskuudessa ja ryhmäläiset saattoivat kutsua itse mukaan uusia jäseniä. (Mikkonen 2009, 106-111.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on teoreettisen viitekehyksen ja haastattelujen pohjalta tutkia keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymistä. Lisäksi työssä tutustutaan teoreettisessa viitekehyksessä eri järjestöjen tarjoamiin tukikeinoihin keuhkohtaumatautia sairastaville. Opinnäytetyön pääpainona oli selvittää Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tarjoamia tukikeinoja keuhkohtaumatautia sairastaville ja keuhkohtaumatautia sairastavien jäsenten mielipiteitä niistä sekä heidän arjessa selviytymistään teemahaastatteluiden avulla. Lisäksi selvitetään keuhkohtaumatautia sairastavien käyttämiä ja tarvitsemia tukipalveluja. Tavoitteena on näiden pohjalta pohtia ja esittää kehittämiskohteita keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisen tukemiseen ja järjestötoimintaan. Tarkoituksena on myös tuoda tutuksi keuhkohtaumatautia kansalaisille ja pyrkiä näin ollen lisäämään tietoutta sairaudesta sekä potilasjärjestöistä. Työn tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Miten keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat selviytyvänsä arkipäivän toimista?
2. Miten Hengitysliiton potilasjärjestötoiminta tukee keuhkohtaumatautia sairastavia ihmisiä?
3. Mitä keuhkohtaumatautia sairastavat ihmiset toivovat Turun Seudun Hengitysyhdistyksen toiminnalta?

5 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRIINEN TOTEUTTAMINEN

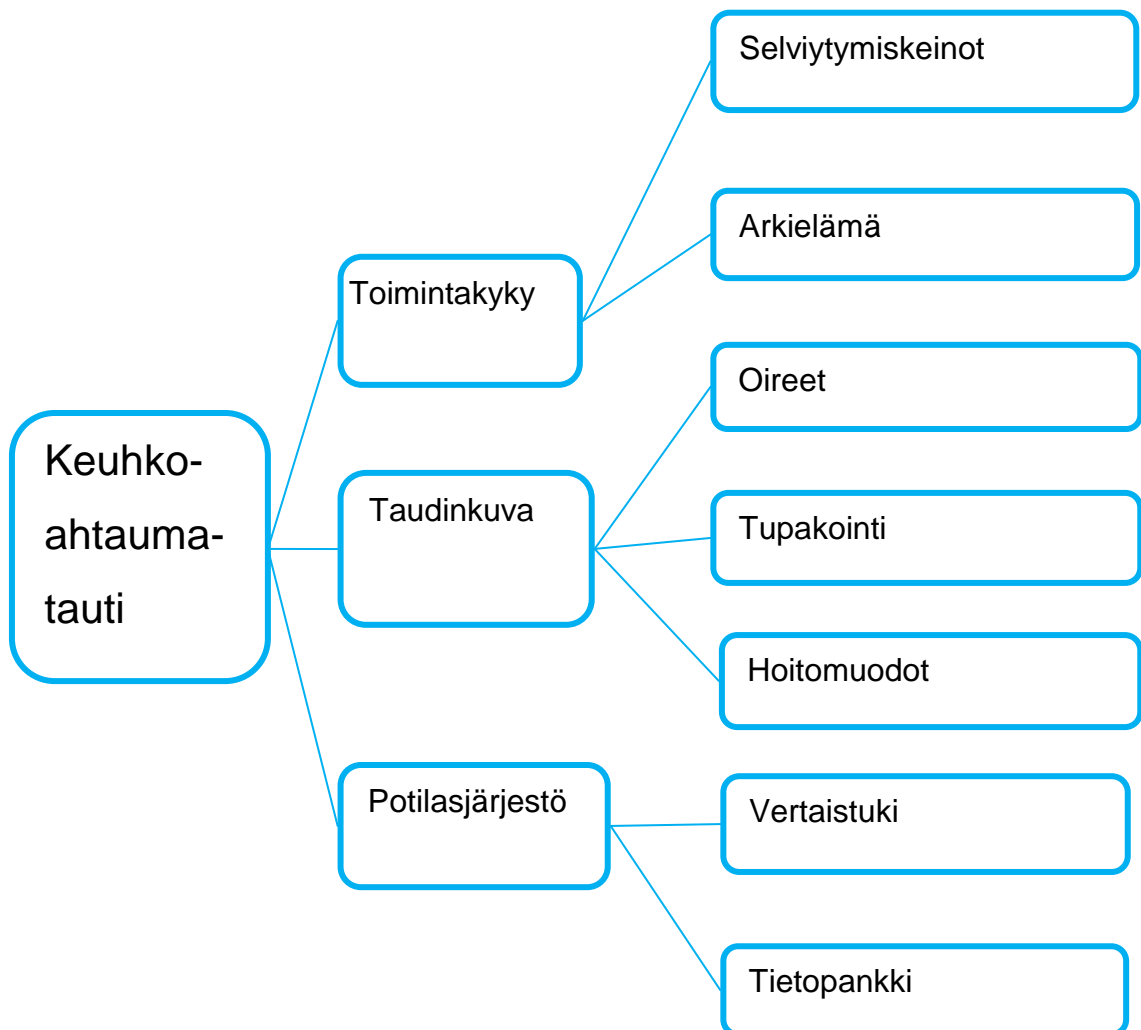
5.1 Tutkimusmenetelmä ja haastattelurungon kehittäminen

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen perustana on ihminen ja hänen elinympäristö sekä siihen liittyvät eri merkitykset. Haastattelu ja videointi ovat esimerkkejä kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.) Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata todellista elämää mahdollisemman laajasti ja löytää uusia tosiasioita eikä toistaa jo tiedettyä. Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonhankinnan tekijänä suositaan ihmistä ja tiedonkeruu suoritetaan luonnollisissa ja todellisissa olosuhteissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 161-164.) Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole tehdä tilastollisia yleistyksiä. Sen sijaan pyrkimyksenä on kuvata tutkittavaa asiaa, ymmärtää tiettyä toimintaa sekä luoda teoreettinen ja mielekäs tulkinta tutkittavasta asiasta. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkimuksen tiedonkeruuseen osallistuvilla ihmisillä on mahdollisimman kattavasti tietoa tai kokemusta asiasta, jota tutkitaan. Tästä syystä tutkijoiden olisi suotavaa harkita tarkkaan sopivat valintakriteerit tutkimuksen tiedonantajien suhteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86.)

Haastattelumuodoista käytettiin teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua, jossa aihepiirit olivat kaikille samat. Teemahaastattelu antaa haastateltaville mahdollisuuden vastata esitettyihin kysymyksiin omin sanoin, sillä kysymykset laaditaan niin, etteivät ne anna vastausvaihtoehtoja. Teemahaastattelu etenee tiettyihin teemoihin ja niihin liittyviin kysymyksiin täsmentyen. Tämä edesauttaa haastateltavien äänet paremmin kuuluviin vapauttaessaan haastattelun pois tutkijan näkökulmasta. Teemahaastattelussa on keskeistä vuorovaikutuksessa syntyvät haastateltavien omat tulkinnat ja merkitykset asioista. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 47-48.) Teemahaastattelu on väljä menetelmä, jossa tutkija voi päättää, esittääkö kaikille haastateltaville samat kysymykset samassa järjestyksessä tietyin sanamuodoin vai soveltaen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Tässä työssä on esitetty jokaiselle haastateltavalle samat ennalta laaditut kysymykset tietyssä järjestyksessä sekä osittain samoja tarkentavia lisäkysymyk-

siä, jotka olivat sidonnaisia haastattelussa ilmi tulleisiin asioihin sekä haastattelun teemoihin.

Ensimmäiseen tutkimusongelmaan, miten keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat selviytyvänsä arkipäivän toimista, haettiin vastauksia liitteen kolme kysymyksillä 1—6. Toiseen tutkimusongelmaan, miten Hengityслиiton potilasjärjestö toiminta tukee keuhkohtaumatautia sairastavia ihmisiä, haettiin vastauksia liitteen kolme kysymyksillä 7-10 sekä liitteen neljä kysymyksillä 1-11. Kolmannen tutkimusongelmaan, mitä keuhkohtaumatautia sairastavat ihmiset toivovat Turun Seudun Hengitysyhdistyksen toiminnalta, haettiin vastausta liitteen kolme kysymyksellä 11. Kahteen ensimmäiseen tutkimusongelmaan haettiin tietoa myös kirjallisuuden perusteella työn teoreettiseen viitekehykseen.



Kuva 3. Teemahaastattelurunko.

Teemahaastattelun kysymykset tulee laatia niin, että saadaan mielekkäitä vastauksia tutkimusongelmaan ja tutkimuksen tarkoitukseen (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 75). Teemahaastattelun suunnittelemisessa lähdettiin liikkeelle tutkimusongelmiin pohjautuvan haastattelurungon laatimisesta (Kuva 3). Haastattelurunkoon laadittiin yksityiskohtaisten kysymysten sijaan teema-alueet, joihin varsinaiset haastattelukysymykset täsmentyvät. Haastatteluun suunniteltiin tutkimusongelmiin ja haastattelurunkoon liittyvät avoimet kysymykset sekä potilasjärjestön työntekijälle että vapaaehtoisille jäsenille (Liitteet 3-4). Haastattelutilanteessa haastattelurunko ja laaditut kysymykset toimivat haastattelijan tukena ja keskustelunohjaajana. Teemahaastattelu antaa mahdollisuuden sekä tutkijalle että tutkittavalle tarkentaa ja syventää keskustelua niin pitkälle kuin heidän kiinnostus ja edellytykset sen sallivat. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 66-67.)

5.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimuksesta tehtiin toimeksiantosopimus Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun toimipisteen ja Turun Seudun Hengitysyhdistyksen välille. Haastateltavat saatiin ottamalla yhteyttä puhelimitse Turun Seudun Hengitysyhdistykseen. Yhdistyksen työntekijä suostui haastatteluun ja auttoi haastateltavien yhdistyksen jäsenien saamisessa. Yhdistyksen työntekijä pyysi opinnäytetyön tekijöiden toivomuksesta jäsenistöstään kahta vapaaehtoista osallistumaan opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun. Haastateltavien valintakriteerinä oli keuhkohtaumatauti ja Turun Seudun Hengitysyhdistyksen jäsenyys. Haastateltavaksi saatiin kaksi vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavaa jäsentä. Molemmat haastateltavat olivat 69-vuotiaita, joista toinen oli mies ja toinen oli nainen. Molempien keuhkohtaumatauti oli todettu noin 90-luvun puolivälissä. Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijälle lähetettiin ennen haastattelua sähköpostitse saatekirje (Liite 1), jossa kerrottiin haastattelun ja opinnäytetyön tarkoituksesta ja haastateltavien oikeuksista. Haastattelut tehtiin 19.2.2013 Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tiloissa. Haastateltaville kerrottiin suullisesti haastattelun tarkoituksesta sekä heidän oikeuksistaan tutkimukseen liittyen ja pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 2) haastatteluun allekirjoituksineen. Miespuolisen jäsenen

haastattelussa oli opinnäytetyöntekijöiden lisäksi paikalla myös hänen puolisonsa.

Haastattelu suoritettiin yksilöhaastatteluna, mikä on Hirsjärven & Hurmeen (2010,61) mukaan tavallisin haastattelumuodoista. Haastattelijoina toimivat molemmat opinnäytetyöntekijät. Haastattelut kestivät yhteensä noin kolme tuntia ja ne oli porrastettu niin, että jokaiselle haastateltavalle oli varattu tunti aikaa haastatteluun. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien suostumuksella. Haastattelun nauhoittamisella saadaan haastattelu etenemään sujuvasti ilman katkoja. Nauhoittamisen etu verrattuna kirjoittamiseen, on sen antama kokonaisvaltaisempi tieto haastattelusta. Muun muassa tauot ja johdattelut, jotka pystytään nauhalta ottaman huomioon tutkimustuloksia laadittaessa. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 92.)

5.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Tutkimusaineiston käsittely aloitettiin melko pian haastattelujen jälkeen. Haastatteluaineisto siirrettiin nauhurista tietokoneelle ja tietokoneelta mp3-soittimeen haastattelujen kuuntelemisen ja purkamisen helpottamiseksi. Aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin auki tietokoneen tekstinkäsittelyohjelman avulla. Tutkimusaineiston litteroinnin tarkkuudelle ei ole asetettu mitään yksiselitteistä ohjetta, mutta usein on hyödyllistä kirjoittaa laadullinen tutkimusaineisto auki sanasanaisesti. (Hirsjärvi & Hurme, 2010, 139-140). Tutkijat jakoivat haastattelun litteroinnit puoliksi. Litteroinnissa oli myös osittain yhdestä haastattelusta lyhyt otos kirjoitettuna auki molempien opinnäytetyöntekijöiden osalta. Kolmen tunnin haastattelun litterointiin kului aikaa runsaasti. Hirsjärven ja Hurmeen (2010, 139) mukaan yhden tunnin haastattelun litteroimiseen menee keskimäärin aikaa 4-6 tuntia. Litterointisivuja kertyi yhteensä noin 44, käyttämällä fonttia Arial, fonttikokoa 12 ja riviväliä 1,5.

Litteroitu haastatteluaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysissa tehdään päätös haastattelutuloksissa tutkijaa kiinnostavista asioista. Sisällönanalyysissä on seuraavat vaiheet: analyysiyksikön valinta, tutustuminen aineistoon, saadun aineiston pelkistäminen, luokittelu ja tulkinta sekä

arviointi luotettavuudesta. Sisällönanalyysi on väljä menetelmä, jossa tutkija joutuu pohtimaan myös itse tuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen. 2009, 133-135.) Sisällönanalyysillä tutkimusaineistosta saadaan systemaattinen ja objektiivinen analyysi. Sisällönanalyysi antaa tutkittavasta asiasta tiiviin ja yleisen kuvauksen sekä jäsentelee kerätyn tutkimusmateriaalin selkeämmäksi johtopäätöksien tekoa helpottamaan. Laadullisen aineiston tutkimustulokset syntyvät aineiston loogisesta päättelystä ja tulkinnasta. Saatu tutkimusaineisto puretaan osiin ja käsitteellistetään, jonka jälkeen se jäsennellään uudeksi loogiseksi kokonaisuudeksi. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysointia tapahtuu tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-108.)

Litteroidusta tutkimusaineistosta haluttiin löytää vastauksia tutkimusongelmiin. Tutkimusongelmat yhdessä haastattelurungon kanssa loivat teema-alueet, joita tutkimuksesta etsittiin. Tästä syystä teemahaastattelun aineiston pilkkominen osiin on Tuomen & Sarajärven (2009, 93) mukaan varsin helppoa, sillä haastattelun teemat jo itsessään johdattelevat aineiston jäsenyyksen. Teemoittelu on sisällönanalyysiin liittyvää luokittelua, jossa painotetaan sitä, mitä kaikkea kuhunkin teemaan löytyy litteroidusta tekstistä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Alustavia haastattelurunkoon ja tutkimusongelmiin pohjautuvia teemoja, joita litteroinnista haettiin, olivat arkielämä, harrastukset, oireet, selviytymiskeinot, hoitomuodot, tietopankki, tupakointi, vertaistuki ja avuntarve. Myöhemmin analysoinnin edetessä teemoihin tulivat vielä lisäksi apuvälineet ja avunanto. Litteroinnit tulostettiin molemmille opinnäytetyöntekijöille ja molemmat lukivat ne itsekseen. Jokaista teemaa päätettiin vastaamaan eri väri. Molemmat opinnäytetyöntekijät alleviivasivat litteroinneista itsenäisesti sovittuihin teemoihin mieleiset asiat sitä vastaavalla värillä. Tämän jälkeen opinnäytetyöntekijät kokoontuivat yhteen vertailemaan sisällönanalyysin teemoittelujaan, joista tehtiin yhteenvedo tietokoneen tekstinkäsittelyohjelman avulla erottelemalla vastaukset vastaajan mukaan. Yhteenvedon jälkeen teema-alueet jaettiin opinnäytetyöntekijöiden kesken puoliksi, joista molemmat kirjoittivat oman osuutensa tulokset erikseen ajan rajallisuuden ja aikataulujen yhteensovittamisen vaikeuden vuoksi. Kirjoitetut tutkimustulokset luettiin yhdessä useaan kertaan läpi sekä vertailtiin

litterointiin sekä sisällönanalyysin yhteenvetoon niin, että niistä saatiin molempien opinnäyteyöntekijöiden mielestä mielekäs.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tuloksissa on kuvattu keuhkohtaumatautia sairastavien arkielämässä selviytymistä eri näkökulmista sekä heidän käyttämiään hoitomuotoja ja apuvälineitä. Lisäksi kuvataan keuhkohtaumatautia sairastavien tuen tarvetta sekä tuen merkitystä eri näkökulmista. Tuloksissa on myös Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijän ajatuksia yhdistyksensä toiminnassa sekä yhdistyksen jäsenten mielipiteitä ja toivomuksia yhdistyksestä sekä sen toiminnan kehittämistä. Keuhkohtaumatautia sairastavien yhdistyksen jäsenien ja työntekijän näkökulma mainitaan aina erikseen ristiriitojen välttämiseksi.

6.1 Keuhkohtaumatautia sairastavan arkielämä

Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijä kertoi, että keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisen teema oli nyt todella tapetilla. Arjessa selviytyminen oli ollut aiheena muun muassa viime vuonna keuhkohtaumatautipäivillä. Lisäksi yhdistyksen lehden aiheet olivat nyt pyörineet paljon arjessa selviytymisen ympärillä. Kysyttäessä työntekijältä hänen rooliaan keuhkohtaumatautipotilaiden arjessa selviytymisen tukijana, työntekijä kertoi, ettei se kuulu varsinaisesti hänen toimenkuvaansa. Sen sijaan työntekijä kertoi, että heidän yhdistyksensä lehdestä sai apua arkielämässä selviytymiseen.

Ja sitte tän lehden nyt tämä seuraava lehti just..nii siinä on aika monta artikkelia Nii siinä kans just puhutaan siitä arjesta selviytymisestä ja jaa sitte et vähän et se lehti on yks kanava, et siin voidaan painottaa.

Keuhkohtaumatauti oli alkanut rajoittaa haastateltavien elämää yhä enemmän taudin edetessä vaikeammaksi. Arkielämän askareissa haastateltavat tarvitsivat apua. Miespuolisen haastateltavan vaimo teki kaikki kotiaskareet. Mies kertoi kotiaskareiden olevan hänelle todella hankalia ja hän koki kotihappihoidon rajoittavan liikkumista kotona. Naispuolinen haastateltava kertoi selviävänsä itse kaikista kotiaskareista kotihappihoidon avulla, paitsi siivoamisessa häntä käytiin auttamassa.

Esimerkiksi siivoaminen on sellainen mitä mä en oo varmaan enää viiteen kuu-teen vuoteen siivota et ne on mulle liian rankkoja.

Sama on kaupan, jos sä menet cittariin tai prismaan ku me käydää ni tota menet pesuainehyllyn välitte ni tota noinni kyl on semmonen olo et tota noinni ettei oo hyvä.

Miespuolinen haastateltava ei pystynyt enää saunomaan. Sen sijaan naispuolinen haastateltava kävi satunnaisesti poikansa luona saunomassa. Saunaan menoa haittasi hapenpuute, kun happihoitolaitetta ei saanut laittaa kosteisiin tiloihin.

6.1.1 Keuhkohtaumataudin vaikutus harrastuksiin ja vapaa-ajanviettoon

Molemmat haastateltavat yhdistyksen jäsenet kokivat keuhkohtaumataudin vaikuttavan harrastustoimintaan sekä vapaa-ajanviettoon merkittävästi. Fyysisen suorituskyvyn laskun myötä harrastukset olivat jääneet vähiin. Tilalle oli tullut myös uusia harrastuksia muun muassa Turun Seudun Hengitysyhdistyksen kautta.

No pihinäkuoro et...eli meil on turun seudun hengitysyhdistyksellä ollu kahdeksan vuoden ajan pihinäkuoro, eiks oo ihana nimi. Meit on siel vähän yli kaksikymmentä ihmistä, kuus miestä ja loput naisia ja ja sitten me lauletaan ja harjoitellaan kaikkea laidasta laitaan. Me lauletaan iskelmiä lauletaan operetteja uskonnollisia lastenlauluja kansanlauluja, ihan kotimaista iskelmää ja ihan laidasta laitaan, et käydään siellä täällä esiintymässä aina tarpeen mukaan.

Eryteisesti fyysisesti raskaat harrastukset olivat jääneet ja tilalle oli löydetty keuhkohtaumataudin aiheuttamiin liikunnallisiin rajoituksiin sopivampia harrastusmuotoja.

No mä aikasemmin harrastin kovastikin harrasti tai chita, mut se on nyt sitten ylitysepääsemätön juttu mulle, ja sitten käyn täällä torstaisin meil on hyvä fysioterapeutti täällä, meil on semmonen tuolijumppa siellä, me ihmiset ei jakseta enää hyppiä ja pomppia.

Aikaisemmin kävin asahissa ja mitähän mä oon kaikkee käyny ei muistakaan enää kaikki on jääny kun ei jaksa enää tehdä.

Ja sit on siin Lehmusvalkamas on aika paljon ohjelmaa.. Me asutaan siin pääskyuorel niinni tota noinni sanotaan ku tulee kevät aika ni siel ruvetaan vissii vähä käymää..Ja suunnitteluu on kaikennäköstä, mut näin on nyt harrastukset jäänyt.. Se o se tietokonesurffailu taitaa olla se pahin.

Miespuolinen haastateltava kertoi heillä olleen oma mökki aikoinaan, joka oli ollut koko perheen yhteinen ilonaihe, jossa oli vietetty paljon yhteistä aikaa. Mökki oli kuitenkin jouduttu keuhkohtaumataudin oireiden pahetessa laitta-

maan pois. Mies kertoi, ettei hän enää jaksanut tehdä mitään ulkohommia siellä sekä ympäröivä kasvillisuus, muun muassa siitepöly ja heinä, olivat alkaneet pahentaa keuhkohtaumataudin oireita.

Tää mökkeily mul oli semmonen henki ja veri. Et tota öisin olen, kolme vuotta sitte aina ku se myytiin pois..Melkeen joka yö mä nään vielä unta, et mä tota mä olen siellä ja kuljen esimerkiksi mettässä ja katon toiki puu on täällä kasvanu ja mökki tarvis maalata ja koskas peruna laitetaan.

Luonnossa liikkuminen ja retkeily olivat molemmille haastateltaville olleet lähellä sydäntä. Molemmat harmittelivat sitä, että nykyään keuhkohtaumatauti esti sen lähes täysin. Naispuolinen haastateltava oli löytänyt asiaan vaihtoehtoisen ratkaisun kasvattamalla perhosia omalla parvekkeellaan.

Ja sit siellä oli luonto oli tota hyvä kulkee ja nyt talvisin mää en nyt oikein pysty ulkoilemaankaa tai en pysty ollenkaa nii.

Et mähän tykkäisin rymytä tuol pitkin mettiä ja kuvata niitä mut ei enää, ainut mitä mä teen nii mitä mä teen et mä kasvatan perhosia kesällä parvekkeella.

6.1.2 Oireiden vaikutus arkielämään

Molempien haastateltavien keuhkohtaumasta aiheutuvat oireet olivat pahentuneet vuosien mittaan diagnosoimisesta ja alkaneet aiheuttamaan entistä enemmän ongelmia arkielämässä. Oireiden kerrottiin olleen ensi alkuun niin vähäisiä, etteivät ne juurikaan olleet haitanneet arkea, ainoastaan lähinnä hengästy hieman, mikä meni herkästi huonon kunnon piikkiin.

Et ens alkuun kaikki oli oikeestaan aika hyvin, mut sitten kun tää vuosien mittaan menee tää keuhkojen kunto, huononee niin sitten tulee kaikenlaista ongelmaa.

Mut sanotaan näin, jos mä vertaan aikasemmi sillo yhdeksänkytlukuun, ni tota en mä oikeestaa kärsiny tästä taudista... Et se vaan todettiin, mul on tämmönen...Ja se oli siihen aikaan keskivaikea... Ja nyt se on vaikeeta ja erittäin vaikeeta.

Naispuolinen haastateltava kertoi olevan tyypillistä, että keuhkohtaumatauti aiheuttaa lihaskatoa, niin myös hänellä. Hän kertoi myös olevan yleistä, että keuhkohtaumatauti heikensi ruokahalua, esimerkiksi hänen keuhkohtaumatautia sairastanut isänsä oli ollut huono syömään sairauden loppuvaiheessa. Nainen kertoi kuitenkin itse syövänsä ihan normaalisti.

Ja sitten tota samaten usein tulee keuhkohtaumatautipotilaille tämmöstä lihas-katoa et rupee tota katoomaan, et mulla esimerkiks.

Haasteltavat olivat huomanneet vuorokauden ajalla olevan vaikutusta oireiden laadussa. Molemmat olivat sitä mieltä, että aamuisin oireet olivat voimakkaampia.

Aamusin mul on aika tunkkasta siin välillä, kuten tänne lähtiessä.

Sään ja ilmanlaadun vaikutus keuhkohtaumataudin oireisiin on luultavasti ainakin osittain yksilöllistä. Naispuolinen haastateltava kertoi aurinkoisen ja lämpimän päivän olevan hyvä keuhkohtaumataudin oireiden hallinnassa, kun taas kostean ilman hän kertoi olevan sopimattomin. Sen sijaan miespuolinen haastateltava kertoi hänellä olevan päinvastoin. Talven vaikutuksista oireisiin oltiin yksimielisiä ja molemmat haastateltavat olivat sitä mieltä, että lumi ja pakkanen ovat haitallisia hengitystoiminnalle.

Oireet on aika paljon siitä kiinni et millainen on ilma, et jos on kosteeta niin se on mulle paha, et hengitys ei toimi kunnolla, mut että jos on aurinkoinen ja kaunis lämmin päivä niin niin mä en oo yhtään kipee mistään. et ilma on hirveen tärkeä siihen et kuinka toimii.

Et tota noin ni mut sit lämmin ilma kesähelle se on taas sitte ihan kauhea sama kun sauna esimerkiksi.

Keuhkohtaumataudin vaikutus mielialaan on todennäköisesti myös yksilöllistä. Naispuolinen haastateltava oli onnistunut säilyttämään elämänmyönteisyyden sairaudestaan huolimatta, sen sijaan miespuolinen haastateltava oli kärsinyt masennuksesta ja väsymyksestä.

Mullakin tässä oli semmonen masennuskausi, iski vähä niinku takapakkia. niin. ja sit jää sinne sänkyn pohjalle hyvin nopeesti. niin. mut nyt mä olen taas ihan toinen ihminen.

Naispuolinen haastateltava ei ollut koskaan sairastanut keuhkokuumetta, mutta keuhkoputkentulehdus ja muita hengitysteiden tulehduksia hänellä oli ollut. Sen sijaan miespuolinen haastateltava oli sairastanut usean sairaalahoitoa vaativan keuhkokuumeen. Hänen vaimonsa pohti, voisiko se olla useiden keuhkokuumeiden syytä, että puolison oireet olivat niin paljon pahentuneet vuosien mitaan.

Poliklinikalla ni oli muutama kerta ja sit vuodeosastolla oli pidempiaikasempiäkin jaksoja, tai kahdeksan päivää oli pisin johtuen sekin taas siitä keuhkokuumeesta.

Miespuolisella haastateltavalla oli ollut enemmän ongelmia keuhkojen toimivuudessa kuin naispuolisella haastateltavalla. Miespuolisella haastateltavalla oli kertynyt usein nestettä keuhkoihin, jota oli jouduttu ottamaan pois. Hänellä oli ollut myös ilmarinta sekä oikeanpuoleisesta keuhkosta oli löydetty paksusti plakkia. Lisäksi hänellä oli palleatyrä, joka painoi keuhkoja ja vaikeutti niiden toimintaa entisestään. Miehellä oli todettu asbestiplakki, mikä oli myös pahentanut oireita.

Ja sit on toiseen, oikeaan keuhkoon kasvanu näitä kiinnikkeitä, eli se keuhkopussi on tota sen plakin, siel on aika paksu plakki kummallakin puolella ja sit on vielä tullu näitä kiinnikkeitä. Et se on niinku tämmönen, se ei josta kunnolla.

Et se on, sinne kertys koko ajan nestettä, et sitä jouduttiin sitä ihan jatkuvasti pois ottamaan.

Liikkuminen oli molemmilla haastateltavilla huonontunut oireiden pahentuessa. Hengenahdistus saattoi toisinaan olla niin voimakasta, ettei liikkumaan päässyt. Miespuolisen haastateltavan vaimo kertoi miehensä olleen täysin vuodepotilas pahempien oireiden aikaan. Erityisesti mieshaastateltava kuvaili nykypäivän oireensa niin vaikeiksi, että oli toisinaan todella väsynyt tekemään juurikaan mitään.

Jos mä nykytilannetta kuvaan ni ne on vaikeita oireita.. Et se on se hengenahdistus, se on joskus aika rajua. Ja tota sit tää liikkuminen se on yks semmonen mistä mä kärsin.

Sit on ollu simmonen kun on noita sairauksia ollu niin sit on niin pirun väsynyt ettei jaksa enää mihinkä lähtee.

Mut se liikkuminen on huonoa, et täytyy vaa olla tän taudin kanssa nyt.

Mieshaastateltava oli saturaatioarvojaan mittailemalla ja oireitaan seurailemalla huomannut, että saturaatioarvo pysyi hyvänä istuessa ja maataessa. Heti liikkeelle lähtiessä saturaatioarvo kuitenkin laski. Saturaation laskun yhteydessä ilmeni myös käsien vapinaa sekä veltostunutta oloa. Molemmat haastateltavat suhtautuivat pelokkaasti niin sanottuihin flunssakausiin, sillä se koettiin todella

vakavaksi riskiksi heidän keuhkojen toiminnalle. Flunssan pelättiin jämähtävän heti keuhkoihin ja aiheuttavan sinne tulehduksia sekä liman kertymistä.

Se tota ku mä istun ni se pysyy hyvänä tai ku mä makkaan ni se pysyy hyvänä ja sit ku mä lähen liikenteeseen ni sit se putoo. Ja sit jos mulle tulee nuha tai flunssa ni se puttoo aika rajustikki.

No tulee pahenemisvaiheita aina sen mukaan onko esimerkiksi flunssaa liikkeellä et sehän paukauttaa meillä heti keuhkoihin...koska tota ne jää heti tänne keuhkoihin ne yskät ja limat.

Naispuolisella haastateltavalla hengenahdistus sai aikaan hartioiden jumiutumista lisääntyneen hengitystyön aiheuttaman jännittymisen myötä. Lisäksi hän kertoi, että lääkkeet aiheuttivat suun kuivumista.

Yleensä hengenahdistuspotilaille on jumissa hartiat, aina kun vähän jännittyy ku enemmän hengittää niin siihen tulee ihan sellainen klikki.

Et lääkkeet tekee sen et suu kuivaa hirveesti.

6.1.3 Käytössä olevat hoitomuodot

Molemmilla haastateltavilla oli käytössään useita erilaisia lääkkeitä sekä koti-happihoito keuhkohtaumataudin hoitoon. Molemmilla haastateltavilla oli happihoitona sekä happirikastin että happipullot. Happirikastimen kerrottiin olevan käytössä päivittäin kotiaskareiden teossa sekä öisin nukkuessa. Happipullot otettiin mukaan turvaksi lähinnä kodin ulkopuolelle mentäessä, mutta hapen käyttö yleisillä paikoilla koettiin olevan häpeällistä.

Tota neljä vuotta sitten sain happirikastimen jota käytän kotona aina yöllä nukkuessa ja kotona tehdessä näitä kotihommia, pyykkiä laittelen ja astioita laittelen, sitä pikku hommaa mitä kotona pitää olla.

Aina kun käyn saunassa poikani luona niin mul on se mukana siellä et tämmönen.

Haastateltavilla oli ollut vaihtelevasti enemmän ja vähemmän hoitokontakteja terveydenhuollon piiriin, muun muassa TYKS:n keuhkopoliklinikalle ja keuhkosairauksien vuodeosastolle. Miespuolinen haastateltava kertoi, että hänet oli tutkittu perusteellisesti erilaisten tutkimusten ja täyhystysten avulla. Hoitokontaktin terveydenhuoltoon kerrottiin olevan säännöllistä ja jatkuvaa.

Mul oli mitäs mul oli niit hoitoja..tänä vuonna oli tuol..vaimo: Viime vuonna.. mies: nii vime vuonna oli.. Poliklinikal ni oli muutama kerta ja sit vuodeosastolla oli pidempiaikasempiaki jaksoja, tai kahdeksan päivää oli pisin johtuen sekin taas siit keuhkokuumeesta.

Sit tehtiin nää pakolliset tähystykset ja keuhkoputket ja vesi on otettu moneen kertaan pois. niin just. ja tota noin sit on otettu koepalat, pari kymmentä ja sitten on muutettu lääkitystä. Ja sit on ollu ilmarinta ja taas imetty nestettä, siel on monta mones. Niin kaikennäköstä. Ne on aika ikäviä hommia. Mutta ne on pakko käydä sit kumminkin. Nyt keuhkot on perinpohjasesti tutkittu.

Ja nyt toukokuussa mä menen siihen happitutkimukseen, et mä olen siel sitten yli yön sairaalassa. Ja ja ne mittaa multa hiilidioksidin ja muuta.

Keuhkohtaumatautia sairastavat jäsenet kertoivat käyneensä sovituissa kontroleissa tunnollisesti. Haastateltavat kertoivat, että kontroleissa tehtiin hengitysmittaustutkimuksia esimerkiksi spirometrian avulla sekä tarpeen mukaan otettiin verinäytteitä ja röntgenkuvia. Molempien haastateltavien hengitystoimintaa oli tutkittu myös kävelytestin avulla, jossa ensin käveltiin tietty matka ilman lisähappea ja sitten käyttämällä lisähappea. Lääkityksen kerrottiin olevan säännöllistä ja asianmukaista. Säännöllisten lääkkeitten lisäksi haastateltavilla oli lääkkeitä, joita otettiin tarvittaessa hillitsemään ja parantamaan oireita.

Mä olin just toissa viikolla kontrollista tästä keuhkohtaumataudista ja siellä kotoitiin nää öiset happi arvot ja samaten kävin röntgenkuvissa ja arteriassa että tota pefmittauksissa ja kaikki oli entisensä, eikä tullu mitään uutta.

Aina antibioottikuureja ja kortisonia ja kaikkea semmosta ja mullahan on kotona aina kortisoni ja antibioottikuuri et jos rupee olemaan vähänkin oireita et rupee tulemaan räkätauti niin et muutaku tabletit suuhun et pääsis niinku mahdollisimman nopeesti irti siitä flunssasta.

Mut et on mulla astmalääke kylläkin käytössä. Mut ei se on simmoses käytössä, että mä voin ottaa välillä.

Naispuolinen haastateltava kertoi, että hänelle oli kokeiltu useampia eri lääkkeitä ennen kuin oli löydetty sopivat. Hän kertoi myös, että lääkityksen vaikuttavuutta seurattiin ja muuteltiin tarpeen mukaan edelleen.

No peruslääkkeet on et keuhkohtaumapotilaille on kaikille varmasti vähän erilaisia ne on jokaiselle yksilöllisesti justeerattu, et ei oo niin että nämä on sulle hyvät vaan ne pitää kokeilla ensin et kaikki menee yks yhteen, et mä oon varmaan vuosien mittaan kaikki käyny kertaalleen läpi et tällä hetkellä mulla on nää ihan tavallisimmat lääkkeet et mull on Spiriva, Seretide, Ventoline, ne on ne mun vakituiset, et sit jos tota tosiaan tulee flunssatautia tai muuta niin nostetaan tuplaten niitä hengityslääkkeitä.

Naispuolisella haastateltavalla oli ollut lisähappi käytössä jo aikaisemmin, mutta hän oli kokenut sen olevan silloin tarpeetonta. Nykyään oireet olivat kuitenkin sitä luokkaa, että happihoito oli välttämätöntä molemmille haastateltaville.

Itse asiassa mulla on ollu aikaisemmin, neljä viis vuotta sitten happipullot ja pidin sitä vähän aikaa, mut mä tykkäsin et mä oon liian hyvä sille, et mä en tuntenu et mä oon niin huonossa kunnossa et mä tarvin sitä, ne ne vietiin silloin pois, mut nyt tää tilanne on jo sen verran vakava että tota nyt sitten käytän happea vähän.

Happihoito koettiin hankalaksi, mutta oireita hyvin helpottavaksi arkielämässä selviytymisen kannalta. Happihoitolaiteiden kerrottiin olevan melko painavia ja niiden happiletkun pituus rajoitti kulkemista kotona. Happihoitolaiteiden happikapasiteetin kerrottiin olevan myös melko pieni, jonka seurauksena happipulloja tuli olla varastossa varalla sekä hapen riittävyys tuli aina miettiä etukäteen.

Joo ilman happea käveltiin olisko se ollu 200metriä, ei kai, siellähän on hirveen pitkät käytävät siellä t-sairaalassa. niin on. joo ja sitten sen jälkeen, sen jälkeen menin happipullon kanssa ja mähän olisin voinu juosta et huomattiin siinä et kuin paljon se auttaa.

Et sitten ku on tällainen apuväline tää happirikastin et se kyllä auttaa just silloin hengittää.

Ja nää laitteet on aika painavia, et tääkin on viis kiloo, et se on tällainen reppumalli niin se on aika hankala.

Mut esimerkiksi ku mää käytän paineella kaksi niin tää riittää kolme tuntia, mut jos on enemmän tää paine tässä niin se on menee nopeammin, et nää on sellasessa metallisalkussa, niitä on aina kaks happipulloa ja ne mä sitten aina tarpeen mukaan soitan ja kuljettaja tuo mulle näitä nämä pullot, tai se on sellanen salkku mikä tulee.

Happihoidon kerrottiin olevan kallista eikä Kelan kerrottu korvaavan kustannuksista puoliakaan.

Joo tää maksaa 99,92 euroa. niin yks pullo? yks salkku ja tota kela korvaa siitä sitten 35% et siit jää sit suurin piirtein se 65 euroo.

Se on vuokra on kolmes pullos ni se on 240 luokkaa kolme kuukautta ja sitten on pullojen täyttö kaks pulloa nii se on noin yhdeksän kymppiä

Haastateltavat kertoivat seurailevansa itse kotona happiarvojaan saturaatiomittarilla. Lisäksi naispuolinen haastateltava kertoi, että hänellä oli ollut oksimetri kokeilussa kotonaan jonkun aikaa. Miespuolisella haastateltavalla oli myös verenpainemittari kotonaan. Naispuolinen haastateltava kertoi käyttäneensä pu-

halluspulloa ja flutteria irroittamaan limaa keuhkoista. Nainen piti puhalluspulloa hyvänä apuvälineenä ja suositteli sitä kaikille keuhkohtaumatautia sairastaville.

Joo, et mulla on joskus, mulla on ollu oksimetri yöllä, et vähän seurataan et mit ne yölliset hapet on.

Mä aamul puhalsin siihe PEF-mittariin ni se näytti 250, et se on mun normaali arvo nykyää.

Miespuolinen haastateltava kertoi hänellä olevan käytössään monenlaisia apuvälineitä. Hän kertoi käyttäneensä rollaattoria tarpeen mukaan, jonka hän otti myös mukaansa autoon matkoille. Hänellä oli kotonaan kylpyhuoneessa ja vessassa apuvälineinä suihkutuoli, korotettu vessaistuin sekä tarttumakahvat. Haastateltavat kertoivat heillä olevan liikkumista helpottamaan Turun kaupungin taxikortti. Lisäksi naispuolisella haastateltavalla oli invapysäköintilupa, mikä helpotti liikkumista.

Sittenhän on tietysti apuvälineenä tällänen ku mä oon turun kaupungin taksikortti jonka olen saanut turun sosiaalitoimesta jolla mä saan sit määrätyn määrän näitä matkoja vuodessa, esimerkiks nyt tulin taksilla et se on mulle äärettömän hyvä juttu et lähinnä vapaa-aikakuljetuksiin.

Mulla on invapysäköintilupa autossa et mä pääsen sitten niinku helposti kaupan vierelle.

Yhdistyksen työntekijä kertoi heillä olevan myynnissä hengityssairaille sopivia apuvälineitä ja hoitotarvikkeita.

Ja sit meillä on osa muute toimintaa, tommost just sitä myyntii. No niit naamasuojii tai niitä pakkassuojia ni niit on ja sit on noit PEF-mittareita kotikäyttöön ni meil on myynnissä ja sit niit semmosia vesi-PEP laitteita..Ootteks te semmoseen törmänny.. Se on semmoine limanpoisto.

Työntekijä kertoi myös, että Turun Seudun Hengitysyhdistyksellä oli monia yhteistyökumppaneita firmoista, jotka tekivät lääkkeitä, hoitotarvikkeita ja apuvälineitä keuhkosairauksia sairastaville. Turun Seudun Hengitysyhdistys auttoi firmojen markkinoinnissa jakamalla heidän esitteitään.

6.2 Keuhkohtaumatautia sairastavien tukikeinot

Oman asenteen merkitys korostui molempien keuhkohtaumatautia sairastavien haastateltavien puheissa. Ei saanut jäädä murehtimaan omaa tilannettaan, vaan tuli sopeutua ja suunnata katse tulevaisuuteen.

Et mennään siinä et näin on tapahtunu ja tästä mennään eteenpäin et ei siinä kannata ruikuttaa, et mikä on tehty niin on tehty.

Kotona suoritettavat liikuntaharjoitteet koettiin tärkeiksi. Molemmat kertoivat myös, että liikunta vaikutti mielentilaan myönteisesti. Miespuolinen haastateltava piti kuntoa yllä talvisin harrastamalla sisäliikuntaa ja ostoskeskuksissa kävelyä, koska ulkoilma rasitti hengitystä. Sairauteen ja sen tuomiin rajoituksiin sopeutuminen tuntui helpommalta, kun oli keksinyt voinnilleen sopivaa tekemistä.

Et sanotaan et näin täytyy se mieliala pittää korkeella ja mennää etteenpäin.

Sairauden tuomat muutokset vaikuttivat myös haastateltavien lähipiirin elämään monella eri tavalla. Sairauden koettiin rajoittavan sosiaalista kanssakäymistä. Läheisiltä vaadittiin oma-aloitteisuutta sekä viitseliäisyyttä kanssakäymisen mahdollistamiseksi. Varsinkin talvella liikkuminen jäi vähäiseksi kylmän ilman vuoksi, esimerkiksi kylmään autoon meneminen osoittautui ongelmalliseksi.

Tuntemattomat ihmiset saattoivat ihmetellä haastateltavan nopeaa hengästy- mistä. Miespuolinen haastateltava kertoi myös, että ihmisten tulisi huomioida voimakkaiden tuoksujen haitallinen vaikutus keuhkohtaumaa sairastavien voin- tiin.

Sit joku naapuri tulee kysymään, et mikä sul on ni mä en saa sanaa suustani

Et nää on tämmösiä, partavesi on jääny pois kaikki et mä en käytä mittää ittek- kää hajusteit eikä käytä vaimokaa pahemmi..

Haastateltavat tiedostivat sairauden olevan lähes aina itseaiheutettu pitkäaikai- sen tupakoinnin seurauksena. Tästä syystä saattoi aiheutua myös syyllisyyden tunteita, sekä itsessä että läheisissä. Naispuolinen haastateltava totesi kuiten- kin, että vaikka nykypäivänä yleinen ilmapiiri oli muuttunut vähemmän keuhko-

ahtaumatautipotilasta syyllistäväksi, he hakeutuivat huonosti mukaan heille tar-
koitettuun yhdistystoimintaan.

On joo ja varsinkin aikaisemmin oli tätä et ihmiset tunsivat syyllisyyttä, niin itse kuin muut läheiset ja tota se on nyt vähän kyllä hävinny mut kyllä edelleen vanhat ih-
miset varsinkin on sellasia. ja sitten jotka on sellasia tervaskantoja jotka ei ikinä
pääse siitä tupakoinnista irti jotka polttaa hamaan loppuun saakka ja kyl se on,
aikasemmin ihmiset sano useesti sen et mitäs teit, et mitäs poltit keuhkosi rikki.

6.2.1 Yhdistyksen tuki

Yhdistyksen työntekijä kertoi haastattelussa yhdistyksen toimivan tietopankkina
ja sosiaalisten yhteyksien luomiskanavana niille, jotka olivat valmiita ottamaan
tukea vastaan. Turun Seudun Hengitysyhdistykseen kuului vajaa 1500 jäsentä
Turusta ja sen lähikunnista. Tämän seurauksena tapahtumien ja tiedotuksen
järjestämiseen kului paljon aikaa ja resursseja, jolloin oli järkevää palkata yhdis-
tykselle oma täysipäiväinen työntekijä.

Ei ainakaan voi väittää etteikö aineistoo olis tarjolla.. jos sit taas se on sitte taas
siellä vastaanottopuolella ne lukot sit voi olla ettei haluta tietää eikä olla valmiita
ehkä vastaanottamaan sitä kylmää faktaa.. Mutta kyl mun mielestä se mitä me
yritetään tarjota, et siit olis hyötyä..Olis hyötyä..et just näit tilaisuuksia ni niis
on..on uusimmat tutkimustiedot ehkä yritetty taikka semmoisia luennoitsijoita
saada taikka just sitä arjen helpottamista nii ni luulis, et se nyt kaikkia kiinnos-
tais..Ni kyl mä uskon, et se olis hyödyllistä, kun he vaan he aktiivisesti ottaa vas-
taan.

Jäsenistön keski-ikä oli melko korkea ja alle 20-vuotiaita jäseniä oli vain noin 50
henkilöä. Jäsenistön vanheneminen toi uusia haasteita yhdistyksen toiminnalle,
joten nuorempia jäseniä tulisi saada innostumaan toiminnasta. Uusien jäsenten
hakeutuminen yhdistyksen pariin tapahtui esimerkiksi erilaisten yleisötapahtu-
mien yhteydessä, yhdistyksen esitteiden tai lehden jäsenhakemuslomakkeen
kautta.

Ja sit meil on näitä esitteitä, mut ne o kans enemmän et se ei oo niinkään mun
aktiivisuudesta kiinni , et mä en niitä mihinkään lähettele. Et jos joku tulee tänne
ja liittyy vaikka jäseneks ja mä huomaan liittymislomakkeessa, että diagnoosi on
keuhkoahauma.. Ni sit mä kysyn, et tunneksä näitä asioita ja haluaksa lisätietoa
ja sit mä annan näitä esitteitä mukaan.

Yhdistyksen työntekijä kertoi yhdistyksen rooliksi useimmiten jäävän organisaat-
torina, tiedottajana, asiakaspalveluna sekä taloushallinnossa toimiminen. Yhdis-
tys tarjosi jäsenilleen lisätietoa ja vertaistukea, eikä niinkään varsinaista sai-

raanhoidollista apua. Yhdistyksen äänikanavana toimi neljä kertaa vuodessa ilmestyvä jäsenlehti. Yhdistyksen työntekijän rooliin kuului myös erilaisten teemapäivien ja tapahtumien järjestäminen yhteistyössä muiden yhdistysten kanssa. Haastattelussa tuli ilmi muun muassa allergia- ja astmaliitto, sydänyhdistys sekä Hengityслиiton muut paikallisyhdistykset, joiden kanssa järjestettiin luentoja ja teemapäiviä sekä vaihdettiin ideoita ja ajatuksia toiminnasta ja sen kehittämistä. Lisäksi työntekijä kertoi Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tekevän yhteistyötä terveydenhuollon kanssa.

Säännöllisi tapaamisii meil on ollu allergia ja astmaliiton kans, ku meil on osittain sama potilasryhmä.. Et nytkin maaliskuun alus on tarkotus taas kattoo ja meiän meil on kesäkoti Ruissalossa ni siel on järjestetty heiän kans yhteistyössä lastenleirejä.

No sit on jonkun verran on tietyst tonne keuhkopolille yhteistyötä, et heil järjestettiin semmonen sairaanhoitohenkilöstön keuhkohtaumapäivä tammikuussa.

Jäsenten toiveiden ja kehitysideoiden kuuntelu ja eteenpäin vieminen kuului myös yhdistyksen työntekijän toimenkuvaan. Näin pyrittiin mahdollistamaan se, että yhdistys pystyi tarjoamaan jäsenten toiveiden mukaista virkistystoimintaa, esimerkiksi teatteriretkiä tai risteilyjä, joihin yhdistysten jäsenten ei välttämättä tullut omatoimisesti lähdettyä. Yhdistyksen toiminnan laajuuden kerrottiin olevan paljolti riippuvainen työntekijän aktiivisuudesta. Tällä hetkellä oli suunnitteilla kevätmatka Viroon, jolloin käytäisiin tutustumassa paikallisessa keuhkoyhdistyksessä.

Et se vähä mitä niit aloitteita ja toiveita tulee ni kyl ne kannattaa otta hyvin vakavasti.. Ja yrittää mahdollisuuksien mukaan toteuttaa.

Yhtenä yhdistyksen järjestämisistä aktiviteeteista olivat erilaiset hengityssairaille sovelletut liikuntaryhmät, joita molemmat haastateltavat olivat kokeilleet ja hyväksi havainneet. Liikuntaryhmiä ohjasi keuhkosairauksiin perehtynyt fysioterapeutti, joka näin ollen osasi ottaa huomioon asiakkaidensa liikunnalliset erityistarpeet.

Esimerkiks just ne liikuntaryhmät, jotka on suurin osa jollain lailla sovellettua liikuntaa ni ne soveltuu hyvin hengityssairaille, joitten täytyy saada ylävartalon lihaksen toimimaan ja keuhkotoiminta aktiviteettia harrastetuks ni ne sit on yhteisesti ni olkoon sit mikä hyvänä sairasyhmä.

Molempien haastateltavien taustalta löytyi yli kolmenkymmenen vuoden tupakointitapausta. Kummatkin kertoivat lopettaneensa pian keuhkohtaumadiagnoosin saamisen jälkeen. Haastateltavista kumpikin oli lopettanut tupakoinnin oma-aloitteisesti, joten heillä ei ollut kokemuseräistä tietoa yhdistyksen tarjoamasta tupakasta vieroittautumisen tuesta. Molemmilla haastateltavilla tupakoinnin lopettaminen loppui oman terveydentilan huononemisen seurauksena. Naispuolisella haastateltavalla tupakoinnin lopettaminen oli tapahtunut sairaalajakson aikana hoitohenkilökunnan tukemana. Miespuolisella haastateltavalla savuttomuuden valitseminen tapahtui sarkoidoosiin sairastumisen jälkeen.

Olin hirveen huonossa kunnossa ja sanoin hoitajille sitten et noniin nyt mä haluan mennä tupakalle et viekää mut tupakalle. ja ne katto mua ja sano ettei se oikein onnistu et ku sulla on kaiken maailman vehkeet ja laitteet täällä et et sä kyllä nyt tupakalle pääse. ja minä vinguin ja vinguin, mut ne ei suostunu viemään mua tupakalle ja taas tuli seuraava päivä ja taas mä mä haluan tupakalle, viekää mut tupakalle, ei ei onnistu, ja meni ja meni ja tuli viides päivä ja silloin mä en enää halunnukaan sitä tupakkaa, et se loppu siihen et se takia et ne naiset ei lähteneet viemään mua tupakalle, et mä jälkeen päin vein niille täytekakun kiitokseks, et hyvä et tupakka lopetettiin. et se oli semmonen vähän niinku pakkokeino mut mulle hyvä juttu, et se siihen jäi.

Hän koitti monta kertaa aikasemmi..hän oli jopa vuoden puol vuotta ilman sit hän alotti taas.. Mut sit ku se sarkiroosi tuli ni sit se loppus ku seinään hänen tupakan poltto.

6.2.2 Vertaistuki

Samaa sairautta sairastavat ihmiset koettiin usein hyvin tärkeiksi, koska he ymmärsivät parhaiten mitä kaikkea vertainen käy läpi sairauden eri vaiheissa. Vertaistukiryhmät antoivat tunteen yhteisöllisyydestä ja toivat haastateltavien elämään sosiaalista sisältöä. Hyvä ryhmähenki motivoi sitoutumaan ryhmään. Haastateltavat kertoivat saaneensa vertaistukiryhmien muilta jäseniltä apua ja vinkkejä arkielämässä selviytymiseen. Ryhmässä voitiin käydä läpi myös käytössä olevia apuvälineitä ja tuoda niitä tutuksi toisille ryhmän jäsenille. Usein ryhmistä saattoi myös löytyä ihmisiä, joiden kanssa pidettiin yhteyttä vapaa-ajallakin.

No voi sanoo et kyllä aina kun tavataan niin jutellaan. niin. ja se aihe pyörii tämän taudin ympärillä.

Et ollaan samassa veneessä ja tehdään samoja asioita ja autamme toinen toisiamme. et ne on kaikki sitä sosiaalista tapahtumista mikä on hirveen tärkeä.

Tällä hetkellä Turun Seudun Hengitysyhdistyksellä ei ollut omaa vertaistukiryhmää keuhkohtaumatautia sairastaville, koska ei ollut löytynyt aktiivista ryhmänvetäjää. Yhdistyksen keuhkohtaumatautia sairastavien jäsenten oli mahdollista käydä hengityssairaiden vertaistukiryhmässä, mutta tarkoituksena oli aktivoida heille oma vertaisryhmä mahdollisimman pian. Hengitysyhdistyksen vertaistukiryhmät olivat ilmaisia ja yhdistys antoi tilansa ryhmien käyttöön. Myös omaiset olivat esittäneet toiveen heille suunnatun vertaistukiryhmän perustamisesta, koska läheisen sairaus vaikutti heidänkin elämäänsä. Toistaiseksi asian suhteen ei kuitenkaan ollut edetty. Toinen haastateltavista oli aiemmin toiminut yhdistyksen aktiivijäsenenä keuhkohtaumatautipotilaiden vertaistukiryhmän vetäjänä ja kuvaili tehtävää raskaaksi mutta mielekkääksi.

Kun mä vedin keuhkohtaumatautiryhmää niin mä koin sen kyllä aika raskaana mut mielekkäänä et mä tykkäsin pitää kyllä et meillä oli silloin semmoinen vajaa kaksikymmentä ihmistä ja meil oli ihan mukava istua ja puhua täällä ja vähän jos tuli jotain uutta niin siitä puhua. joo. keskusteltiin ja juotiin kahvia et se oli ihan kivaa, valitettavasti vaan suurin osa porukasta on kuollu. niin niin. et enemmän tämmöstä taas niinkun herättää henkiin nää ryhmät.

6.2.3 Ulkopuolinen tuki

Haastateltavien mukaan nykyään terveydenhuollossa suhtauduttiin kannustavasti keuhkohtaumatautipotilaisiin ja huomioitiin sairauden vaikutukset mieli-alaan. Haastateltavat kokivat lääkäreiden antaman tiedon lisänneen omaa ymmärrystä taudin luonteesta sekä parantaneen sairauteen asennoitumista ja kannustaneen omahoitoon. Hoitajien antaman tuen koettiin olleen enemmän potilaan kohtaamista ja kannustamista.

Ja mää muistan ku mun lääkäri... sano et se on keuhkohtaumatauti ja mä sainoin hänelle et voi ihanaa et se on vaan keuhkohtaumatautia. niin hän sano mulle et kuule... et älä koskaan sano noin et vaan keuhkohtaumatautia. et keuhkopotilaatkin, syöpäpotilaatki usein selviävät leikkauksella, ne jäävät eloon, mutta tää sun sairautes ei parane koskaan, tää menee vaan huonompaan ja huonompaan suuntaan. et älä ikinä sano et vaan keuhkohtaumatauti. niin. et se on niin vakava juttu.

Nii oli sen verran fiksu lääkäri silloin Paimios, mikä sano, et nyt ois mun vuoro tehdä jottai et se on tehny aika paljon.

Mul sanos sairaalassa yks sairaanhoitaja hyvin et tota... siirräs ne konttis siitä vähän sivuun ja tuli siihen sängyn reunalle istumaan ja juttelemaan aivoituksia, niin hän sanos et älä enää kiinnitä tämmösiin asioihin huomioo, et tää on semmonen sairaus et sää et voi sille yhtään mittään vaikka sää kuin miettisit ja hak-

kaisit päätäs seinään et mikään ei auta. et kiinnitä asioihin, asioihin mille voit vaikuttaa jotain elämälles ja mut ajattele positiivisesti.

Haastateltavat arvostivat suuresti Turun Seudun Hengitysyhdistyksen kanssa yhteistyötä tekevää fysioterapeuttia. He kokivat, että esimerkiksi fysioterapeutin ohjaamat hengityssairaille suunnatut tuoli- ja kuntojummat paransivat heidän jaksamistaan.

Saadaan näitä keuhkoja auki ja kaikkia. kyll. se on kivaa, tykkään hirveesti.

Sitten tää on... joka meil on fysioterapeutti niin hän on oikein erikoistunu keuhkoihin ja keuhkojen toimintaan ja hän on äärettömän hyvä opettaja ja ohjaaja, loistava.

Naispuolinen haastateltava mainitsi yhdeksi tuen lähteeksi siivouspalvelun, joka kävi parin viikon välein hoitamassa kodin perussiivouksen. Muista kotitöistä hän selviytyi toistaiseksi itsenäisesti.

Siivooja käy mulla joka toinen viikko siivoomassa, niillä on perussiivous siellä ja sit aina tarpeen mukaan, se on aina kaks tuntia mitä ne, niitä on joko yks tai kaks siivoojaa ja ne tekee tosi hyvää työtä et oon tosi onnellinen et saan heiltä apua.

Miespuolinen haastateltava kertoi matkustamisen olevan nykyään vaikeaa, koska piti laskea happipullojen määrä niin, että happea oli mahdollista saada koko matkan ajan. Hänen oli kuitenkin mahdollista tilata happipulloja etukäteen tiettyyn osoitteeseen ja noutaa ne sieltä sovittuna päivänä.

Et jos mä lähden vaikka takahikiällä niin mää tilaan täältä ... pullot sinne postiosotteeseen niin ne toimitetaan seuraavana päivänä.

6.3 Yhdistystoiminnan kehittäminen haastateltavien näkökulmasta

Kummallakaan haastateltavalla ei ollut ennen yhdistykseen liittymistä erityisiä ennakkoaajatuksia yhdistyksen toiminnasta, koska molemmat olivat saaneet hyvin informaatiota etukäteen. Miespuolinen haastateltava oli kuullut yhdistyksen toiminnasta tuttavaltaan, joka oli suositellut liittymään mukaan, jotta haastateltava saisi lisää tietoa ja tukea arjessa selviytymiseen. Naispuolinen haastateltava liittyi yhdistykseen käytyään ensin tutustumassa yhdistyksen järjestämässä avoimien ovien päivässä, mikä oli antanut hyvän kuvan yhdistyksen toiminnasta.

Naapurin herra oli tässä touhussa mukana ja et hän anto sillon vinkin et voitiin tota voitiin mekin liittyä et sielt saa kaikennäköstä tietoo.

Mä luin turun sanomista et hengitysyhdistyksellä on tällänen toivoniemi paikka tuolla ruissalossa ja siel on joku tapahtuma ja ajattelin et uskallanko mä mennä sinne ja sitten ku mä menin sinne niin siel oli tietysti paljon ihmisiä mut kukaan ei tuntenu minuu ja mä en tuntenu ketään, mut siel oli sitten sellaiset vahtimestarit tulivat tervehtimään ja kiva kun tulit mä olen se ja mä olen se, sirkkaliisa ja teuvo ja ne toivottivat tervetulleeksi et tervetuloa ryhmään ja ota kahvia siitä, siitä se sitten lähti.

Haastateltavat kokivat pääasiassa olevansa tyytyväisiä Turun Seudun Hengitysyhdistyksen toimintaan. Molemmat haastateltavat kokivat erilaiset liikuntaryhmät mieleisiksi. Hengityssairauksia sairastaville ihmisille suunnatut jumpat motivoivat harjoittamaan kehon lihaksia monipuolisesti ja haastateltavat olivat saaneet myös vinkkejä kotona suoritettaviin liikeharjoitteisiin. Myös yhdistyksen järjestämä virkistystoimista sai myönteistä palautetta molemmilta jäseniltä. Molemmilla haastateltavilla oli pitkä kokemus yhdistyksen jäsenyydestä ja toiminnasta yli kymmenen vuoden ajalta. Mieluisimmiksi aktiviteeteiksi nousivat vertaistukiryhmät, ohjatut jumpat, erilaiset teatterimatkat ja risteilyt. Tärkeimmiksi asioiksi molempien haastateltavien kertomuksista nousivat yhdistyksessä vallitseva yhteishenki ja toisten huomioiminen.

Et sitten kun rupesin ymmärtämään koko yhdistyksen toimintaa niin mähän olin heti mukana sillai et joo joo. joo. ja olen ollut ihan aktiivinen aina, kovasti tehny näissä hengitysyhdistyksen hommissa, aina auttanu siinä ja tässä ja tuossa.

Haastattelemamme yhdistyksen työntekijällä ei ollut terveydenhuollon koulutusta, hänen toimenkuvaansa kuului yhdistyksen hallintohenkilönä ja organisaattorina toimiminen. Hän kertoi ajautuneensa työhönsä hieman sattumalta, mutta kiinnostuneensa työn myötä koko ajan enemmän hengityssairaiden yhdistystoiminnan kehittämisestä. Yhdistyksen järjestämien toiminnan määrä riippui paljolti työntekijän aktiivisuudesta. Työntekijän kokemuksen mukaan erilaiset teatteriretket ja matkat olivat suosittuja, koska osallistuminen oli helppoa eikä vaatinut osallistujalta suuria toimenpiteitä.

Mä järjestin semmosen matkan ja sitte semmoseen ihmiset tykkää osallistua ku ne on helpot..maksaa vaan sen rahan ja auto vie perille..joku viittää järjestää..Kuka viittää tampereelle omil autol lähtee talvipakkasilla ajelemaa.

No se oli kans semmoinen yleisötoive, ku joku sano, et olis kiva mennä Tallinaan.

Joku sano,et hän haluis mennä, mutta ei hän uskalla lähtee yksin.

Yhdistyksen työntekijä kaipasi toimintaan lisää vapaaehtoisia jäseniä ja erityisesti vertaistukiryhmien aktivoiminen nousi esiin kaikkien haastateltavien kanssa keskusteltaessa yhdistyksen tulevaisuudennäkymistä. Suurimmaksi ongelmaksi vertaisryhmien toiminnalle nähtiin aktiivisten vertaisvetäjien puuttuminen sekä keuhkohtaumatautipotilaiden passiivisuus yhdistystoiminnassa.

Sit meil on tota aktiivinen uniapnea ryhmä ja sit on sisäilmasairaat, mikä on nyt uudempi, uudempi se hengityssairaitte ryhmä taikka ne voi olla hyvinkin monioireisia,mutta. Mut, et se on nyt syksyn talven mittaan voimistunut se sisäilma-ryhmä. Vertaisryhmii on tarkoitus pitää, mut täl hetkel keuhkohtaumaa ei oo.

Pääsääntöisesti kaikki haastateltavat kokivat, että keuhkohtaumatautia sairastavat jäsenet olivat passiivisia lähtemään mukaan toimintaan tai osallistumaan esimerkiksi erilaisiin luento- tai teemapäiviin. Mahdolliseksi syyksi passiivisuuteen ajateltiin, etteivät keuhkohtaumatautipotilaat osanneet hakeutua yhdistystoiminnan pariin. Toiseksi vaihtoehdoksi passiivisuuteen pohdittiin itse aiheutetun sairauden tuomaa syyllisyyttä. Työntekijä koki, että ihmisiä oli nykyään vaikeampi saada sitoutumaan yhdistyksen toimintaan pitkäksi aikaa. Taloudellistakin syistä yhdistyksen toiminta perustui vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen toiminnan toivottiin jatkuvan vähintäänkin samalla tasolla ja säästyvän suurilta budjettileikkauksilta.

Yhdistyksen työntekijä koki, että jäseniltä saatiin melko vähän palautetta ja ideoita toiminnan kehittämiseksi, jolloin jäseniä palvelevan toiminnan järjestäminen saattoi olla hankalaa. Esimerkiksi yhdistyksen jäsenten sääntömääräiset kokoukset eivät yleensä keränneet väkeä.

Nii kyllähän he häipyvät sit yhdistyksestä, jos ei järjestetä semmost toimintaa mitä toivottaa.. Et se vähä mitä niit aloitteita ja toiveita tulee ni kyl ne kannattaa ottaa hyvin vakavasti.. Ja yrittää mahdollisuuksien mukaan toteuttaa.

Nii et jäsenillä on kaks, sääntöjen mukaan kaks kokousta, et sit ketkä on aktiiveja voi sit tulla kevätkokoukseen tai syyskokoukseen valitsemaan uusia ja parempia hallituksen jäseniä. Ja antamaan sitte ehdotuksia uudeks toiminnaks..mut kieltämättä semmoset hallinnolliset kokoukset ei kerää väkeä..Nii..et hirveen vaikee saada ihmisiltä mielipiteitä ja toiveita esiin.

Maailmanlaajuiset keuhkohtaumapäivät olivat kaikille haastateltaville tuttu tapahtuma, ja Turun Seudun Hengitysyhdistys oli joka vuosi ollut mukana järjestämässä teemapäivän ohjelmaa. Erilaiset asiantuntijaluennot koettiin tärkeiksi ja tarpeellisiksi. Keuhkohtaumapäivät mainittiin myös yhtenä väylänä saada uutta tutkittua tietoa sairaudesta.

Toinen haastateltavista mainitsi yhdeksi Turun Seudun Hengitysyhdistyksen kehittämiskohteeksi yhdistyksen omistaman kesähuvilan ilmanvaihdon parantamisen, jotta vastaisuudessaakin hengityssairaat ihmiset voisivat viettää kesäänsä hienossa ympäristössä.

Et ruissalo tarttis kyl rahaa. niin. et kyl sinne niin, et siel mekin käytäis enempi mökeissä ja sanotaan ja kaikissa mut kyl niit pitäis remontoida ne mökit mut kyl mekin käytettäis paljon niit nyt sitten ku on se oma mökki poijes jouduttu laittamaan niin se olis kyllä todella hieno paikka todella kiva paikka.

Yhdistyksen työntekijä pohti kuinka saisi uusia jäseniä mukaan yhdistyksen toimintaan ja yhdeksi esille tulleista kehittämisideoista hän mainitsi uusien jäsenien perehdyttämisillat. Perehdyttämisilloissa uusille jäsenille voitaisiin tarjota monipuolisesti tietoa ja tutustua heihin kasvokkain, jonka jälkeen heidän olisi helpompaa lähteä mukaan yhdistyksen toimintaan. Jokin aika sitten oli aloitettu tervetuliaiskirjeiden lähettäminen uusien jäsenien kotiin. Kirjeessä oli uusin jäsenlehti, sekä maininta joitain yhdistyksen vakiintuneita toimintamuotoja sekä kutsu ottamaan osaa vapaaehtoistoimintaan. Yhdistyksen työntekijä ei ollut vielä saanut palautetta siitä, miten tervetuliaiskirje oli otettu jäsenten keskuudessa vastaan.

Mainitaan jotain vakiintuneita toimintamuotoja ja haastetaan just vapaaehtoisiin tehtäviin, et jos on aikaa käydä jossai yleisötapauksissa taikka halua kirjoittaa tai hoitaa jotain ryhmää tai muuta semmoista..niii nii siinä on semmoista haastetta siin tervetulukirjees.

Mut siin alkuun must sitä suhdettä tarttis pitää lämpimänä, että ne keksis sen oman paikkas siin yhdistyksessä.

7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Kvalitatiivisesta tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimuksen arviointi perustuu kokonaisuuteen. Tutkimuksesta tulee löytyä vähintään seuraavat kohdat: kohde ja tarkoitus, tutkijan omat sitoumukset, aineiston keruu, tutkimuksen tiedonantajat, tutkija-tiedonantajasuhde, tutkimuksen kesto, aineiston analyysi, arvio luotettavuudesta sekä raportointi. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 140-141.) Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaan, mutta työssä käytetään myös kvantitatiivisen tutkimuksen puolelta tuttuja termejä validius ja reliabelius eroteltaessa tutkimuksen eri osien luotettavuusnäkökulmia. (Hirsjärvi ym. 2009. 231- 233.)

Riittävän ajan varaaminen tutkimuksen suorittamiseen on edelleen yksi luotettavan tutkimuksen perusvaatimuksista (Tuomi & Sarajärvi 2009. 142). Opinnäytetyön tekemiseen oli varattu kokonaisuudessaan kahdeksan kuukautta. Tämä rajasi jonkin verran tutkittavan aiheen laajuutta, sekä valittavan otoksen kokoa. Haastattelujen toteutumisen myöhäinen ajankohta aiheutti sen, että tutkimustulosten käsittelyyn sekä työn kokonaisuuden muokkaamiseen jäi aikaa kaksi kuukautta. Tämä oli yhtenä syynä siihen, ettei työn kokoamiseen käytetty aika tuntunut riittävältä.

Tutkimuksen teoriaosuutta kirjoittaessa tulee kiinnittää huomiota lähdekritiikkiin. Lähdettä voi arvioida esimerkiksi kirjoittajan tunnettavuuden ja arvostuksen, lähteen iän ja alkuperän, uskottavuuden ja julkaisijan arvovallan sekä totuuden ja puolueettomuuden perusteella. (Hirsjärvi ym. 2009. 109- 117.) Opinnäytetyöhön valittiin lähteiksi mahdollisimman tuoretta tutkittua tietoa. Vanhempia julkaisuja käytettiin vain erityistapauksissa, joissa voitiin olettaa, ettei tiedon luotettavuus ole heikentynyt ajan kuluessa.

Luotettavuuden lisäämiseksi tutkimuksessa tulee kuvata mahdollisimman tarkasti tekemisprosessia, jolloin lukija saa selkeämmän ja ymmärrettävämmän kuvan tutkimustuloksista. (Tuomi & Sarajärvi 2009. 134- 149.)

Tutkimuksen alkuvaiheessa tulevan työn laadukkuutta voidaan lisätä luomalla selkeä haastattelurunko. Teemahaastattelun kulku ei ole koskaan ennalta arvioitavissa, mutta ennen toteutusta voidaan miettiä jo valmiiksi vaihtoehtoisia muotoja lisäkysymyksille. (Hirsjärvi & Hurme 2010.184- 190.) Opinnäytetyötä varten luotiin teemahaastattelurunko, jonka pohjalta lähdettiin miettimään sopivia haastattelukysymyksiä. Haastattelutilanteen etukäteen miettiminen koettiin vaikeaksi ja haastattelun myötä tulikin esille useita lisäkysymyksiä. Jotkut esitetyistä kysymyksistä vaativat tarkennusta ja selventämistä. Haastattelurungon perusteellisempi esitestaus olisi voinut auttaa tähän ongelmaan. (Hirsjärvi & Hurme 2010.72- 73.)

Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus oli yksi tutkimuksen tärkeimmistä kriteereistä. Osallistumisen tulee olla täysin vapaaehtoista. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 173-177.) Opinnäytetyön eettisiä ongelmia pohdittiin haastattelun kysymysten osalta, jotta kysymykset eivät ole tarpeettoman sensitiivisiä eivätkä aiheuta tarpeettomia negatiivisia tunnereaktioita. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 177.)

Haastateltavien valinta ei tapahtunut sattumanvaraisesti, vaan Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijä valitsi haastateltavat. Mukaanottokriteereinä oli keuhkohtaumatauti ja Turun Seudun Hengitysyhdistyksen jäsenyys. Opinnäytetyön tulosten ulkoinen validiteetti ei ollut kovin korkea, koska otoksen koko oli hyvin pieni eikä tuloksia voida yleistää esimerkiksi kaikkia Turun Seudun Hengitysyhdistyksen jäseniä koskevaksi. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 158.) Oletusarvona on se, että työntekijä valikoi haastateltaviksi henkilöt, jotka antoivat positiivisen kuvan yhdistyksen toiminnasta. Tästä syystä tulosten soveltaminen suoraa käytäntöön ei ollut mahdollista, vaan aihe vaatisi lisätutkimuksia suuremmalla ja sattumanvaraisesti valitulla otoksella. Toisaalta laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole tehdä tilastollisia yleistyksiä. Sen sijaan pyrkimyksenä on kuvata tutkittavaa asiaa, ymmärtää tiettyä toimintaa sekä luoda teoreettinen ja mielekäs tulkinta tutkittavasta asiasta. Lisäksi tutkimukseen osallistuvat tiedonantajat on toisaalta hyvä harkita ja valita tarkkaa, jotta voidaan olettaa, että heillä on mahdollisimman paljon tietoa ja kokemusta tutkittavasta

asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86.) Tämän opinnäytetyön haastatteluun osallistuvat haastateltavat täyttivät nämä kirjallisuudessa määritetyt laadulliseen tutkimukseen mukaan ottamisen hyvät kriteerit ja heillä oli kattavasti tietoa tutkittavasta asiasta.

Haastateltavilla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, tai tutkimuksiin kuulumatonta tietoa, vaikka tutkija ei sitä kysyisikään. Tämä saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2009. 206- 207.) Ulkoista validiteettia voi uhata myös Hawthornen efekti, jolloin haastateltava muuttaa käyttäytymistään ollessaan tietoinen siitä, että häntä tutkitaan. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 158.) Kaikki haastateltavat mainitsivat haastattelussa yhdistyksen tarvitsevan uusia jäseniä toiminnan jatkumiseksi, jolloin on oletettavaa, että haastateltavat esittävät mielipiteensä niin, että yhdistyksestä saa mahdollisimman positiivisen kuvan. On myös mahdollista, että sairauden vaikutuksia arkielämään vähäteltiin tai suurenneltiin.

Tutkimuksen validiteetissa tarkastellaan työn vastaavuutta asetettuihin tarkoituksiin nähden ja mahdollisuudesta yleistää saatuja tuloksia tutkimuksen ulkopuolisiin osiin. Sisäisen validiteetin arviointiin vaikuttaa muun muassa historia, poistumat ja valikoitumat. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 152-158.) Tässä opinnäytetyössä sisäisen validiteetin arviointi oli haastavaa, koska ei tiedetty, olivatko haastateltavat lukeneet aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ennen haastattelua. Tutkimuksen painopiste oli kuitenkin haastateltavien omilla kokemuksilla, jolloin ulkopuolelta tulleen tiedon vaikutusta ei voi arvioida. Poistumien osalta tutkimuksen sisäinen validiteetti on korkea, koska haastattelut toteutettiin kertaluontoisesti, eikä kukaan halunnut keskeyttää osallistumistaan missään vaiheessa.

Haastattelun haittoihin lukeutuu sen konteksti- kulttuuri- ja tilannesidonnaisuus. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 99.) Ongelmana on se, että haastateltavat voivat puhua haastattelutilanteessa eri tavalla kuin jossain toisessa tilanteessa, jolloin saatuja tuloksia ei voida liiaksi yleistää (Hirsjärvi ym. 2009, 207).

Aineistonkeruun työvälteenä yksilöhaastattelu antoi haastateltaville mahdollisuuden tuoda rauhassa ja mahdollisimman todenmukaisesti ilmi omat mielipiteensä. Opinnäytetyön luotettavuutta nosti se, että haastattelutilanteet olivat pääasiassa rauhallisia ja haastateltavalle annettiin tarvittaessa aikaa miettiä vastaustaan tai tarkentaa sitä. Haastattelun luotettavuutta lisäsi se, että haastattelutilanteessa oli mahdollista nähdä haastateltavan kasvot ja eleet ja saada eikielellisiä vihjeitä jotka auttavat vastausten ymmärtämisessä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 34; Hirsjärvi ym. 2009, 205). Lisäksi paikalla olivat molemmat opinnäytetyöntekijät, jolloin molemmilla oli mahdollisuus tehdä lisäkysymyksiä ja esittää omat tulkintansa. Toisaalta luotettavuutta saattoi heikentää se, ettei teemahaastattelun myötä tullut samoja asioita ilmi kaikkien haastateltavien kanssa esimerkiksi tarkentavien lisäkysymysten osalta. Yhdistyksen miespuolisen jäsenen haastattelussa oli myös hänen vaimonsa, jonka läsnäolo ja välikommentit saattoivat vaikuttaa vastausten luonteeseen. Laatua lisää haastattelijoiden kouluttaminen haastattelua varten sekä haastatteluvälaineistön toiminnasta huolehtiminen. Opinnäytetyön laadukkuutta nosti nauhoituksen onnistuminen. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 184-190.) Opinnäytetyön tekijöillä oli lähinnä haastattelukokemusta hoitotyöstä esimerkiksi potilaiden tulohaastattelusta eikä niinkään tutkimus-haastattelusta.

Haastattelujen litteroinnissa tulee huomioida haastateltavan kunnioittamisen periaatteet, jolloin mahdollisimman tarkka käänös voi tuoda esiin haastateltavan puhetyylin ja auttaa hahmottamaan hänen taustojaan. (Ruusuvuori ym. 2011, 439- 442.) Haastattelujen litterointia helpotti se, että haastattelut oli suoritettu yksilöhaastatteluna, jolloin vältettiin esimerkiksi epäselvyydet siitä, kuka puhuu. Opinnäytetyön luotettavuuden parantamiseksi haastattelujen litteroinnit suoritettiin mahdollisimman sanatarkasti, jotta voitiin välttää epäselvyyksistä johtuvat virhetulkinnat. Esimerkiksi murre sanoja ei muutettu perusmuotoon, jolloin molemmille tulkitsijoille tuli mahdollisuus muokata omat päätelmänsä asiasta. Kankkusen & Vehviläinen- Julkusen (2009, 160.) mukaan murreilmausten käyttöä tulisi välttää haastateltavien tunnistettavuuden suojaamiseksi. Opinnäytetyössä päädyttiin kuitenkin käyttämään alkuperäisiä ilmauksia mahdollisimman tarkkojen tulkintojen saamiseksi.

Haastattelujen litterointi tulisi suorittaa mahdollisimman nopeasti haastattelujen jälkeen. Mikäli on useampia litteroinnin suorittajia, on hyvä, jos kaksi ihmistä litteroi samat otokset, joiden vertailulla varmistetaan litterointitarkkuus. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 184- 190.) Litterointiosuuden laadukkuudesta pidettiin huolta litteroimalla haastattelut melko pian haastattelujen jälkeen. Lisäksi molemmat litterointia suorittaneet henkilöt kirjoittivat yhteisen otoksen auki. Vertailtaessa tultiin tulokseen, että litteroinnit olivat lähes toistensa kaltaiset.

Yksin työskentelevä tutkija saattaa tutkimuksen edetessä tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen, jolloin hän vakuuttuu omien johtopäätöksiensä kuvaavan todellisuutta, vaikka näin ei välttämättä olisi. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen. 2009, 159.) Tutkimuksen reliabelius määrittellään sen mukaan, kuinka ei-sattumanvaraisia tulokset ovat ja voidaanko niitä toistaa (Hirsjärvi ym. 2009. 231-232). Laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista käyttää reliabeliuden määrittämistapaa monipuolisesti tulkiten. Yhdestä reliabeliuden määrittämistä vasta puhutaan silloin, kun arvioijat päätyvät keskustellen yksimielisyyteen luokituksista. Käytössä oleviin reliabeliuden määrittämistapoihin tulisi kuitenkin suhtautua harkiten. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 185- 186.)

Tulosten luotettavuuden ja reliabeliuden lisäämiseksi tulosten tulkinnat tehtiin ensin yksilötyönä, jonka jälkeen molempien tulkintojen samankaltaisuutta vertailtiin keskenään ja koottiin saadut johtopäätökset isommiksi kokonaisuuksiksi. Opinnäytetyössä käytettiin paljon suoria lainauksia lisäämään tutkimuksen luotettavuutta ja elävyyttä ja antaen lukijalle mahdollisuuden seurata aineistonkeruun etenemistä. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 159-160.)

Tutkimusta tehtäessä eettisiä kysymyksiä tulee miettiä koko tutkimuksen prosessin ajalta, alkaen aiheen valinnasta ja päättyen tutkimusaineiston säilyttämiseen (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 184). Työn eettisyys perustui hoitotiedettä ohjaaviin kansallisiin lainsäädöksiin ja ohjeisiin. Työn suhteen tehtyjä valintoja mietittiin monesta eri näkökulmasta tutustumalla Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) ohjeistuksiin, Maailman lääkäriiliiton Helsingin julistukseen sekä American Nurses associationin eettisiin periaatteisiin. (Lääkäriliitto 2009; The American Nurses Association 2009.)

Opinnäytetyön alkuvaiheessa tutustuttiin myös yleisimpiin terveydenhuoltoon ja tutkimusetiikkaa koskeviin lakeihin. (Suomen perustuslaki (731/1999) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999).

Suomen akatemian tutkimuseettisten ohjeiden (2003) mukaan tutkijoiden tulee noudattaa tutkimuksessaan tarkkuutta ja kollegiaalisuutta. Tutkimusta tehdessä tulee myös huomioida eettisesti asianmukaisten työskentelymenetelmien käyttö sekä avoin tiedon julkaisu.

Opinnäytetyössä noudatettiin yleisesti hyväksytyjä tutkimuksen prosessin käsitteellisiä ja empiirisiä vaiheita. Käsitteellisessä vaiheessa tehtiin muun muassa tutkimusaiheen valinta ja rajaaminen, laadittiin kirjallisuuskatsaus sekä teoreettinen tausta. Empiiriseen vaiheeseen kuului aineiston keruu, tallennus ja analysointi sekä tulosten tulkinta ja raportointi. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen. 2009, 64- 78.) Tarvittaessa opinnäytetyötä ohjaava opettaja auttoi työn luotettavuuden ja eettisten näkökulmien hahmottamisessa.

Tutkimukseen valikoituneen otoksen määrittämistä voidaan miettiä myös tutkimusetiikan näkökulmasta. Mikäli tutkimus ei pysty liian pienen otoskoon takia vastaamaan sille asetettuihin tavoitteisiin, voidaan sitä pitää epäeettisenä ja tutkittavan voimavaroja tuhlaavana. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pääpainon ollessa ihmisen kokemuksissa tai tapahtumissa, voi pienempikin otos olla perusteltavissa. Otoksen kokoon vaikuttaa myös tutkittavan ilmiön luonne sekä aineiston laatu. Opinnäytetyöhön tarkoituksen mukaisen otoksen koko oli melko pieni, mutta tutkittu aihe selkeä ja tutkittavilla paljon tietoa aiheesta, jolloin otoksen valintaperiaate ja koko olivat perusteltavissa. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 79- 86.)

Opinnäytetyössä ei plagioitu muita tekstejä. Toisten kirjoittamien tekstien yhteydessä mainitaan käytetty lähde ja suorat lainaukset on merkitty erikseen erilaisella fontilla. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 182.) Työn kaikissa vaiheissa noudatettiin tietosuojaa. Haastattelusta saaduista tiedoista julkaistiin vain luvalliset asiat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Haastatteluista kertynyt ma-

teriaali siirrettiin välittömästi tietokoneelle ja tallennettiin sähköisesti salasanalla suojattuna (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 183- 184).

Teemahaastattelun toteuttamisessa anonymiteetin suojeleminen voi olla vaikeaa verrattuna kyselyhaastatteluun (Hirsjärvi & Hurme 2010, 35- 37). Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijä kutsui molemmat yhdistyksen jäsenet haastateltaviksi ja haastattelut toteutettiin Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tiloissa, jossa haastateltavat näkivät toisensa vaihtaessaan haastatteluvuoroja. Tästä syystä haastateltaville ei voitu tarjota täydellistä anonymiteettiä. Tilanne olisi voitu välttää käyttämällä yhteydenottopyyntölomakkeita, jotka olisi jätetty yhdistyksen tiloihin ja pyydetty näin keuhkohtaumatautia sairastavia jäseniä ottamaan yhteyttä, mikäli ovat kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun. Rajallisen aikataulun vuoksi päädyttiin kuitenkin pyytämään haastateltavia yhdistyksen työntekijän kautta. Eettisen ongelman haastattelun tuloksien kirjaamisessa aiheutti se, että Turun Seudun Hengitysyhdistyksen työntekijä oli mahdollista tunnistaa tekstistä, koska yhdistyksessä ei ollut muita työntekijöitä. Opinnäytetyön ohjaajan lausunnon mukaan tietosuoja oli kuitenkin riittävä, koska työntekijän henkilöllisyyden selvittämiseen pitäisi nähdä vaivaa. Työntekijältä varmistettiin vielä sähköpostitse, ettei hänellä ole mitään sitä vastaan, että haastattelun tuloksista voi olla mahdollista tunnistaa hänen mielipiteensä.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymistä sekä heidän käyttämiään ja tarvitsemiaan tukikeinoja. Lisäksi työssä haluttiin selvittää hengityssairaille suunnattujen järjestöjen aktiivisuutta tuen tarjoamisessa keuhkohtaumatautia sairastaville. Työn tutkimusosa keskittyi selvittämään Turun Seudun Hengitysyhdistyksen keuhkohtaumatautia sairastavien arkea ja mielipiteitä yhdistyksen toiminnasta. Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli pohtia ja ehdottaa kehittämisideoita Turun Seudun Hengitysyhdistykselle sekä ideoita keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisen tukemiseksi. Yhtenä tavoitteena oli myös tuoda tietoutta esille keuhkohtaumataudista, sillä keuhkohtaumatauti on edelleen alidiagnosoitu sairaus terveydenhuollossa (Jones ym. 2012,329-336.; Tynkkynen ym. 2009,2096-2099.; British Lung Foundation, 2007, 56-58). Tästä syystä tutkimukseen haluttiin ottaa mukaan myös hengityselinsairauksien asiantuntijayhdistys Filha ry, joka tarjoaa tietoa ja koulutusta terveydenhuoltoalan ammattilaisille hengityssairauksista ja tartuntataudeista. Opinnäytetyössä haluttiin painottaa keuhkohtaumataudin runsasta maailmanlaajuista esiintyvyyttä ja herättää ihmisten huomiota taudin ehkäisystä ja toisaalta sairastuneiden tukemisesta. Tästä syystä työhön haluttiin kerätä kansainvälistä tietoa eri potilasjärjestöistä ja vertailla niitä keskenään.

Opinnäytetyölle laadittujen tarkoitusten ja tavoitteiden määrät koettiin turhan laajoiksi, joita olisi ollut hyvä rajata tarkemmin. Työn selkeyden kannalta olisi ollut myös suotavaa rajata tutkimushaastattelu koskemaan vain keuhkohtaumatautia sairastavien jäsenten mielipiteitä ja jättää yhdistyksen työntekijän haastattelu pois. Lisäksi tutkimusongelmiin liittyviä kysymyksiä olisi voinut tarkentaa. Tämä johtui opinnäytetyöntekijöiden kokemattomuudesta tutkimuksen suhteen. Toisaalta työnteolle suunnattuun rajalliseen aikatauluun nähden, työssä onnistuttiin kuitenkin saavuttamaan hyvin työn tavoitteet. Työhön saatiin kerättyä runsaasti tietoa ja tutkimushaastattelu onnistui hyvin. Opinnäytetyössä noudatettiin hyvin eettisiä ja laadullisia periaatteita. Saadut tutkimustulokset vahvistivat aikaisempia tutkimustietoja ja toivat uutta tietoa erityisesti Turun

Seudun Hengitysyhdistyksen toimintaan liittyvistä mielipiteistä suhteessa tuen tarpeisiin.

Tutkimuksen pohjalta tuli ilmi, että keuhkohtaumatautia sairastavan ihmisen arjessa selviytymiseen liittyi monia haasteita. Keuhkohtaumatauti oli etenevä sairaus jonka jokaiseen uuteen vaiheeseen piti sopeutua. Sopeutumisen oli katsottu olevan hyvä keino selviytyä arjen haasteista myös aikaisemman tutkimuksen pohjalta (Arne ym. 2007, 218). Keuhkohtaumataudin oireet pahenivat ja toivat yhä enemmän rajoituksia arjessa selviytymiseen, joten arjessa selviytymisen tukeminen katsottiin hyvin tärkeäksi. Aluksi oireet eivät haastateltavien mukaan tuntuneet rajoittavan arkielämää, eikä heillä ollut paljoakaan tietoa keuhkohtaumataudista sairautena. Nämä auttoivat aluksi sopeutumaan taudinkuvaan. Myöhemmin taudin edetessä ja tiedon lisääntyessä sairauden vakavuudesta, arjessa selviytymisestä oli tullut yhä haasteellisempaa. Keuhkohtaumataudin edetessä molemmat haastateltavat olivat joutuneet luopumaan monista itselleen elämässä tärkeistä asioista, esimerkiksi fyysisesti raskaammista harrastuksista. Samaan tulokseen oli päässyt myös Kanervisto väitöskirjassaan (2008, 35-40). Suurimpana syynä tähän oli hengitystoiminnan ja siitä johtuvan fyysisen toimintakyvyn heikentyminen (Arne ym.2009, 144-146). Tämän seurauksena keuhkohtaumatauti oli alkanut myös rajoittaa sosiaalista kanssakäymistä, koska ei enää jaksanut liikkua eikä hoitaa sosiaalisia suhteitaan (Kanervisto 2008). Liikkumista vaikeutti myös happihoito, joka koettiin rajoittavaksi ja sosiaalisesti epämiellyttäväksi. Happihoito koettiin kuitenkin elämänlaatua edistäväksi, joka oli yksi arjen tärkeimmistä tukikeinoista (Koskela 2009, 1177-1183). Yhtenä suurena voimavarana keuhkohtaumatautia sairastavien arkielämässä oli sairaanhoidolliset palvelut, mutta toisaalta lukuisat kontaktit eri terveydenhuollon yksiköihin aiheuttivat lisää vaivaa ja kustannuksia haastateltavien arkielämäänsä. Keuhkohtaumatauti kuormittaa terveydenhuoltoa ja aiheuttaa suuria kustannuksia vuosittain myös yhteiskunnalle (Tynkkynen ym. 2009, 2096-2099.; OECD 2012, 95).

Haastattelutulosten pohjalta tuli esiin keuhkohtaumatautia sairastavien erilaiset tuen tarpeet. Haastateltavat korostivat oman asenteen merkitystä keuhkoah-

taumatautia sairastavan elämään. Sairauden pahenevista oireista huolimatta tuli säilyttää myönteinen asenne, eikä saanut syyllistää itseään keuhkohtaumatautiin sairastumisesta. Syyllisyydentunne on yleistä keuhkohtaumatautia sairastavilla (Arne ym. 2007, 218). Myönteisen asennoitumisen tukipilareiksi korostuivat, ettei saanut jäädä murehtimaan menneitä ja tuli asennoitua elämään nykyisessä tilanteessa. Läheisten tarjoama tuki koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, joka helpotti arkea ja toi siihen sisältöä (Kanervisto 2008, 38-41). Toisaalta tutkimuksessa tuli myös ilmi, että keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset tarvitsevat myös tukea. Läheisen sairastuminen keuhkohtaumatautiin oli tuonut myös heidän elämäänsä muutoksia ja huolta läheisensä pärjäämisestä.

Turun Seudun Hengitysyhdistyksen tarjoama tuki koettiin pääasiassa hyväksi, tärkeimmäksi koettiin yhdistyksen kautta saatu vertaistuki. Vertaistuki on koettu hyvin tärkeäksi usean eri tutkimuksen mukaan (Willson ym. 2007.; Mikkonen 2009.; Hallding ym.2010). Tällä hetkellä Turun Seudun Hengitysyhdistyksellä ei ollut keuhkohtaumatautia sairastaville varsinaisesti omaa vertaistukiryhmää, vaan he kävivät kaikille keuhkosairauksia sairastaville suunnatussa vertaistukiryhmässä. Haastattelujen pohjalta tuli ilmi tarve oman vertaistukiryhmän perustamisesta keuhkohtaumatautia sairastaville Turun Seudun Hengitysyhdistyksen jäsenille. Vertaistuen järjestämisen mahdollistamiseksi toivottiin kuitenkin lisäpanosta sekä lisää aktiivisia vapaaehtoisia, keuhkohtaumatautia sairastavia jäseniä mukaan. Uusien jäsenien houkuttelevaaminen mukaan yhdistystoimintaan oli haasteellista (Pessi & Oravasaari 2010, 184-190). Lisäksi yhdistyksessä jo olevilta jäseniltä kaivattiin enemmän aktiivisuutta yhdistyksen toiminnan ylläpitämiseksi, sekä keuhkohtaumatautia sairastavien vertaistukiryhmän aktivoimiseksi. Vertaistukiryhmään vetäjän saaminen on tyypillisesti haasteellista (Mikkonen 2009). Haastattelussa mukana ollut omainen esitti toiveen, että yhdistys ottaisi paremmin huomioon myös läheiset. Tästä asiasta keskusteltiin myös yhdistyksen työntekijän kanssa, joka kertoi, että asia oli nostettu esiin myös hallituksen kokouksessa, jossa se toistaiseksi jätettiin odottamaan jatkokehittämisideoita. Yhdistyksen tarjoama virkistystoiminta, esimerkiksi retket ja teatterimatkat olivat myös mieleisiä vapaa-ajanviettotapoja, joista sai lisää iloa arkielämään.

Opinnäytetyön aikana tuli ilmi joitain kehittämisideoita, joiden avulla keuhkohtaumatautia sairastavien arkea voidaan tukea. Suoranaisten liikkumiseen liittyvien tukikeinojen miettiminen oli vaikeaa niille keuhkohtaumatautia sairastaville ihmisille, joilla oli kotihappihoito käytössään. Happihoidon koettiin olevan suuri rajoite liikkumiseen, jolle on vaikea keksiä mitään yksiselitteistä ratkaisua. Keuhkohtaumatautia sairastavien ihmisten liikkuvuutta voitaisiin lisätä kehittämällä kevyempiä tai riittäisempia happihoitolaitteita, joita olisi helpompi kuljettaa mukana.

Opinnäytetyötä tehdessä nousi esiin myös valistuksen ja ennaltaehkäisyn jatkamisen ja tehostamisen tarve keuhkohtaumataudista, joiden avulla voitaisiin tehdä suuria kustannussäästöjä ja edistää kansanterveyttä. Keuhkohtaumataudin tietämystä voitaisiin lisätä tuomalla esiin myös sairastuneiden kokemusperäistä tietoa taudinkuvasta. Valistuksella voitaisiin parantaa ihmisten myönteisempää suhtautumista keuhkohtaumaa sairastavien apuvälineiden käyttöön ja tuen tarpeeseen. Kansalaisten tietämyksen lisääntyessä keuhkohtaumatautia sairastavat uskaltaisivat esimerkiksi käyttää happihoitoa julkisilla paikoilla häpeilemättä, ilman että ihmiset välttämättä kiinnittäisivät asiaan erityistä huomiota. Toisaalta valistuksella voitaisiin saada aikaan se, että keuhkohtaumaa sairastavat tuntisivat yhä enemmän syyllisyyttä tupakan aiheuttamasta sairaudesta.

Tutkimustulosten pohjalta kävi ilmi, että uusien jäsenien värväämiseen mukaan yhdistystoimintaan kaivattiin kehittämisideoita. Opinnäytetyön kehittämisideoiksi pohdittiin yhteistyön parantamista Turun Seudun Hengitysyhdistyksen ja terveydenhuollon välillä, jolloin juuri keuhkohtaumatautidiagnoosin saaneita osataisiin ohjata paremmin yhdistystoiminnan piiriin. Näin saataisiin myös lisää näkyvyyttä yhdistykselle. Tämä työ pohjautui IHMISEN HYVÄKSI – potilasjärjestöjen ja koulutuksen yhteistyöhankkeeseen, jonka yhtenä tavoitteena oli parantaa terveydenhuolto- ja sosiaalialan opiskelijoiden tietämystä potilasjärjestöistä. Potilasjärjestöjen ja koulutuksen yhteistyön jatkamisen katsottiin olevan tärkeää myös tulevaisuudessa, jolloin myös tulevilla terveydenhuolto- ja sosiaalialan ammattilaisilla olisi tietoa tarjolla olevista potilasjärjestöistä, näiden joukossa

myös Turun Seudun Hengitysyhdistyksestä. Näin tulevilla terveydenhuolto- ja sosiaalialan ammattilaisilla olisi mahdollisuus tuoda tietouttaan potilasjärjestöistä esille työssään niin kollegoille kuin asiakkaille ja heidän läheisilleenkin. Tällä tavalla voitaisiin edistää ihmisten hakeutumista mukaan potilasjärjestötoimintaan. Näin lisättäisiin myös tulevien terveydenhuolto- ja sosiaalialan ammattilaisten tietoutta järjestöjen tarjoamista työpaikkamahdollisuuksista. Mikäli yhteistyö potilasjärjestöjen ja koulutuksen välillä jatkuisi, voitaisiin tutkia sen vaikutuksia terveydenhuolto- ja sosiaalialan ammattilaisten tietämykseen potilasjärjestöistä sekä hakeutumisesta töihin potilasjärjestöihin.

Varsinaisesti työssä ei ollut tarkoitus käsitellä omaisten kokemuksia keuhkohtaumatautia sairastavan kanssa elämisestä. Haastattelujen myötä kuitenkin tuli ilmi tarve omaisten huomioimiselle myös yhdistystoiminnassa. Tutkimustulosten pohjalta Turun Seudun Hengitysyhdistyksen olisi perusteltavaa järjestää myös omaisille oma vertaistukiryhmä. Mahdollisesti tästä aiheesta voitaisiin tehdä tutkimusta yhdistyksen sisällä sairastuneiden omaisjäsenten kaipaamasta tuen tarpeesta.

Yhdeksi jatkokehittämisideaksi nousi tutkimuksen laajentaminen koskemaan suurempaa otosta, jotta saataisiin luotettavampaa tietoa keuhkohtaumatautia sairastavien arkielämästä ja tuen tarpeesta. Tutkimuksen otoksen olisi hyvä kattaa jatkossa keuhkohtaumataudin kaikki vaikeusasteet, jolloin saataisiin huomioitua yksilöllisemmin eri vaikeusasteita sairastavien tuen tarpeet. Keuhkohtaumatautia sairastavien valinta tutkimukseen tulisi suorittaa sattumanvaraisesti, jolloin tulosten luotettavuus nousisi ja saataisiin kattavampi ja helpommin yleistettävissä oleva kuva keuhkohtaumatautia sairastavien arjessa selviytymisestä ja tuen tarpeesta. Yhdeksi tutkimusmenetelmäksi voisi ehdottaa kyselylomaketta, jolloin haastateltavien anonymiteetti säilyisi ja voitaisiin saada todennukaisempaa tietoa heidän ajatuksistaan. Tällä menetelmällä voisi tavoittaa helpommin suuremman joukon keuhkohtaumatautia sairastavia ihmisiä, koska haastattelun toteuttaminen ja purkaminen vie paljon aikaa.

LÄHTEET

Aalto, A.; Aro, A. & Teperi, J. 2009. RAND-36 TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN MITTARINA Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Helsinki: Stakes.

Absetz, P.; Airaksinen, M.; Heikkinen, H.; Jormanainen, V.; Kentala, J.; Kurko, T.; Leppänen, A.; Mesiaislehto-Soukka, H.; Ollila, H.; Patja, K.; Salomäki, S.-M.; Sandström, P.; Simonen, O. & Winell, K. 2009. Tupakasta vieroituksen organisointi ja käytännöt. Helsinki: Yliopistopaino.

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

The American Nurses Association. 2009. Code of ethics for nurses with interpretive statements. Viitattu 27.3.2013 <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/CodeofEthicsforNurses/Code-of-Ethics.pdf>

Arne, M.; Emtner, M.; Janson, S. & Wilde-Larsson, B. 2007. COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. Primary Care Respiratory Journal. Vol 16, No 4, 215-221.

Arne, M.; Janson, C.; Janson, S.; Boman, G.; Lindqvist, U.; Berne, C. & Emtner, M. 2009. Physical activity and quality of life in subjects with chronic disease: Chronic obstructive pulmonary disease compared with rheumatoid arthritis and diabetes mellitus. Scandinavian Journal of Primary Health Care.

British Lung Foundation. 2007. Invisible Lives: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) - finding the missing millions. Viitattu 30.3.2013 <http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CDMQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.blf.org.uk%2Ffiles%2F94ff4ae1-1858-485f-ae85-a06200ded618%2FInvisible-Lives-report.pdf&ei=PPIRUZfGHbT74QTa64GQBQ&usg=AFQjCNFQTAhtUqz8SxBsu-17N2d2mLII4A&sig2=twNeewFNXzNavrvCziBrWw&bvm=bv.44342787,d.bGE>

Bunker, J.M.; Reddel, H.K.; Dennis, S.M.; Middleton, S.; Schayck, CP.; Crockett, A.J.; Hasan, I.; Hermiz, O.; Vagholkar, S.; Marks, G.B. & Zwar, N. A. 2012. A pragmatic cluster randomized controlled trial of early intervention for chronic obstructive pulmonary disease by practice nurse-general practitioner teams: Study Protocol. Implementation Science.

Dawies, A. & Moores, C. 2003. The respiratory system. Spain: Churchill livingstone.

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations. 2009. Viitattu 30.3.2013 <http://www.efanet.org/wp-content/uploads/2012/07/EFACOPDBook.pdf>

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations. 2012. Viitattu 30.3.2013. http://www.efanet.org/wp-content/uploads/2012/12/EFA-press-release_Final2.pdf

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients associations. 2013. Viitattu 30.3.2013 <http://www.efanet.org/what-we-do/>

Fédération Française des Associations et Amicales de malade, Insuffisants ou handicapés Respiratoires. 2013. Contact. Viitattu 4.4.2013. <http://www.ffaair.org/?p=121>

Filha ry. 2013. Viitattu 4.3.2013 http://www.filha.fi/suomi/filha_ry/

Giacomini, M.; DeJean, D.; Simeonov, D. & Smith, A. 2012. Experiences of Living and Dying With COPD: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Empirical Literature. Ontario Health Technology Assessment Series; Vol. 12, No. 13, 1-47.

Halding, A-G.; Wahl, A. & Heggdal, K. 2010. 'Belonging'. 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. Vol. 32, No. 15, 1272–1280.

Harju, T. & Marjamaa-Voltti, K. 2010. Miksi vanhan ihmisen henkeä ahdistaa. *Suomen Lääkärilehti* 23/2010, vsk 65, 2091-2098.

Hengityслиitto 2003. Kotihappihoito mukana hengityssairaana arjessa. 4/2003. Nykypaino.

Hengityслиitto. 2013a. Keuhkohtauma. Viitattu 25.2.2013
<http://heli.fi/Hengityssairaudet/Keuhkohtauma/>

Hengityслиitto. 2013b. Mikä on hengityслиitto? Viitattu 6.3.2013 <http://www.heli.fi/Hengityслиitto/>

Hengityслиitto Heli Ry. 2011. Jäsentutkimus keuhkohtaumatautia sairastaville 2011. Taloustutkimus. Oy. Viitattu 20.2.2013.
http://heli.fi/content/Liitteet/Hengityслиitto_jasentutkimus_keuhkohtaumatautia_sairastaville_09112011.pdf

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu –Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Raamatutrükikoda.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hjärt- och lungsjukas riksförbundet 2009. Viitattu 2.4.2013. <http://www.hjartlung.se/subpageA.asp?nodeid=33061>

Hjärt- och lungsjukas riksförbundet 2013. Viitattu 2.4.2013. <http://www.hjartlung.se/subpageA.asp?nodeid=99151>

Jones, P.W.; Brusselle, G.; Dal Negro, R.W.; Ferrer, M.; Kardosf, P.; Levy, M.L.; Perez, T.; Cataluñai, J.J.S.; Molen, T.; Adamek, L. & Banik, N. 2012. Patient-centred assessment of COPD in primary care: experience from a cross-sectional study of health-related quality of life in Europe. *Primary Care Respiratory Journal*.

Kanervisto, M. 2008. Keuhkohtaumatautia sairastavan arjessa selviytyminen. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Katajisto, M. 2013. Keuhkohtaumapotilaan kuntoutuksen painopiste tavoitteelliseen liikuntaharjoitteluun. *Suomen lääkäri-lehti*, 5/2013 vsk 68.

Kinnula, V.; Brander P.E. & Tukiainen, P. 2005. Keuhkosairaudet. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.

Koskela, H.O. 2009. Pitkäaikainen happihoito: paljon toiveita, vähän näyttöjä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2009;125 (11) 1177-1183.

Kustannus Oy Duodecim. 2010. PEF-viitearvot. Viitattu 13.2.2013
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ima01559

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito 2009. Keuhkohtaumatauti. Viitattu 13.2.2013. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi06040.pdf>

Käypä hoito. 2012. Tupakkariippuvuus ja tupakasta vieroitus. Viitattu 15.9.2012. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi40020?hakusana=tupakka#R1>

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

Lääkäriliitto. 2009. Helsingin julistus. Viitattu 27.3.2013. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Viitattu 26.3.2013. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf

Nurmela, T. 2012. Diasarja IHMISEN HYVÄKSI - potilasjärjestöjen ja koulutuksen yhteistyöhanke 2012. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu. Esitetty 29.8.2012. Saatavissa https://optima.turkuamk.fi/learning/id10/bin/doc_show?id=751134&ws=484988&noedit=1&name=/J%E4rjest%F6yhteisty%F6_2012.pdf

Odenrants, S.; Ehnfors, M. & Grobe S.J. 2005. Living with chronic obstructive pulmonary disease: Part I. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD. *Scandinavian journal of caring sciences*. Vol 19; 230–239.

Odenrants, S.; Ehnfors, M. & Grobe S.J. 2007. Living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Part II. RNs' experience of nursing care for patients with COPD and impaired nutritional status. *Scandinavia Journal of Caring Sciences*. Vol 21; 56–63.

OECD. 2012. Health at a Glance Europe 2012. Viitattu 3.4.2013 <http://www.oecd.org/els/health-systems/HealthAtAGlanceEurope2012.pdf>

Pessi, A. B. & Oravasaari, T. 2010. Kansalaisjärjestötoiminnan ytimessä. Tutkimus RAY:n avustamien sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminnasta. Yliopistopaino: Helsinki.

Pietinalho, A. & Pekonen, M. 2013. Spirometriatutkimusten laatuongelmat voivat viivästyttää keuhkohtaumataudin diagnoosia. *Suomen lääkärilehti*. Vsk 68, 5/2013.

Pietinalho, A.; Vasankari, T.; Kontula, E.; Säynäjäkangas, O.; Sovijärvi, A. & Kinnula, V. 2011. Keuhkohtaumataudin esiintyvyyden, sairaalahoidon ja kuolleisuuden lisääntyminen on saatu pysäytetyksi. *Suomen lääkärilehti*. Vsk 66, 24/2011.

Reishtein, J.L. 2005. Relationship between symptoms and functional performance in COPD. *Research in nursing & health*. Vol. 28, No 1, 39-47.

Roper, N.; Logan W.W. & Tierney, A.J. *The Elements of Nursing*. 1985. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Rubí, M.; Renom, F.; Ramis, F.; Medinas, M.; Centeno, M.J.; Górriz, M.; Crespi, E.; Martín, B. & Soriano, J.B. 2010. Effectiveness of Pulmonary Rehabilitation in Reducing Health Resources Use in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Vol 91, No 3, 364-368.

Ruusuvuori, J; Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2011. Haastattelun analyysi. Tallinna: Vastapaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1998. Krooninen keuhkoputkitulehdus ja keuhkohtaumatauti. Valtakunnallinen ehkäisy ja hoito-ohjelma 1998-2007. Helsinki: Oy Edita Ab.

Sosiaaliportti. 2012. Vertaistuki - "en olekaan ainut". Viitattu 15.9.2012. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>

Sovijärvi, A.; Kainu, A.; Malmberg, P.; Pekkanen, L. & Piirilä, P. 2009. Spirometria- ja PEF-mittausten suoritus ja arviointi. 11., painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Suomalaisen kirjallisuuden seura. 1980. Nykysuomen sanakirja 3. WSOY:n graafiset laitokset. Porvoo. Seitsemäs painos.

Suomen perustuslaki (731/1999)

Suomen Akatemia. 2003. SUOMEN AKATEMIAN TUTKIMUSEETTISET OHJEET. Viitattu 28.3.2013.
<http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.p>

Theander, K. & Unosson, M. 2011. No gender differences in fatigue and functional limitations due to fatigue among patients with COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 20.

Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. Helsinki: Pekan Offset Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia: Livonia Print.

Turun Seudun Hengitysyhdistys ry. 2013a. Turun Seudun Hengitysyhdistys - Åbonejdens Andningsförening. Viitattu 4.4.2013
http://www.hengitysyhdistys.fi/turunseutu/tietoa_yhdistyksesta/turun-seudun-hengitysyhdistys-abonejdens-andningsforening

Turun Seudun Hengitysyhdistys ry. 2013b. Tuberkkelitautisten tiedonantotoimistosta – 2000-luvun hengitysyhdistykseksi. Viitattu 4.4.2013
<http://www.hengitysyhdistys.fi/turunseutu/content/tuberkkelitautisten-tiedonantotoimistosta-2000-luvun-hengitysyhdistykseksi>

Turun Seudun Hengitysyhdistys ry. 2013c. Hengessä mukana Turun Seudun Hengitysyhdistys – yhdistyksen esite.

Tynkkynen, L-K.; Klaukka, T., Pietinalho, A. & Rissanen, P. 2009. COPD:n kustannukset ovat Suomessa pienemmät kuin aiemmin arvioitiin. *Suomen lääkärilehti*. 23/2009, Vsk 64, 2095-2099.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

WHO. 2013. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Viitattu 4.2.2013.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/index.html>

Willgoss, T.G.; Yohannes, A.M.; Goldbart, J. & Fatoye, F. 2012. "Everything was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. Volume 41, Issue 6, 562–571.

Wilson, J.S.; O'Neill, B.; Reilly, J.; MacMahon, J. & Brabley, J. M. 2007. Education in Pulmonary Rehabilitation: The Patient's Perspective. *Arch Phys Med Rehabil*. Vol. 88, 1704-9.

World COPD day. About WCD. What is world COPD day. Viitattu 4.2.2013.
<http://www.goldcopd.org/wcd-about.html>

Saatekirje

Arvoisa Turun Seudun hengitysyhdistys Ry:n työntekijä!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Turun ammattikorkeakoulusta. Toivoisimme teiltä innokkuutta osallistua vapaaehtoisesti opinnäytetyöhömme liittyvään haastatteluun. Toivoisimme myös saada teidän kautta muutama COPD:ta sairastava yhdistyksenne jäsen haastateltavaksemme.

Opinnäytetyömme tavoitteena on haastattelujen ja teorian pohjalta kartoittaa potilasjärjestöjen tuen tarjoamista ja olemassa olevan tuen määrää COPD:ta sairastaville. Lisäksi selvitetään COPD:ta sairastavien potilaiden käyttämiä ja tarvitsemia tukipalveluja. Tavoitteena on tulosten pohjalta pohtia ja auttaa kehittämään potilasjärjestötoimintaa sekä kasvattaa COPD:ta sairastavien innokkuutta osallistua potilasjärjestötoimintaan. Lisäksi työn tarkoituksena on lisätä tulevien sairaanhoitajien tietoutta COPD potilaiden arkielämässä selviytymisen haasteista ja potilasjärjestötoiminnasta.

Teiltä saamamme tiedon avulla kartoitetaan Teidän kokemuksiinne COPD:sta ja Hengitysyhdistyksen järjestötoiminnasta. Haastattelut nauhoitetaan ja käsitellään anonyymisti eikä henkilöllisyys tule mitenkään esille. Haastatteluun osallistumisesta allekirjoitetaan kirjallinen suostumus.

Haastatteluun kuluu aikaa noin tunti. Opinnäytetyö valmistuu toukokuussa 2013. Valmis opinnäytetyö tulee olemaan saatavissa Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun toimipisteen kirjastossa, Thesus -tietokannassa sekä Turun Seudun Hengitysyhdistys Ry:n tiloissa. Mikäli Teillä on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, Minna Mäkinen vastaa teille sähköpostitse minna.makinen@students.turkuamk.fi

Etukäteen osallistumisestanne kiittäen, Sairaanhoitajaopiskelijat Minna Mäkinen ja Margareetta Raitanen sekä opinnäytetyön ohjaaja yliopettaja Tiina Nurmela.

Suostumuslomake

KIRJALLINEN SUOSTUMUS KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVIEN ARJESSA SELVIYTYMINEN -Hengitysjärjestöt potilaan tukena TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena Minna Mäkisen ja Margareetta Raitasen toteuttaman Keuhkoah-
taumatautia sairastavien arjessa selviytyminen- hengitysjärjestöt potilaan tuke-
na tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuk-
sen aineistonkeruuvaiheen haastatteluun.

Olen tietoinen mahdollisuudestani halutessani vetäytyä tutkimuksesta. Minulle
on kerrottu, että haastatteluni nauhoitetaan ja valmiissa opinnäytetyössä voi olla
lainattu minun osia minun haastattelustani, kuitenkin niin että minua ei voida
tunnistaa tekstistä. Olen myös tietoinen siitä, että esiinnyn nauhoilla nimettömä-
nä ja etteivät haastattelut joudu ulkopuolisten käsiin.

Minulla on mahdollisuus ottaa myöhemmin yhteyttä Minna Mäkiseen ja Marga-
reetta Raitaseen koskien tutkimusta ja olen saanut heiltä tarvittavat yhteystie-
dot.

Tästä suostumuslomakkeesta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää minul-
le ja toinen Minna Mäkiselle ja Margareetta Raitaselle.

Paikka aika

tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijän nimi ja yhteystiedot

Haastattelukysymyksiä Turun Seudun Hengityshdistyksen COPD:ta sairastaville jäsenille

1. Arvioi millaisena koet sairauden oireet?
2. Poltatteko tupakkaa? Kuinka kauan ja kuinka paljon? Oletteko saanut apua tupakoinnin vähentämiseen esimerkiksi potilasjärjestön kautta?
3. Miten COPD vaikuttaa arkielämäänne?
4. Mitä tukivälineitä Teillä on käytössänne COPD:seen?
5. Mitä hoitomuotoja Teillä on käytössänne COPD:seen?
6. Rajoittaako sairaus elämäänne? Jos, niin miten?
7. Miten ja milloin tutustuitte Turun Seudun Hengityshdistykseen?
8. Miten potilasjärjestötoiminta on vastannut odotuksianne?
9. Millaisia selviytymiskeinoja olette saaneet Hengityshdistykseltä arkielämäänne?
10. Miten koette muut Hengityshdistyksen asiakkaat, oletteko saaneet heiltä vertaistukea? Onko siitä ollut hyötyä?
11. Mitä toivoisitte jatkossa Hengityshdistyksen potilasjärjestötoimintaan?

Haastattelukysymyksiä Turun Seudun Hengitysyhdistykselle

1. Mikä teidän ammattinne on? Kuinka kauan olette olleet töissä Turun Seudun Hengitysyhdistyksessä?
2. Perustuuko potilasjärjestötoiminnan ylläpitäminen vapaaehtoisuuteen? Jos, niin miten?
3. Miten perehdytätte uudet jäsenet mukaan toimintaan?
4. Miten kannustatte COPD asiakkaita selviytymään arjesta?
5. Millainen Teidän tyypillinen COPD jäsen on?
6. Millainen näkemys Teillä on toimintanne hyödyistä?
7. Kuinka hankitte koulutusta ja uutta tietoa toimintanne tueksi? Pyrittekö sovelta-
maan tuoretta näyttöön perustuvaa tutkimustietoa toimintanne tueksi?
8. Kuinka ja miten usein kehitätte uusia aktiviteetteja COPD potilaille?
9. Teettekö itse tutkimustyötä hengityssairauksiin liittyen?
10. Kuinka otatte huomioon jäsenten toivomukset järjestötoiminnassanne?
11. Keiden kaikkien järjestöjen ja terveydenhuoltoalan tahojen kanssa olette teke-
misissä ja miten?