

ALS- potilaan hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa

Tommi Vilen

Opinnäytetyö

Toukokuu 2018

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma

Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma

Tekijä Vilen Tommi Kristian	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä 13.4.2018
	Sivumäärä 37	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi ALS-potilaan hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa		
Tutkinto-ohjelma Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja (t) Hannele Tyrväinen, Sirpa Tuomi		
Toimeksiantaja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri		
<p>Tiivistelmä.</p> <p>ALS-potilaiden hoitovastuu kuuluu Keski-Suomen keskussairaalassa toimivalle vaativankuntoutuksen osastolle. Vuonna 2013 yksikössä alettiin kehittää ALS-potilaiden hoitoketjua. Kehitystyön tarkoituksena oli parantaa ja selkeyttää hoitovastuita perusterveydenhuollon sekä organisaation muiden toimijoiden kanssa. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen laadullinen tutkimus. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia ALS-potilaan uuden hoitoketjun juurtumista osaksi päivittäistä toimintaa sekä saada tietoa siitä, kuinka uusi hoitoketju vastaa sille kehittämissivaiheessa asetettuja tavoitteita.</p> <p>Aineiston kerääminen toteutettiin teemahaastattelun avulla. Haasteltavina toimivat yksikön neljä asiantuntijasairaanhoitajaa. Asiantuntijasairaanhoitajat työskentelevät uudistetussa hoitoketjussa tiiviisti potilaiden kanssa kontrollipäivän ajan ja he omaavat ajankohtaisen tiedon tutkituista aihealueista. Aineisto analysoitiin laadullisella menetelmällä, jossa apuna käytettiin ydinasioiden teemoittamista. Haastattelukysymykset muodostivat itsessään analysoinnin teemat.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena selvisi, että yhteistyö ja tiedon vaihto on lisääntynyt erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Hoidolliset vastuut organisaation sisällä ovat selkeytyneet ja moniammatillinen yhteistyö on lisääntynyt. Päällekkäisen työn tekeminen on vähentynyt. Potilaan rooli on korostuneempi uudessa hoitoketjussa ja kontrollikäynnit pyritään räätälöimään yksilöllisemmin kuin aikaisemmin. Potilaan hoidollisiin tarpeisiin pystytään reagoimaan aikaisempaa nopeammin.</p> <p>Tutkimuksen tulevaisuuden haasteiksi sekä jatkokehittämiskohteiksi nousi selkeästi kaksi asiaa: pyrkimyksenä on tulevaisuudessa varmistaa tasalaatuinen palliatiivinen hoito koko tulevan maakunnan potilaille ja organisaation sisäinen yhteistyö kirurgian kanssa on jatkokehittämiskohteena.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Amyotrofinen lateraaliskleroosi, hoitoketju, laadullinen tutkimus, teemahaastattelu		

Author Tommi Vilen	Type of publication Master's thesis	Date 13.4.2018
	Number of pages 37	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: X
Title of publication Amyotrophic lateral sclerosis care pathway in the Central Finland central hospital		
Degree programme Degree Programme in Advanced Nursing Practice		
Supervisor Tyrväinen Hannele, Sirpa Tuomi		
Assigned by The Central Finland Health Care District		
<p>Abstract</p> <p>The high demanding rehabilitation unit of the Central Hospital of Central Finland is responsible for providing treatment for patients with amyotrophic lateral sclerosis (later ALS) in the counties of Central Finland. Developing the treatment chain of ALS patients started in 2013 in the mentioned unit. The aim of the development process was to improve and to clarify the responsibilities between the specialized care and primary health care units and the organizations other units involved. The thesis is a qualitative research originated on the needs of the high demanding rehabilitation unit.</p> <p>The aim of the thesis was to research how the new treatment chain was adapted into daily routine and to gain information on how well the new treatment chain is meeting the objectives set in the development process.</p> <p>Data for this study was collected by theme interviews. The interviewees were four specialized nurses of the high demanding rehabilitation unit. In the renewed treatment chain the specialized nurses work closely with the patients during their control day and these nurses have the most up-to-date knowledge of the study field. The data was analyzed by qualitative method with thematic analysis. The themes being drawn directly from the questions of the interview.</p> <p>The result of the study showed that the co-operation and reporting have increased between the specialized care and the primary health care units. It has become more clear who is responsible for the patient's care within the organization and the multi professional co-operation has increased. Overlapping work has decreased. In the new treatment chain the patient's role has been emphasized. The control times are striven to be organized more individually than previously. Therefore it's also possible to react more quickly to the changed treatment needs of the patient.</p> <p>Two things stood up from the study as the future challenges. The aim in the future is to ensure an equal palliative care for all patients in the entire region. In addition, the co-operation with the surgical unit within the organization shall be further improved.</p>		
Keywords/tags (subjects) Amyotrophic lateral sclerosis, care pathway, qualitative research, focused interview		

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Hoitoketju.....	3
2.1 Hoitoketjun määritelmä.....	3
2.2 Hoitoketjujen tarve ja toteutuksia	4
2.3 Toimiva hoitoketju.....	6
2.4 Hoitohenkilöstön rooli hoitoketjussa	6
3 ALS - sairaus ja sen hoito.....	1
3.1 Moniammatillinen yhteistyö ALS-potilaan hoidossa.....	4
3.2 ALS-potilaan tukeminen hoitotyön näkökulmasta	4
4 ALS- potilaan hoitoketjun kehittämisprosessi	8
4.1 ALS-potilaiden hoito Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä.....	8
4.2 Kartoitus ALS-potilaiden hoitokäytänteistä.....	10
4.3 Kehittämishankkeen tavoitteet	11
5 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	13
6 Opinnäytetyön toteuttaminen	14
6.1 Tutkimusmenetelmä.....	14
6.2 Aineiston keruu	14
6.3Aineiston analysointi	16
7. Opinnäytetyön tulokset.....	18
7.1 Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.....	18
7.2 Yhteistyö eri vastualueiden välillä.....	20
7.3 Moniammatillinen yhteistyö hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna...	22
7.4 Kontrollikäyntien tehostamisen vaikutus potilaiden saamaan palveluun hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna.....	23
7.5 Hoitoketjun juurtumista estävät ja edistävät tekijät	25
8 Johtopäätökset ja pohdinta.....	26
8.1 Tulosten tarkastelu	26
8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	27
9 Lähteet.....	29
10 Liitteet.....	33
Liite 1 Yksilöhaastatteluteemat	33
Liite 2 Saatekirje haastateltaville	34
Liite 3 Haastattelun suostumuskaavake	35

Liite 4 Tiedonhaku kaavake	36
----------------------------------	----

Kuvat

Kuva 1. ALS potilaan hoitoketju vuoden 2013 loppuun asti.....	9
Kuva 2. ALS potilaan hoitoketju vuodesta 2014 eteenpäin.....	12

Taulukot

Taulukko 1. Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.....	20
Taulukko 2. Yhteistyö eri vastuualueiden välillä.....	22
Taulukko 3. Moniammatillinen yhteistyö hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna.....	23
Taulukko 4. Kontrollikäyntien tehostamisen vaikutus potilaan saamaan palveluun.....	24
Taulukko 5. Hoitoketjun juurtumista estävät ja edistävät tekijät	25
Taulukko 6. Positiiviset muutokset uudistetussa hoitoketjussa.....	26
Taulukko 7. Jatkokehittämistä vaativat asiat.....	27

1 Johdanto

Terveydenhuollon palvelukentässä on tapahtumassa suuria muutoksia tulevi-
na vuosina sote- ja maakuntauudistusten takia. Lisäksi koko terveydenhuollon
palvelujärjestelmä kamppailee lisääntyvissä määrin resurssien niukentuessa
ja samanaikaisesti tuottavuus- ja tehokkuusvaatimusten kasvaessa. Julkises-
sa keskustelussa on viime vuosina alettu keskustelemaan toiminnan ja palve-
luiden vaikuttavuudesta. Positiivista vaikuttavuutta pyritään saamaan terveys-
ja sosiaalipalveluiden käyttäjille, veronmaksajille sekä yhteiskunnalle. Vaikut-
tavuuden mittaaminen ja arviointi olisi tarpeellista ja tärkeää, mutta terveyden-
huollon palveluiden ja hoitoketjujen arviointia ei ole kokonaisvaltaisesti pystyt-
ty tekemään. Syynä tähän on hyvin yksinkertaisesti se, että kokonaisvaltaisen
vaikuttavuuden arvioinnin järjestelmiä ja käytäntöjä ei ole tällä hetkellä käytös-
sä. (Silvennoinen-Nuora 2010, 21.)

Hoitoketjujen tärkeimpinä tavoitteina on parantaa ja selkeyttää tiedonkulkua,
kehittää yhteistyötä sekä helpottaa konsultaatioita erikoissairaanhoidon ja pe-
rusterveydenhuollon välillä, jotta potilaat saisivat mahdollisimman hyvää, asi-
antuntevaa ja oikeanaikaista hoitoa (Vainikainen 2005, 2010–2012.) Vakiintu-
essaan hoitoketjuista on paljon apua terveydenhuollon ammattilaisille. Ihan-
teellisessa tapauksessa hoitoketju parantaa eri ammattiryhmien välistä viestin-
tää ja auttaa päätöksenteossa. Hoitoketjut perustuvat parhaaseen saatavilla
olevaan tietoon ja ovat sitä kautta omiaan parantamaan potilaiden luottamusta
saamaansa hoitoon, sekä auttavat myös hoitavaa tahoa pääsemään mahdol-
lisimman hyviin hoitotuloksiin (Hoitosuosituksista hoitoketjuksi 2006.)

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS- potilaiden hoitovastuu Keski-Suomen
sairaanhoitopiirin alueella kuuluu vaativan kuntoutuksen osastolle. Vaativan
kuntoutuksen osasto siirtyi vuoden 2014 alussa Kinkomaan sairaalasta Keski-
Suomen keskussairaalaan uudisrakennukseen. Osaston fyysisen muuton
myötä yksikössä alettiin kehittää potilasryhmäkohtaisia hoitoketjuja. Lähtökoh-
tana ja tavoitteena hoitoketjujen kehittämiseksi oli parantaa organisaatioiden
välistä yhteistyötä sekä tehostaa organisaation sisällä toimivien eri toimialuei-
den yhteistyötä potilaan hoidossa. Kehittämishankkeen tuloksena syntyi uusi

ALS- potilaan hoitoketju. Opinnäytetyön tavoitteena on tutkia ALS- potilaan uuden hoitoketjun juurtumista osaksi päivittäistä toimintaa sekä saada tietoa kuinka uusi hoitoketju vastaa sille kehittämisvaiheessa asetettuja tavoitteita. Tutkimuksella saatua aineistoa on tarkoitus hyödyntää yksikössä hoitoketjun jatkokehittämiseen. Lisäksi opinnäytetyötä kokonaisuudessaan tullaan yksikössä käyttämään perehdytyksen apuvälineenä uusille työntekijöille.

2 Hoitoketju

Hoitoketju on tämän opinnäytetyön keskeisempiä käsitteitä. Tässä luvussa kuvataan hoitoketjujen taustaa ja tarpeellisuutta sekä luodaan katsaus toimivan hoitoketjun edellytyksiin tutkimusnäyttöön perustuen. Lisäksi luvussa avataan hoitohenkilöstön roolia osana hoitoketjua.

2.1 Hoitoketjun määritelmä

Hoitoketjulla tarkoitetaan sairauden hoidon järjestämistä. Sillä pyritään takaamaan hoidon saatavuus ja laatu määrittelemällä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja muiden hoitoon osallistuvien tahojen työnjako. Suomessa vastuu potilaan hoidosta jakautuu käytännössä erikoissairaanhoidon sekä perusterveydenhuollon välille. Hoidon painopiste näiden kahden toimijan välillä määriytyy siten, kumman toteuttama hoito on sillä hetkellä ratkaisevassa asemassa. Hoitoketjussa määritellään myös potilaan hoidosta vastaavien terveydenhuollon ammattilaisten tehtävät ja vastuut. Suunnittelu ja toteutus vaativat moniammatillista yhteistyötä ja niiden pitää olla julkisia, läpinäkyviä sekä kaikkien toimijoiden saatavilla. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi 2006.)

Aikaisemmin hoitoketjut olivat yleensä lääkärivetoisia ja perustuivat puhtaasti lääketieteeseen. Nykyisin pyrkimyksenä on luoda hoitoketjut potilaiden hoitoprosessien mukaisesti. Tällä tavalla saadaan potilaiden henkilökohtaiset tarpeet paremmin kuulluksi. Hoitoketjujen suunnitteluvaiheessa on ensiarvoisen tärkeää kuunnella potilaiden kokemuksia ja ottaa heidät kokemusasiantuntijoina mukaan hoitoketjun suunnitteluun. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi 2006.)

Tavoitteena hoitoketjulla on saada aikaan potilaille laadukkaita, sujuvia sekä kustannustehokkaita palveluja (Nuutinen 2000, 1826). Hoitoketjujen avulla konsultointi eri ammattiryhmien välillä helpottuu sekä tiedonkulku ja yhteistyö paranevat. Potilaille hoitoketju selventää, kuka päättää ja kantaa vastuun hoidon toteutuksesta, kuka tutkii ja hoitaa, sekä milloin ja missä asiat toteutuvat. (Vainikainen 2005, 2012.) Toimivan hoitoketjun edellytys on, että ennen uuden hoitoketjun suunnittelun aloittamista käydään läpi ja kuvataan sen hetkiset

prosessit. Kuvattaessa prosessit saadaan käsitys mahdollisista pullonkauloista ja voidaan mitoittaa käytössä olevat resurssit oikeanlaisiksi. (Kaarna 2005, 76.)

Kertaalleen muodostettu hoitoketju ei riitä, vaan sen toimivuutta pitää tarkastella tietyin väliajoin ja lisäksi on pohdittava, tarvitaanko hoitoketjun päivittämistä, tiedon jalkauttamista laajemmalle tai koulutuksen lisäämistä (Vainikainen 2005, 2012). Jokaisen potilaan hoitoketjussa työskentelevän ammattilaisen pitäisi ymmärtää oma roolinsa hoitoketjun kokonaisuudessa. Jos näin ei tapahdu, se voi vaikuttaa kielteisellä tavalla hoitoketjun kehittämiseen. (Evans-Lacko, Jarrett, McChrone & Thornicroft 2010, 4.)

Vakiintuessaan hoitoketjuista on paljon apua terveydenhuollon ammattilaisille. Ihanteellisessa tapauksessa hoitoketju parantaa eri ammattiryhmien välistä viestintää ja auttaa päätöksenteossa. Hoitoketjut perustuvat parhaaseen saatavilla olevaan tietoon ja ovat sitä kautta omiaan parantamaan potilaiden luottamusta saamaansa hoitoon. Lisäksi ne auttavat myös hoitavaa tahoa pääsemään hyviin hoitotuloksiin. (Hoitosuosituksista hoitoketjuksi 2006.) Tässä työssä hoitoketjulla tarkoitetaan organisaatorajoja ylittävää toimintaa ALS potilaan hoidossa, esimerkkinä yhteistyö erikoissairaanhoidon ja terveyskeskusten välillä.

2.2 Hoitoketjujen tarve ja toteutuksia

Terveydenhuoltolain keskeinen sisältö on edistää suomalaisten terveyttä ja hyvinvointia sekä kaventaa terveyseroja kansalaisten välillä. Terveydenhuoltolaissa korostuu terveyspalveluiden laatu ja potilasturvallisuus. Lisäksi laissa mainitaan, että terveyspalveluiden pitää olla kaikkien saatavilla asuinpaikasta riippumatta. Terveydenhuoltolaissa korostetaan myös, että toiminnan pitää perustua näyttöön ja hyviin toimintatapoihin. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326.)

Hoitoketjut lisäävät potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten tietoa sairaudesta, sairauden hoidosta sekä ennusteesta. Hoitoketjujen myötä lisääntyy

myös potilastyytyväisyys, koska informaatio sekä potilasohjaus yleensä lisääntyvät. Hoitoketjut myös lisäävät potilaiden osallistumista omaan hoitoonsa lisääntyneestä informaatiosta ja ohjauksesta johtuen. (Clarke 2005, 28–31.)

Kaste- hanke 2012–2015 oli kansallinen kehittämishanke sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hankkeessa korostettiin pitkäaikaissairaiden osallisuuden, terveyden sekä hyvinvoinnin parantamista. Hankkeessa tuli ilmi lisäksi asiakaslähtöisten palveluiden tarpeellisuus, jossa palvelurakenteet ovat taloudellisesti ja laadullisesti kestäväällä pohjalla. (STM 4.)

Suomen Lääkärilehdessä olleessa julkaisussa todettiin, että sydänpotilaan hoitoketjun tuntemus oli hoitohenkilökunnalla puutteellista. Lisäksi potilaan hoitoon osallistuvien tahojen tuntemuksessa esiintyi tietämättömyyttä. Tutkimuksessa selvisi, että hoitohenkilökunta koki hoitoketjussa toimimattomuutta ja olisi halukas olemaan mukana sen kehittämisessä. (Klemola, Saranto, Ensio & Kivekäs 2006, 2519–2523.)

Potilaiden näkökulmasta hoitoa arvioivassa tutkimuksessa tärkeimpinä teemoina nousivat esille hoitoon liittyvän ohjauksen saaminen, osastolla oloaika sekä jatkohoidon järjestäminen. Lisäksi korostui potilaiden toive saada olla mukana suunnittelemassa hoitoa sekä jatkohoitoa. Tutkimuksessa potilaat toivat esille negatiivisena puolena sen, että informaatio heidän asioistaan ei kulje eri organisaatioiden välillä. Tämä aiheuttaa potilaiden kokemuksen mukaan sen, että joudutaan käymään samat asiat lävitse useaan kertaan. (Renholm, Suominen, Turtiainen & Leino-Kilpi 2009, 169–172.)

Silvennoinen-Nuora (2010) selvitti omassa väitöstutkimuksessaan, miten asiakasta sekä yhteiskunnallista vaikuttavuutta voidaan arvioida hoitoketjussa. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, miten sähköistä potilastietojärjestelmää voidaan hyödyntää osana vaikuttavuuden arviointia. Merkittävimpänä johtopäätöksenä tutkimuksesta kävi ilmi, että vaikuttavuutta arvioitaessa eri diagnooseihin perustuvat hoitoketjut edellyttävät kukin omat arviointijärjestelmänsä. Arviointimittariston tulisi perustua organisaation strategisiin tavoitteisiin, erikoisalakohtaisiin tavoitteisiin, hoitoketjumallinnuksen tavoitteisiin sekä jokaisen potilaan yksilöllisiin tavoitteisiin. (Silvennoinen-Nuora 2010.)

Matero (2007) mukaan potilaan tarpeista lähtevä toiminta edesauttoi hoidon jatkuvuutta. Potilaan tarpeista lähtevä toiminta sisälsi potilaan yksilöllisen huomioimisen, ohjauksen ja motivoinnin. Hoidon jatkuvuuteen myönteisesti vaikuttaneita tekijöitä oli moniammatillinen työskentely, esteetön tiedonkulku, hoidon porrastus sekä selkeät vastuun jaolliset rajat. Potilaiden mielestä negatiivisesti hoidon jatkuvuuteen vaikuttava tekijä oli hoidon viivästyminen. (Matero, Pietilä & Kankkunen 2007, 25–31.)

2.3 Toimiva hoitoketju

Toimivan hoitoketjun edellytyksenä on, että potilaan hoitoon liittyvissä toiminnoissa ylitetään organisaatiolliset rajapinnat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Yhteistyön tulee olla saumatonta ja informaation pitää kulkea organisaatioiden välillä. (Nuutinen 2017, 1288–1290.) Sujuvan tiedonkulun estävät tekijät voidaan jakaa rakenteellisiin tekijöihin esimerkiksi yhteen sopimattomat tietojärjestelmät, organisaatioiden toimintakulttuurien erilaisuus sekä yksittäisten ammattilaisten asenteelliset seikat (Allen ym. 2009, 69; Villikka 2007, 103).

Hoitoketjun käyttöön otolla on todettu tutkimusten mukaan olevan positiivista vaikutusta potilaiden saaman palveluiden laatuun. Myös yhteistyön eri organisaatioiden ja yksiköiden välillä on todettu parantuneen. Yhteistyön parantuminen on edistänyt myös tehokkuuden parantumista, ilman potilaille aiheutuvia haitallisia vaikutuksia. Tehokkuuden parantuminen saa aikaan komplikaatioiden vähenemisen potilailla, koska sairaalassa oloaika vähenee. Tämä seikka on erityisen tärkeä ALS- potilaiden kohdalla. (Allen ym. 2009, 69; Nuutinen 2017, 1288–1290; Ronellenfitsch ym. 2008, 453.)

2.4 Hoitohenkilöstön rooli hoitoketjussa

Hoitohenkilöstön ja hoitotyön johdon sitoutuminen hoitoketjun jokaiseen vaiheeseen nähdään merkittävänä tekijänä toimivuuden kannalta. Avoin ja keskusteleva ilmapiiri sekä hoitoketjutietämys ovat keskeisiä sitoutumista lisääviä tekijöitä. (Villikka 2007, 102.) Hoitoketjutietämystä lisäävinä tekijöinä hoito-

henkilökunnan puolesta ovat tiedottaminen, ohjaus ja neuvonta. Toimiakseen laadukkaasti hoitoketjussa tulee olla riittävästi osaavaa henkilökuntaa jokaisessa toiminnallisessa ketjun kohdassa. Toimivan hoitoketjun nähdään lisäävän hoitohenkilöstön työtyytyväisyyttä, parantavan erilaisten hoitomuotojen käyttöönottoa sekä lisäävän ammatillisuutta hoitotilanteissa. Myös hoitohenkilöstön kouluttautuminen todetaan lisääntyneen hoitoketjujen käyttöönoton myötä. (Allen ym. 2009, 61; Ronellenfitsch ym. 2008, 449–455; Silvennoinen-Nuora 2004, 130; Silvennoinen-Nuora 2010, 306.)

3 ALS - sairaus ja sen hoito

ALS- sairauden kuvaus löytyy jo niinkin kaukaa, kuin 1800 - luvun loppupuolelta. Sairauden kuvasi tiettävästi ensimmäisen kerran neurologi Jean-Marie Charcot. ALS on melko harvinainen sairaus. Uusimmissa tutkimuksissa löytyy kuitenkin viitteitä sairauden yleistymisestä. Tällä hetkellä ALS potilaita on Suomessa hieman lähteistä riippuen noin 400–500. Uusia sairastumistapauksia on vuositasolla 100–150 tapausta. Keskimääräinen sairastumisikä 55–65 vuotta ja perinnöllisessä muodossa noin 10 vuotta aikaisemmin. (Chio, Logroscino, Hardiman, Swingler, Mitchell & Bergi 2009, 310–311; Laaksovirta 2012.)

ALS on etenevä ja nykytietämyksen mukaan aina kuolemaan johtava sairaus, johon ei parannuskeinoa ole. Liikehermot vähitellen vaurioituvat ja aiheuttavat näin ollen lisääntyneen toimintakyvyn laskun ja sitä kautta lopulta kuoleman. (Soinila, Kaste & Somer 2010, 496–497.) Syntymekanismia ei nykytutkimuksen mukaan vielä pystytty osoittamaan. Syntymekanismiksi ja altistaviksi tekijöiksi on epäilty ympäristömyrkyjä, sähköiskuja, rasva-aineenvaihdunnan häiriöitä, pitkäkestoista psyykkistä kuormitusta sekä fyysisesti raskasta työtä. (Laaksovirta 2012.)

ALS- sairaudesta on kaksi eri muotoa. Satunnainen sairauden muoto, jonka esiintyvyys on 90 % sairastuneista sekä periytyvä sairauden muoto FALS (familiarinen amyotrofinen lateraaliskleroosi), jonka esiintyvyys on 10 % sairastuneista. (Soinila ym. 2010, 496–497.) Satunnaisessa sairauden muodossa keskimääräinen eliniän ennuste on noin 3-5 vuotta diagnoosin saannin jälkeen. FALS- muodossa oireet etenevät yleensä hitaammin ja oletettu elinikäennuste on jopa yli 10 vuotta diagnoosin saannin jälkeen. (Chio ym. 2009.)

ALS vaikuttaa ihmisellä liki kaikkiin toimintakyvyn osa-alueisiin. Jotta potilaalle ja hänen perheelleen pystytään tarjoamaan hyvää hoitoa ja tukipalveluita, on moniammatillisuus keskiössä asioita suunniteltaessa ja toteutettaessa. Sairautta ei pystytä diagnosoimaan millään yksittäisellä verikokeella tai testillä.

Diagnoosi perustuu neurologian erikoislääkärin tekemään kliiniseen tutkimiseen, muiden samankaltaisia oireita aiheuttavien sairauksien poissulkemiseen sekä lihassähkötutkimukseen. (Laaksovirta 2012.)

ALS- sairaudessa noin 75 % oireista alkaa raajojen lihaksista. Tyypillisesti sairauden ensioireina on toispuolinen jalan tai käden heikkous ja raajan toiminnanvajavuus. Lihaskato eli atrofia alkaa näkyä lihaksistossa melko pian ensi oireiden ilmenemisen jälkeen. Tyypillisin paikka todeta raajojen lihaskato on kämmenten pikku lihaksistossa. Lihaskatoa on tyypillisesti varsinkin peukalonhangan alueella. (Soinila ym. 2010, 497–498.)

Sairauden edetessä ilmaantuu lihasten nykäyksiä eli faskikulaatioita. Faskikulaatioita esiintyy tyypillisimmillään vartalon isoissa lihaksissa (mm selkä, reisi ja pohjelihas) sekä myös raajojen tyviosien lihaksissa. Osalla sairastuneista potilaista esiintyy kivuliaita kramppeja lihaksissa ja myös lihaksiston jänteys (tonus) on lisääntynyt. Lihasoireiden syntyä ei sairaudessa pysty estämään, mutta fysioterapeuttiset harjoitteet ja ohjaukset ovat ensiarvoisen tärkeitä potilaan toimintakyvyn ylläpitämisessä mahdollisimman pitkään sairauden edetessä. Sairauden hoito vaatii useamman lääketieteen erikoisalan yhteistyötä sekä laaja-alaista eri ammattiryhmien välistä moniammatillisuutta. (Laaksovirta 2012; Soinila ym. 2010, 497–498.)

Sairaus aiheuttaa myös hengityslihasten heikkenemistä ja saa aikaan hengitystoiminnan vaikeutumisen. Potilaiden hengityksen tukeminen voidaan jakaa karkeasti kolmeen eri muotoon. Yhtenä vaihtoehtona on hengityslaitehoito, joka on invasiivinen hoitomuoto. Kajoavassa hengityslaitehoidossa hengityspotken tai henkitorviavanteen kautta toteutetaan hengityskonehoitoa. Toisena vaihtoehtona on kajoamaton hengityslaitehoito, joka on noninvasiivinen hoitomuoto. Tällöin käytetään yleensä kaksoispaineventilaattoria tukemaan potilaan hengitystä ja keuhkotuuletusta. Tässä hoitomuodossa potilaan pitää kyetä hengittämään spontaanisti. Kolmantena vaihtoehtona käytetään hengenahdistusta lievittävää lääkkeitä toteutettavaa hoitoa. (Siirala 2013, 10–15.)

Sairaanhoitajan kuuluu antaa potilaille hyvissä ajoin tietoa ja ohjausta eri vaihtoehdoista, joilla pyritään helpottamaan potilaan hengitysvajetta. Potilaan hoi-

totahto tulee olla aina kirjattuna potilastietojärjestelmään ja potilaalla on mahdollisuus aina muuttaa mielipidettään asioiden suhteen. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 142.) Informointi riittävän ajoissa auttaa ehkäisemään tilanteita, jossa joudutaan päivystysolosuhteissa tekemään ratkaisuja esimerkiksi intubaation tai trakeostomian suhteen. Tiedon antamisessa on tärkeä muistaa, että ei luoda turhia kauhukuvia vaan asioiden esittäminen pysyy tutkittuun tietoon perustuvana kuitenkin empaattisuutta unohtamatta. Sairaanhoidajan kommunikaatiotaidoilla on suuri merkitys luottamuksen rakentamisessa potilaan kanssa. (Laaksovirta & Kainu 2015, 15.)

Viime vuosina kajoamattoman hengityslaittehoidon käyttö on lisääntynyt voimakkaasti. Hengityksen tukemisesta noninvasiivisesti tai invasiivisesti päättää keuhkosairauksien erikoislääkäri yhteistyössä hoitavan neurologin kanssa. (Siirala 2013, 10–11.)

ALS: iin liittyy sairauden edetessä aivohermojen vaurioituminen ja sitä kautta kiinteään ruuan pureskelu ja muokkaus suussa huononee. Ruuan hienontamiseen kyvyn heikkeneminen vaikeuttaa nielemistä. Koska potilaiden nieleminen on vaikeutunut, ruoka luiskahtaa helposti hengitysteihin aiheuttaen tukehtumisvaaran tai kemiallisen keuhkokuumeen. Nielun alueen toimintahäiriö aiheuttaa myös puheen tuottamisen ongelmia. Puheterapeutin mukana olo moniammatillisessa hoitotiimissä on ensiarvoisen tärkeää. (Robbins 1987, 215–220.)

Nykyään nesteiden ja ravinnonsaannin turvaamiseen käytetään kahta eri keinoa. Ensimmäinen keino on nenämahaletku, jossa letku laitetaan menemään nenän kautta potilaan nieluun ja vatsalaukkuun. Toisena ja huomattavasti yleisempänä keinona huolehtia potilaan ravitsemukseen ja nesteytykseen liittyvistä haasteista on asentaa potilaalle vatsanpeitteiden lävitse enteraalinen ravitsemusletku (percutaneous endoscopic gastrostomy) eli PEG letku. (Atula 2011.)

Sairaus ei vaikuta aistien toimintaan (näkö, kuulo, maku, tunto). Myös ruuan-sulatus-, erityis- ja verenkiertojärjestelmät pysyvät vaurioitumattomina. Seksuaalinen toimintakyky säilyy myös läpi sairauden On sanomattakin selvää, että

ALS- sairautena aiheuttaa potilaalle ja myös hänen läheisilleen kohtuuttoman kovan henkisen kuormituksen. Useasti potilas on osannut epäillä kyseistä sairautta jo ennen varsinaisen diagnoosin varmistumista. Potilaan ohjaus ja tukeminen koko sairauden ajan on ensiarvoisen tärkeää ja on osa koko hoitotiimin työtä. Hoitohenkilökunta, psykologit ja sosiaalityöntekijät ovat potilaan ja hänen läheistensä tukemisessa merkittävässä roolissa. (Laaksovirta 2012.)

3.1 Moniammatillinen yhteistyö ALS- potilaan hoidossa

ALS- potilaan hoitaminen vaatii monen eri ammattiryhmän osallisuutta sekä kiinteää yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Moniammatillinen yhteistyö kuvataan kirjallisuudessa asiakaslähtöisenä toimintatapana, jossa pyrkimyksenä on ottaa huomioon potilaan kaikki elämän osa-alueet. Moniammatillisessa hoitotyön prosessissa pyritään räätälöimään yhteinen näkemys potilaan palvelun tarpeesta ja toimenpiteistä, joilla tarpeisiin pystytään vastaamaan mahdollisimman oikea- aikaisesti. (Isoherra 2008, 34–35.)

Ideaalitilanteessa moniammatillisessa yhteistyössä tunnistetaan yhteinen tavoite ja pyritään pääsemään tavoitteeseen onnistuneesti ja tehokkaasti. Mitä haasteellisimpia asioita yhteistyö käsittää, sitä enenevässä määrin korostuvat yhteiset käsitteet, kieli sekä sosiaaliset taidot ryhmän sisällä. (Isoherra 2008, 26–27.)

3.2 ALS- potilaan tukeminen hoitotyön näkökulmasta

Sairaanhoitaja on merkittävässä roolissa potilaan hoidossa ja tukemisessa aina sairauden diagnosoinnista sairauden palliatiiviseen vaiheeseen asti. Sairaanhoitaja toteuttaa perushoitoa, johon kuuluu potilaan päivittäisten perustarpeiden tyydyttäminen. Potilaan perushoitoon kuuluu esimerkiksi ravitsemuksesta, hygieniasta, suunhoidosta ja riittävästä unesta huolehtiminen. Näiden asioiden lisäksi sairaanhoitaja avustaa potilasta liikkumisessa ja erilaisissa asento- ja liikehoidoissa. Hengityksen vaikeutuessa sairaanhoitaja vastaa oireiden lievityksestä lääkärin määräysten mukaisilla keinoilla. (Kauppinen 2013, 11–13.) Sairautta hoidetaan oireiden mukaisella hoidolla, jossa huomi-

oidaan lisäksi potilaan psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet (Salmenperä ym. 2002, 142–143).

Sairaanhoitaja toteuttaa ja arvioi potilaan lääkehoitoa potilaan hoidosta vastaavan lääkärin määräysten mukaisesti (Valvira 2012, 2). Sairauden lääkehoito on oireita ja kärsimystä lievittävää. Sairauden ollessa palliatiivisessa vaiheessa yleisempinä lääkkeinä käytetään hengityksenvajaukseen loratsepaamia ja myöhemmässä vaiheessa lisäksi morfiinia. Limaisuuden lisääntyessä usein käytetään antikolinergisiä lääkkeitä, joilla lima saadaan paksummaksi ja siten helpommin poistettavaksi hengitysteistä. (Laaksovirta 2005, 221–224.)

ALS- sairaus aiheuttaa puhekyvyn menettämisen jossain vaiheessa sairauden kulkua. Bulbaarisessa sairauden muodossa puhumisen vaikeudet tulevat kysymykseen jo varhaisessa sairauden vaiheessa. (Salmenperä ym. 2002, 140.) Puhekyvyn heikentyessä tiivis yhteistyö puheterapeutin kanssa on tärkeää, jotta pystytään löytämään korvaava kommunikaatio keino. Puhekyvyn heikentyessä on mahdollista käyttää muita kommunikoinnin muotoja kuten esimerkiksi kirjoittamista, erilaisia kommunikaattoreita tai tietokonepohjaisia sovelluksia. Sairaanhoitaja on merkittävässä roolissa keskusteltaessa potilaan kanssa hänen sairauteensa liittyvistä hoitolinjauksista. Hoitolinjauksista keskusteltaessa tulee ottaa huomioon, että potilas pystyy esittämään toiveensa mahdollisimman luotettavasti. Mahdollinen kognition heikentyminen pitää ottaa huomioon asioista keskusteltaessa. (Laaksovirta 2005, 222.)

ALS- sairaus vaikuttaa potilaan nielemiseen. Nielemisen heikkeneminen johtuu nielun alueen ja kielen lihasten surkastumisesta. Nielemisen vaikeutuessa aspiraatoriski kasvaa merkittävästi ja mahdolliset pneumoniat lisääntyvät. Nielemisen vaikeutuessa potilas myös helposti rupeaa välttelemään syömistä ja juomista, joka taas edesauttaa aliravitsemustilan sekä kuivumisen muodostumista. Sairaanhoitajan tehtävänä on kontrolloida potilaan ravitsemuksellista tilaa sekä painoa. Peg- letkua harkitaan siinä vaiheessa sairautta, kun ruokailuihin kuluu ajallisesti suurin osa päivästä. Sairaanhoitaja antaa ohjeistusta ja tietoa letkun käytöstä jo aikaisemmin ennen sen tarvetta. Tarkoituksena tällöin on, että potilas kykenee totutella etukäteen ajatukseen letkuravitsemuksesta. (Laaksovirta 2005, 221–222.)

Nielemisen vaikeutuessa myös kertyneen liman nieleminen tai pois sylkeminen käy mahdolliseksi (Salmenperä ym. 2002, 137–140). Imulaite tulee ottaa käyttöön potilailla, kun potilaan yskimisvoima ei enää riitä hengitysteiden puhdistumiseen. Sairaanhoidaja arvioi imulaiteen käytön ajankohtaisuutta ja opastaa sen käytössä potilasta ja hänen hoitoonsa osallistuvia tahoja. (Laaksovirta 2005, 222.)

Toimiakseen yhteistyön täytyy sisältää sairaanhoitajan ja potilaan välillä vallitsevan luottamuksellisuuden, tasavertaisuuden sekä ennen kaikkea toimivan vuorovaikutus suhteen. Keskeisempinä tekijöinä potilaiden psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseksi pidetäänkin hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaitoja. Sairaanhoidajalla on useita tärkeitä tehtäviä potilaan hoidossa. Tiedon välittäminen sairauden tuomista muutoksista ja haasteista sekä potilaan tekemien päätösten kunnioittaminen ja tukeminen ovat sairaanhoitajan tärkeitä tehtäviä sairauden edetessä. Potilaan vakaumuksen ja tottumusten kunnioittaminen on myös ensiarvoisen tärkeä. (Ahonen 2005, 14–16.)

Ihmisen sairastuessa melko nopeasti kuolemaan johtavaan sairauteen, voi se laukaista ihmisessä psyykkisen kriisin. Psyykkisessä kriisissä ihmisen psyykinen tasapaino ja hallinta häiriintyvät. Psyykkiseen kriisiin kuuluu erityyppisiä oireilua, kuten esimerkiksi vihan tunnetta, ahdistuneisuutta, pelkotiloja tai univaikeuksia. Ahdistuneisuuden kokeminen johtuu uhkaavan tilanteen kokemuksesta. Tässä vaiheessa on tärkeää, että potilaan psyykinen tukeminen keskittyy potilaan rauhoittamiseen ja sairauden tuomien haasteiden jäsentelyyn. Sairauden edetessä potilas helposti jäsentelee mielessään sairauden mukanaan tuomia pelkoja ja uhkia. Tällöin on tärkeää, että hoitaja kykenee auttamaan asioiden läpikäymisessä ja kuuntelemalla myötäelämään potilaan pelkoja sekä huolia. Sairauden edetessä tulee vääjäämättä eteen useita sairauden pahenemisvaiheita, jotka ovat uusia kriisivaiheita. Hoitohenkilökunnalla on suuri vastuu havaita sellaiset potilaat, jotka tarvitsevat enemmän psyykkistä tukea ja joiden sopeutuminen sairauden mukanaan tuomiin haasteisiin on erityisen vaikeaa. (Idman & Hietanen 2004, 206–208.)

Hoitajan ohjattaessa potilasta ja hänen omaisiaan on tärkeää antaa tietoa oikea-aikaisesti ja rehellisesti. Oikea-aikaisesti annettu ohjaus sairauden etenemisestä auttaa potilaita ja heidän omaisiaan henkisesti valmistautumaan tulevaan, eivätkä näin ollen muutokset voinnissa pääse tulemaan suurena yllätyksenä. Tärkeänä seikkana on kuitenkin muistaa jokaisen potilaan ja tämän läheisten yksilöllisyys kyvyssä vastaanottaa vaikeita asioita. Siksi on hyvä antaa ohjausta ja tietoa pienissä erissä kerrallaan. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 76–78; Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007, 26.)

Hoitajan pitää ottaa huomioon ohjaustilanteessa myös potilaan puhumattomuus. Puhumattomuus voi olla merkki voimakkaasta ahdistuneisuudesta, häpeästä tai asioiden mielessä prosessoinnista. Hoitajan tulee olla hiljaisuuden hetkelläkin tilanteessa aidosti läsnä ja työskennellä myös hiljaisuuden kanssa. Hoitaja voi auttaa potilasta kokoamaan ja selventämään ajatuksiaan. Usein käy niin, että kun sairauden mukana tulevat ahdistavat asiat selkenevät opitaan niiden kanssa elämään. Hoitajan on tärkeä myös tukea potilaan omia rajoja ja korostaa hänellä olevan oikeus päättää kuinka paljon hän itsestään ja tuntemuksistaan haluaa keskustella. Edellä mainittu seikka on tärkeä huomioida, koska ohjaus ja hoitotilanteet luovat aina tietynlaista riippuvuutta hoitajasta. Ohjaustilanteet ovat usein hyvin intensiivisiä ja tunteikkaita, koska ollaan vakavan sairauden kanssa tekemisissä. Hoitajan on välttämätöntä empaattisesta suhteutumisesta huolimatta pitää tiettyä ammatillista etäisyyttä potilaan tilanteeseen, jotta oma psyykinen toimintakyky ei kuormitu kohtuuttomasti. (Mäkelä ym. 2001, 76–78; Turunen ym. 2007, 26.)

Monesti ajatellaan, että hoitotyön paras palkitsevuus on potilaan paraneminen tai kuntoutuminen sairaudestaan. ALS sairaudesta kärsivän potilaan kohdalla edellä mainitut asiat eivät tule toteutumaan, vaan onnistuminen ja palkitsevuus syntyvät muista asioista. Potilas ja omaiset joutuvat sairauden edetessä jatkuvasti kamppailemaan henkisesti raskaiden luopumisten ja pettymysten kanssa. Potilaan hoitotyön paras palkitsevuus syntyy niissä hoitosuhteissa, joissa potilas ja omaiset ovat olleet koko hoitoprosessin ajan keskiössä ja hoitaminen on ollut huomioivaa sekä potilaan päätöksiä kunnioittavaa. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 97–100.)

4 ALS- potilaan hoitoketjun kehittämisprosessi

Tässä luvussa esitellään ennen vuotta 2014 käytössä ollut ALS potilaiden hoitoketju sekä kuvataan vuoden 2014 alusta käynnistynyt uudistettu hoitoketju. Tämän lisäksi luvussa avataan hoitoketjun kehittämisprosessia ja hoitokäytänteitä muista vastaavan kokoluokan sairaanhoitopiireistä Suomessa.

4.1 ALS -potilaiden hoito Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin erikoissairaanhoito järjestetään Keski-Suomen keskussairaalassa, joka sijaitsee Jyväskylän Kukkumäessä. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymän omistavat 21 kuntaa ympäri Keski-Suomea. Sairaanhoitopiiri on suurin ei-yliopistollisista sairaanhoitopiireistä ja siellä toteutetaan miltei kaikkien erikoisalojen potilaiden hoitoa. Tiivistä yhteistyötä tehdään Kuopion yliopistollisen sairaalan sekä alueen perusterveydenhuollosta vastaavien terveyskeskusten kanssa. Sairaanhoitopiirissä on hieman alle 4000 ihmistä töissä, joista hoitotyön tekijöitä on noin 2200 henkilöä. (ksshp.fi.)

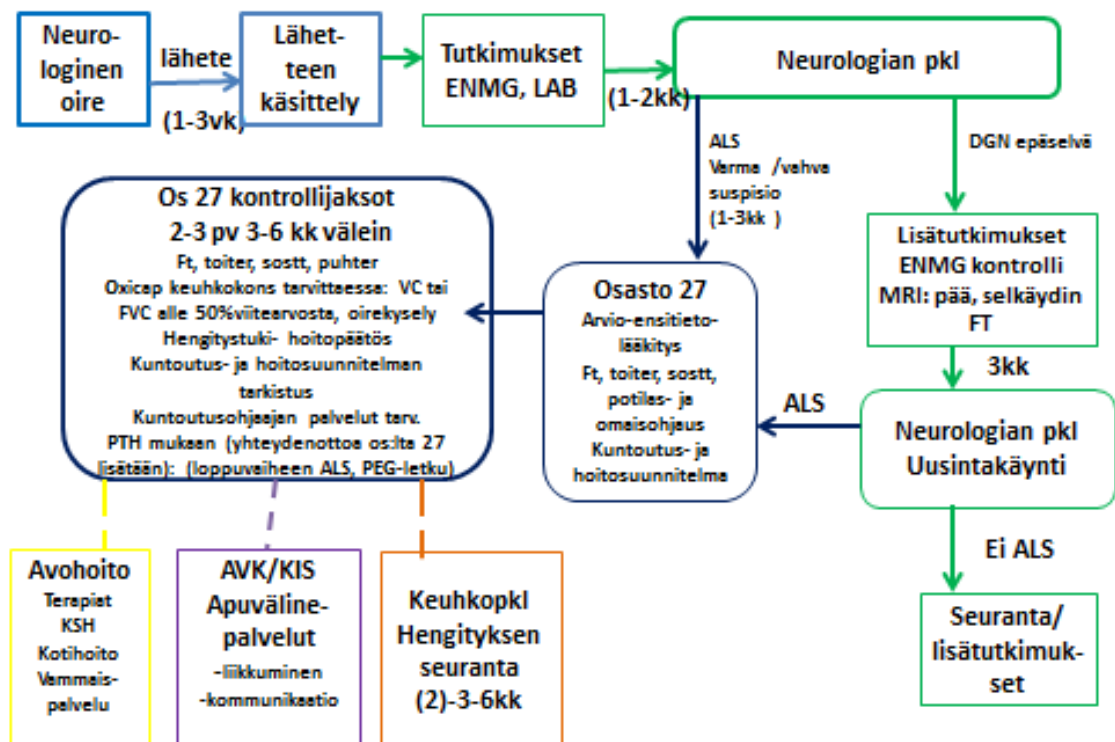
Kukkumäen alueelle alettiin rakentaa vuonna 2016 uutta keskussairaala, joka sai nimekseen NOVA. Uuden sairaalan on määrä valmistua ja aloittaa toimintansa vuonna 2020. Uudessa sairaalassa tulee olemaan noin 370 vuodeosastojen sairaansijaa. Uuden sairaalan toiminnan kulmakivenä on ajatus ”potilas ensin”. Kaikkien hoitoprosessien ja hoitoketjujen on tarkoitus tukea ja mahdollistaa potilaan ottaminen keskiöön sairautensa hoidossa. Lisäksi hoitoprosesseja kehitetään tavoitteena saavuttaa huomattava kustannustehokkuus. Paremmen kustannustehokkuuden saavuttamiseksi esimerkiksi eri potilasryhmien hoitoprosesseja avataan ja arvioidaan, jotta saadaan poistettua mahdollista päällekkäistä työtä. (ksshp.fi.)

Keski-Suomessa ALS- potilaiden hoitovastuu on keskussairaalan vaativan kuntoutuksen osastolla. ALS potilaiden toimintakyvyn arviointiin ja tukipalveluiden järjestämiseen osallistuu yksikössä moniammatillinen tiimi. ALS potilaan hoitoon osallistuu hoitavan neurologin lisäksi ALS- sairauteen perehtynyt sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti sekä sosiaali-

työntekijä. Lisäksi potilaan ja perheen tukena eri sairauden vaiheessa on mukana keuhkolääkäri ja kuntoutusohjaaja. Keuhkolääkärin konsultaatiota käytetään arvioitaessa mahdollista hengitystukihoitojen aloittamista.

Vuoden 2014 alkuun asti toimineessa vanhassa mallissa ALS potilaiden kontrolli hoidettiin osastojaksolla. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että ALS potilaat tulivat 3-6 kuukauden välein 2-3 päivän osastojaksolle. Osastojakson aikana kartoitettiin potilaan sen hetkinen toimintakyky. Oheisessa kaaviossa on kuvattuna ennen vuotta 2014 käytössä ollut ALS potilaan hoitoketju Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä.

NYKYINEN HOITOKETJU, v. 2013



Kuva 1. ALS potilaan hoitoketju vuoden 2013 loppuun asti.

Ennen varsinaisen kehitystyön aloittamista yksikössä pidettiin useampi suunnittelukokous, jossa arvioitiin monesta näkökulmasta silloista hoitoketjua. Vanhassa hoitoketjussa ongelmina oli havaittu potilaan kontrollikäyntien tehotomuus ja sitä kautta myös heikko kustannustehokkuus. Vanhassa hoitoket-

jussa potilaat tulivat kontrollijaksoille osastolle kolmeksi vuorokaudeksi riippumatta sairauden vaiheesta. Tämä käytäntö aiheutti potilaille turhaa sairaalassa oloaikaa sekä turhia kustannuksia.

Toisena ongelmana nähtiin yhteistyön riittämättömyys perusterveydenhuollon kanssa. Potilaat olivat erikoissairaanhoidon hoitovastuulla riippumatta sairauden vaiheesta ja siitä voidaanko potilaan tilannetta helpottaa erikoissairaanhoidossa käytössä olevin keinoin. Lisäksi haasteellisena asiana nähtiin yhteistyö eri erikoisalojen välillä organisaation sisällä. Eri yksiköt toteuttivat itsenäisesti potilaan hoitoa ja potilaan auttaminen kokonaisvaltaisesti ei näin ollen toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä aiheutti päällekkäistä työtä, potilaiden epä tietoisuutta kuka vastaa mistäkin asiasta sekä myös tarpeettomia kustannuksia. Moniammatillinen tiimi oli yksimielinen siitä, että hoitoketjua lähdetään kehittämään ajatuksella, että siitä pyritään tekemään entistä potilaslähtöisempi, toimivampi sekä kustannustehokkaampi kuin aikaisemmin käytössä ollut hoitoketju.

4.2 Kartoitus ALS- potilaiden hoitokäytänteistä

Tässä työssä esiteltävä ALS potilaan hoitoketjun kehittämistyö alkoi vuonna 2013 puhelinhaastatteluna toteutetulla kartoituksella muiden sairaaloiden käytännöistä. Haastateltavana oli aina kyseisen organisaation ALS potilaiden hoidossa kiinteästi mukana oleva lääkäri tai sairaanhoitaja. Haastattelu tehtiin kahteen yliopistolliseen keskussairaalaan ja kolmeen keskussairaalaan. Haastattelun tekemiseen osallistui opinnäytetyön tekijän lisäksi toinen ALS potilaiden hoitoon perehtynyt sairaanhoitaja. Haastattelun pyrkimyksenä oli kartoittaa moniammatillisuuden toteutumista ja hoidon toteutuspaikkoja. Lisäksi pyrkimyksenä oli selvittää kontrollikäyntien väliä sekä missä potilaiden terminaalivaiheen hoito toteutetaan.

Haastattelulla haettiin vastauksia alla oleviin kysymyksiin.

- Onko toiminnassa mukana ALS sairauden asiantuntijahoitaja/hoitajia?
- Toteutuuko potilaan hoito moniammatillisesti?

- Missä potilaan hoito toteutuu? (vuodeosasto, poliklinikka, päiväsaairaala)?
- Kuinka pitkä on potilaiden kontrollikäyntien väli?
- Miten on järjestetty potilaan terminaalivaiheen hoito?

Puhelinhaastattelun avulla selvisi, että ALS potilaiden hoitoa toteutetaan hyvinkin erilaisista lähtökohdista Suomessa. Käytännöt olivat keskenään erilaiset kyselyyn osallistuneissa sairaaloissa. ALS sairauteen erikoistuneita asiantuntijahoitajia löytyi vain yhdestä haastatteluun osallistuneesta sairaalasta. Potilaan hoidon moniammatillisessa toteutumisessa oli myös selkeitä eroavaisuuksia. Kaikissa sairaaloissa potilaita hoidettiin moniammatillisesti, mutta moniammatillisen hoitotiimin koostumus erosi selkeästi toisistaan. Esimerkkinä mainittakoon kaksi ääripäätä. Toisessa sairaalassa moniammatilliseen tiimiin kuuluivat neurologi, asiantuntijahoitaja, sosiaalityöntekijä, fysio-, toiminta-, ja puheterapeutti, psykologi sekä kuntoutusohjaaja. Toinen ääripää oli koostumukseltaan neurologi, fysioterapeutti sekä sairaanhoitaja. Lisäksi tässä tapauksessa konsultoidaan tarvittaessa muita ammattiryhmiä.

Kaikissa haastatelluissa sairaaloissa potilaan hoito järjestettiin erikoissairanhoidon neurologisella tai kuntoutusosastolla. Potilaiden kontrollivälit vaihtelivat 3-6 kuukauden välillä sairaalasta riippuen. Yhdelläkään sairaalalla ei ollut selkeää vastuunjakoja sovittu terveyskeskusten kanssa potilaan sairauden ollessa terminaalivaiheessa. Kaikissa osallistuneissa sairaaloissa on suunnitelmis- ja kehittäviä ja selkeyttä ALS potilaiden hoitoketjuja. Selkeimpinä kehittämissä kohteina haastatelluissa kävi ilmi, että potilaan ja perheen hoitaminen tulee toteuttaa moniammatillisesti. Asiantuntijahoitajan kuuluminen osana hoitotiimiä koettiin kaikissa tapauksissa tarpeelliseksi. Yhtenä isona ja merkittävänä asiana nousi myös esille yhteistyön tärkeys perusterveydenhuollon kanssa.

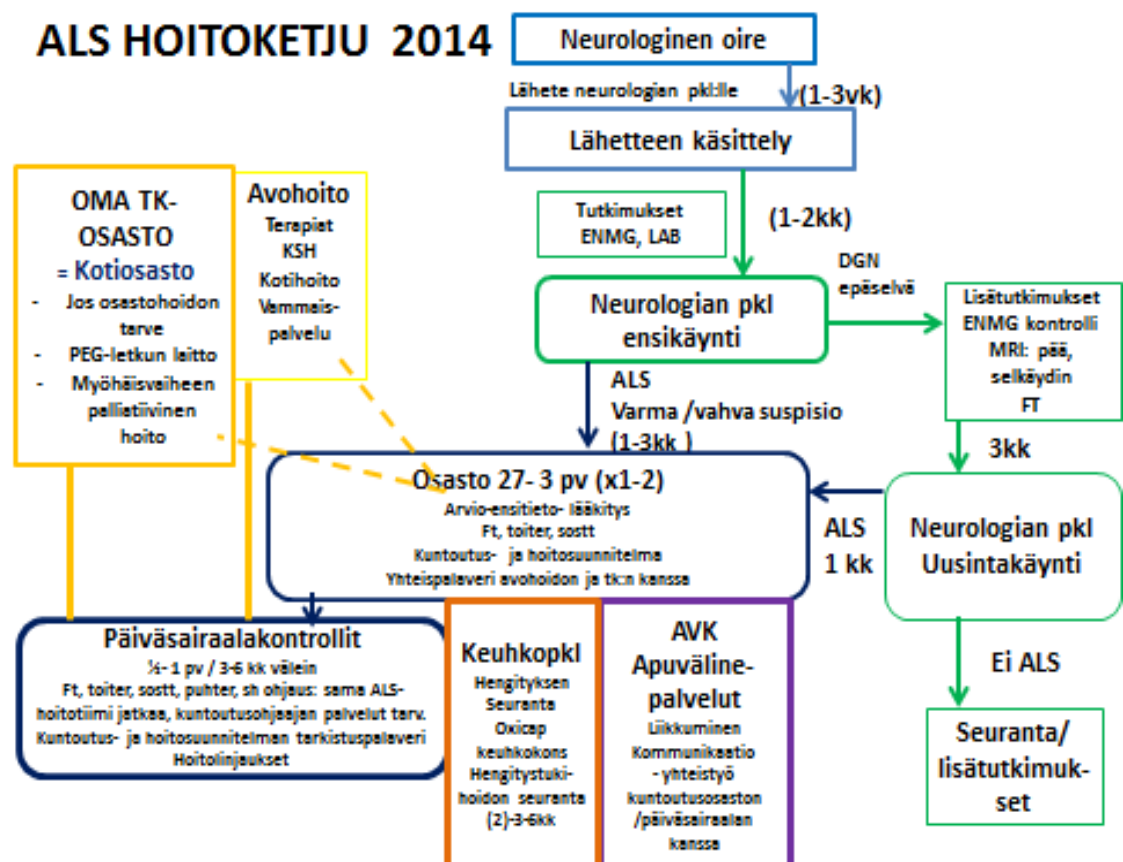
4.3 Kehittämishankkeen tavoitteet

ALS potilaan hoitoketjun kehittämisen tavoitteet keskittyivät kolmeen eri teki- jään. Ensimmäiseksi tavoitteeksi oli asetettu kontrollikäyntien tehostaminen. Nykyisen hoitoketjun mukaisesti potilaat tulevat edelleen 3- 6 kuukauden vä-

lein, mutta kontrollikäynti toteutetaan päiväkäyntinä, jonka aikana moniammatillinen ALS hoitotiimi tekee kontrollikäyntiin liittyvät tehtävät. ALS sairauden asiantuntijahoitaja on koko kontrollipäivän ajan potilaan käytettävissä.

Toinen kehittämisen tavoite oli yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa. Yhteistyötä on uudessa hoitoketjussa pyritty vahvistamaan aikaisempaan hoitoketjuun verrattuna. Jokaiselle potilaalle pyritään sopimaan yhteistyössä kotiosasto oman kunnan terveyskeskuksesta. Kotiosaston määrittämisen tarkoituksena on varmistaa potilaan saama asiantunteva hoito myös sairauden ollessa palliatiivisessa vaiheessa.

Kolmantena tavoitteena oli yhteistyön lisääntyminen ja vastuiden selkeyttäminen eri erikoisalojen välillä organisaation sisällä. Esimerkiksi hengityksen heikkenemiseen liittyvissä kysymyksissä tavoitteena oli, että keuhkopoliklinikan lääkäri ja hoitaja olisivat kiinteästi mukana suunniteltaessa hengityksen tukemiseen liittyviä kysymyksiä.



Kuva 2. ALS potilaan hoitoketju vuodesta 2014 eteenpäin

5 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on tutkia ALS- potilaan uuden hoitoketjun juurtumista osaksi päivittäistä toimintaa sekä saada tietoa kuinka uusi hoitoketju vastaa sille kehittämisvaiheessa asetettuja tavoitteita. Tutkimuksella saatua aineistoa on tarkoitus hyödyntää hoitoketjun jatkokehittämiseen. Lisäksi opinnäytetyötä kokonaisuudessaan on tarkoitus käyttää perehdytyksen apuvälineenä uusille työntekijöille.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset

- Miten yhteistyö toimii erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä?
- Miten yhteistyö toimii eri vastuualueiden välillä?
- Miten kontrollikäyntien tehostaminen on vaikuttanut potilaiden saamaan palveluun hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna?
- Miten moniammatillinen yhteistyö yksikön sisällä toimii ja onko se muuttanut hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna?
- Mitkä ovat hoitoketjun juurtumista edistävät ja estävät tekijät?

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Ajatuksena tähän sisältyy käsitys todellisuuden moninaisuudesta. Tutkittaessa tiettyä asiaa laadullisella tutkimusmetodilla on otettava huomioon, että todellisuutta ei voi jakaa mielivaltaisesti osiin. Siksi onkin mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita johtuen siitä, että tapahtuvat muovaavat yhtäaikaisesti toinen toistaan. Kohteen tutkiminen kokonaisvaltaisesti on laadullisessa tutkimuksessa tavoiteltava asia. Tutkimusta tehdessään tutkija ei voi irtisanoutua arvolähtökohdista, sillä arvot antavat pohjan sille, miten tutkija tulkitsee tutkittavaa asiaa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittuja asioita pyritään tarkastelemaan monelta eri kantilta. Aineistoa ja teoriaa palataan tarkastelemaan useaan kertaan. (Alasuutari 2011, 83–84; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 161–162.)

Ihminen itsessään ja hänen kokemuksensa ovat laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Laadullinen tutkimusmenetelmä sopii tähän työhön erinomaisesti koska pyrkimyksenä, oli selvittää ihmisten kokemuksia ja ajatuksia tutkittavasta aihealueesta. (Kylmä & Juvakka 2012.) Laadullisen tutkimuksen tärkeänä tarkoituksena on saada kuvattua tutkittava ilmiö tarkasti ja saavuttaa asiasta syvälinen ymmärrys. Tämäkin edellä mainittu seikka tukee tutkimusmenetelmän valintaa tähän tutkimukseen. On tärkeä kuitenkin huomioida, että laadullisella tutkimuksella saatua aineistoa ei voida yleistää, vaan se antaa vastauksia ainoastaan tutkimuksessa olleiden kohteiden osalta. (Kananen 2014, 18 - 19.)

6.2 Aineiston keruu

Teemahaastattelu on aineistonkeruun menetelmä, jonka avulla ennalta suunniteltujen aihepiirien käsittely toteutetaan keskustelunomaisessa tilanteessa. Teemahaastattelun ominaispiirteensä on, että aihepiirit ovat tutkijan

etukäteen pohtimia. Lisäksi tutkija käy kaikki haastattelun teemat lävitse haastattelulle luontevassa järjestyksessä. Etukäteen valitut teemat sekä niihin mietityt tarkentavat kysymykset luovat rakenteen haastattelulle. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 75–76.)

Tutkittaessa ihmisten ajatuksia ja mielipiteitä tietyistä asioista on tärkeää, että haastateltavat kuvaavat asioita omin sanoin ilman valmiita vastausvaihtoehtoja (Alasuutari 2011, 83). Tyypillisenä piirteenä teemahaastattelussa on, että haastattelun aihealueet ovat tarkkaan tiedossa, mutta kysymysten järjestys ja tarkka muoto saattavat puuttua. Teemahaastattelu on usein käytetty tutkimusmetodi, koska se vastaa monia laadullisen tutkimuksen lähtökohtia. (Vilka 2015, 101–102.)

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin laadullisella teemahaastattelulla. Teemahaastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluina. Menetelmänä haastattelu soveltuu tämän tutkimuksen aihealueeseen parhaiten, koska tavoitteena on saada pieneltä asiantuntijajoukolta syvällistä tietoa valituista teemoista. Lisäksi haastattelun etuna tässä tutkimuksessa on sen joustavuus tiedonkeruussa, vastausten selventämismahdollisuus sekä mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä. Teemahaastattelu etenee teemojen mukaisesti. Näin ollen haastateltava saattaa kertoa myös aiheesta sellaisia asioita, joita tutkija ei ole osannut kysyä. (Alasuutari 2011, 83; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 204–205.)

Tutkimuksessa haastateltiin ALS- sairauden asiantuntijasairaanhoitajia (n=4). Tutkimusjoukko työskentelee viikoittain tiiviisti potilaiden ja heidän omaistensa kanssa ja omaa ajankohtaisimman tiedon tutkittavista aihealueista. Rajamalla haastateltavat sairaanhoitajiin saadaan hoitoketjulle asetettujen tavoitteiden toteutumisesta tietoa hoitotyön näkökulmasta. On tärkeää, että haastateltavat tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä on kokemusta asiasta. Opinnäytetyön tekijän suurin mielenkiinnonkohde on selvittää nimenomaan hoitotyöntekijöiden näkemyksiä tutkittavista aiheista. Haastatteluilla kerätty aineisto mahdollisti hoitotyön ammattilaisen näkemyksen esille tulon edellä mainituista aiheista.

Haastattelun tavoitteena oli saada kerättyä sairaanhoitajien havaintoja ja kokemuksia uudistetulle hoitoketjulle asetettujen tavoitteiden toteutumisesta sekä sen juurtumisesta osaksi yksikön päivittäistä toimintaa. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina joulukuussa 2017. Haastattelu paikkana oli jokaisen haastattelun kohdalla kuntoutusosaston neuvotteluhuone. Haastattelujen kesto oli 8 – 17 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin vastausten analysoinnin helpottamiseksi. Haastatteluihin suostumusta kysyttiin sähköpostilla. Sähköpostin liitteenä oli ennalta tutustuttavaksi tutkimustiedote (liite 2), saatekirje (liite 3) sekä haastattelun teemat (liite 1). (Valli & Aaltola 2015, 28–30.)

Haastattelun teemat olivat haastateltavilla tiedossa ennen varsinaista haastattelua. Haastattelun alussa jokaisen kanssa kerrattiin, mikä on tutkimuksen tarkoitus. Lisäksi korostettiin, että haastateltavat voivat vapaasti kertoa näkemyksiään ja mielipiteitään kysyttävistä teemoista. Ennen varsinaisia haastatteluja suoritettiin koehaastattelu. Koehaastateltavana toimi yksikön kehittämisosastonhoitaja. Koehaastattelun tarkoituksena oli testata haastattelu kysymysten, haastattelutilanteen sekä myös nauhurin toimivuutta. Koehaastattelulla selvisi, että tärkeä aihe alue oli jäänyt pois tutkimuskysymyksistä. Koehaastattelun jälkeen tutkimuskysymykseksi lisättiin hoitoketjun juurtumista edistävästä ja estävästä tekijöistä.

6.3 Aineiston analysointi

Selkeää sääntöä analysointitapojen valintaan ei ole, vaan aineistoa voidaan käsitellä monin erilaisin tavoin. Yleisimmin aineistoa analysoidaan keräämisen ja järjestelyn jälkeen, mutta aineistoa voidaan kuitenkin kerätä ja analysoida myös yhtäaikaisesti. Analysointi tapoja on selittäminen, jolloin usein käytössä on tilastollisia analyyskejä. Toinen tapa analysoida on ymmärtäminen, jolloin pyrkimyksenä on laadullinen analyysi sekä päätelmien tekeminen. Tyypillisimmät laadullisen aineiston analysointimenetelmät ovat teemoittaminen, sisällönerittely, diskurssianalyysi, tyypittely sekä keskusteluanalyysi. (Hirsjärvi ym. 2016, 223–224.)

Tämän tutkimuksen analysointivaiheet muodostuivat neljästä osasta. Analysoinnin vaiheet olivat, aineiston litteroiminen, aineiston jäsentäminen teemojen alle sekä aineiston tulkinta. (Kananen 2008, 80–88.) Aineiston teemoittamisessa on kyse haastattelulla saadun aineiston ryhmittelystä eri aihepiirien mukaisesti, mikä mahdollistaa vertailun tekemisen tiettyjen teemojen esiintymisestä (Hirsjärvi ym. 2009, 223–225). Mikäli aineiston keruu menetelmänä on käytetty teemahaastattelua muodostavat haastattelun teemat jo itsessään aineiston jäsenyyksensä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 93).

Haastattelulla saatu aineisto litteroitiin, jonka jälkeen aineisto jäsennettiin teemojen mukaisesti. Litteroitua tekstiä syntyi 21 sivua. Litterointi tehtiin Word tekstinkäsittelyohjelmalla. Fontti oli Ariel ja fontinkoko 12. Rivinväli oli 1,5. Teemoittaminen oli tähän tutkimukseen parhaiten sopiva analysointimenetelmä. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla ja kukin viidestä tutkimuskysymyksestä muodostivat oman aihealueensa. Tämä mahdollisti analysoinnissa sen, että teemoittamisen jälkeen voitiin siirtyä tarkastelemaan jokaista aihealuetta yksityiskohtaisemmin ja etsiä aineistosta esiin nousevia yhdistäviä ja eriäviä asioita. Haastattelulla saadun aineiston kerääminen, järjesteleminen sekä analysointi teemoittamisella olivat tälle työlle selkeintä, luontevinta sekä toimivinta. (Kananen 2015; Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2016).

Teemoittaessa aineistosta huomioidaan yhtäläisyyksiä ilmiöille ja asioille, jotka useamman haastateltavan henkilön puheessa toistuvat. Asioiden toistuvuus tulee olla yhteydessä valittuihin teemoihin tai muihin yllättäviin esiin nouseviin asioihin (Ojansalo ym. 2009, 99–100.)

7. Opinnäytetyön tulokset

7.1 Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä

Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä on muuttunut ja kehittynyt uudistetun hoitoketjun myötä kaikkien haastateltavien mukaan paljon. Suurimmat muutokset ovat tapahtuneet potilaiden terminaalivaiheen hoidon järjestämisessä sekä tiivistyneenä tietojen ja konsultaatioiden välittymisenä organisaatioiden välillä. Yksittäisen potilaan tilanteessa terminaalivaiheen hoito pyritään järjestämään tiiviissä yhteistyössä oman kunnan perusterveydenhuollon kanssa. Osassa Keski-Suomen kuntia pystytään tällä hetkellä määrittelemään potilaalle kotiosasto sairauden loppuvaiheessa. Tärkeänä asiana kävi ilmi, että erikoissairaanhoidon vastuulla on informoida hyvissä ajoin kuntien terveyskeskuksia, että potilas on tulossa jossain vaiheessa heidän hoitovastuulle. Tällöin kuntien terveyskeskuksille jää aikaa valmistautua tulevan potilaan tarpeisiin vastaamiseen.

”Jokaisesta potilaasta meidän pitää tehdä ennakko ilmoitus kuntien kotiutushoitajalle tai vastaavalle, jotta he voivat varautua potilaan hoitovastuun siirtymisestä jossain vaiheessa”

”Hoitovastuuta ei voida vain siirtää perusterveydenhuollolle käymättä potilaan asioita seikkaperäisesti läpi”

Haastateltavat näkevät kehittämiskohtana edelleen perusterveydenhuollon kuntien erilaiset toimintatavat. Kunnasta riippuen on mahdollista, että potilaan jatkohoidosta sovitaan monien eri ammattinimikkeitä omaavien henkilöiden kanssa. Haastattelussa kävi ilmi, että tällöin saattaa olla hankala löytää ”yhteistä kieltä” potilaan jatkohoitoa asioita sovittaessa. Tärkeänä tulevaisuuden tavoitteena on yhtenäistää palveluiden laatu ja saatavuus koko tulevan maa-

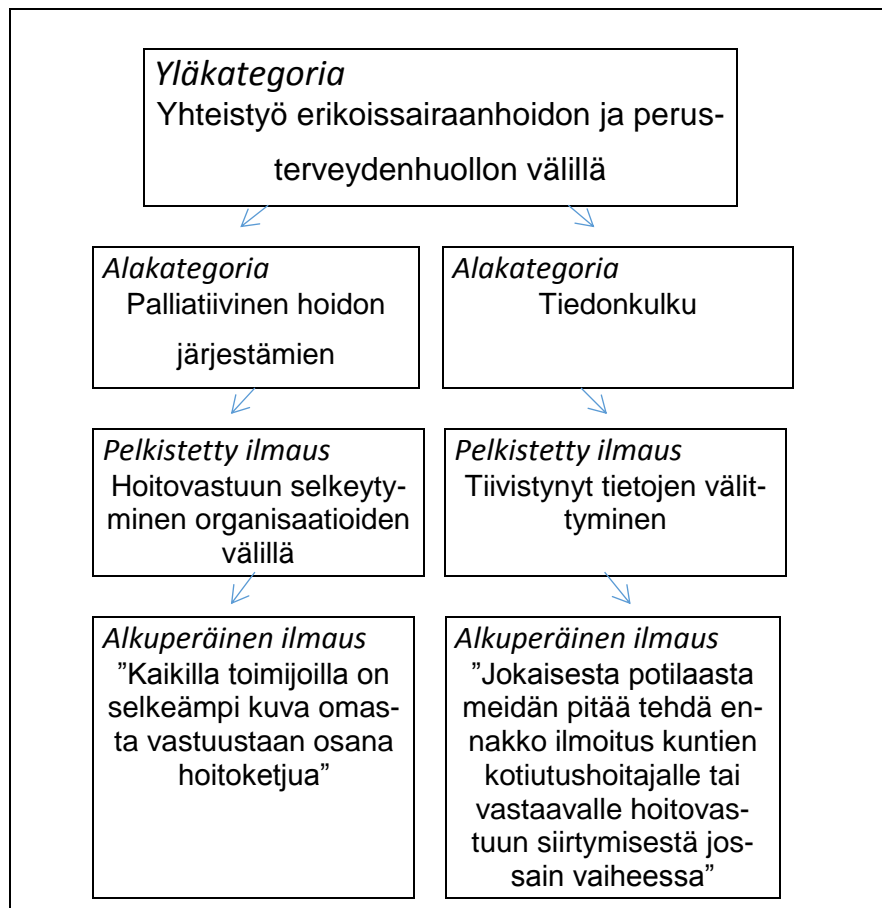
kunnan alueella, jotta potilaat saavat perusterveydenhuollossa tasalaatuisia palveluita asuinpaikasta riippumatta.

Uutena toimintana yhteistyöhön on tulossa KSKS palliatiivinen poliklinikka sekä kotisairaaloiminta. Palliatiivisella poliklinikalla työskentelee terminaalivaiheen hoitoon esimerkiksi sedaatioon perehtynyt lääkäri sekä hoitajia. Palliatiivisen poliklinikan, kotisairaalan sekä vaativan kuntoutuksen osaston yhteistyöllä pystytään tulevaisuudessa järjestämään potilaalle mahdollisuus terminaalivaiheenhoitoon myös omassa kodissaan. Tällä hetkellä tämä on mahdollista kotisairaalan avulla vain Jyväskylän alueen potilailla. Tulevaisuudessa on mahdollista, että palliatiivisen poliklinikan ammattilaiset antavat konsultaatiota ALS- potilaan hoidon lääkinällisiin linjauksiin koko Keski-Suomen alueella. Jokaisen potilaan kohdalla pyritään miettimään yhdessä potilaan ja tämän läheisten kanssa toimivin vaihtoehto sairauden edetessä terminaalivaiheeseen.

Potilaiden hoidon organisointi on vaativan kuntoutuksen moniammatillisen hoitotiimin vastuulla. Haastateltavat tuovat yksimielisesti esille, että hoidon kokonaisvastuu ja jatkohoidon järjestämisvastuu on nykyisessä hoitoketjussa selkeämmin määritelty, kuin aikaisemmin toiminnassa olleessa hoitoketjussa (taulukko 1). Tämän lisäksi yhteydenotot ja konsultaatioiden tarve perusterveyden huollosta on lisääntynyt. Koska kyseessä on melko harvinainen ja moniulotteinen sairaus myös koulutuksen tarve on lisääntynyt perusterveydenhuollon toimipisteissä. Asiantuntijasairaanhoitajat ovat pystyneet tähän enenemissä määrin vastaamaan.

”Hoitoketju uudistuu ja kehittyy koko ajan, eikä täysin valmista sapluunaa edelleenkään ole, mutta kaikilla toimijoilla on selkeämpi kuva omasta vastuustaan osana hoitoketjua”

”Haasteena on monenlainen kirjo ammattilaisista joiden kanssa yhteistyötä tehdään. Kunnassa a voi olla aivan eri ammattiryhmän edustaja kuin Esimerkiksi kunnassa b hoitolinjauksia suunniteltaessa”



Taulukko 1. Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.

7.2 Yhteistyö eri vastuualueiden välillä

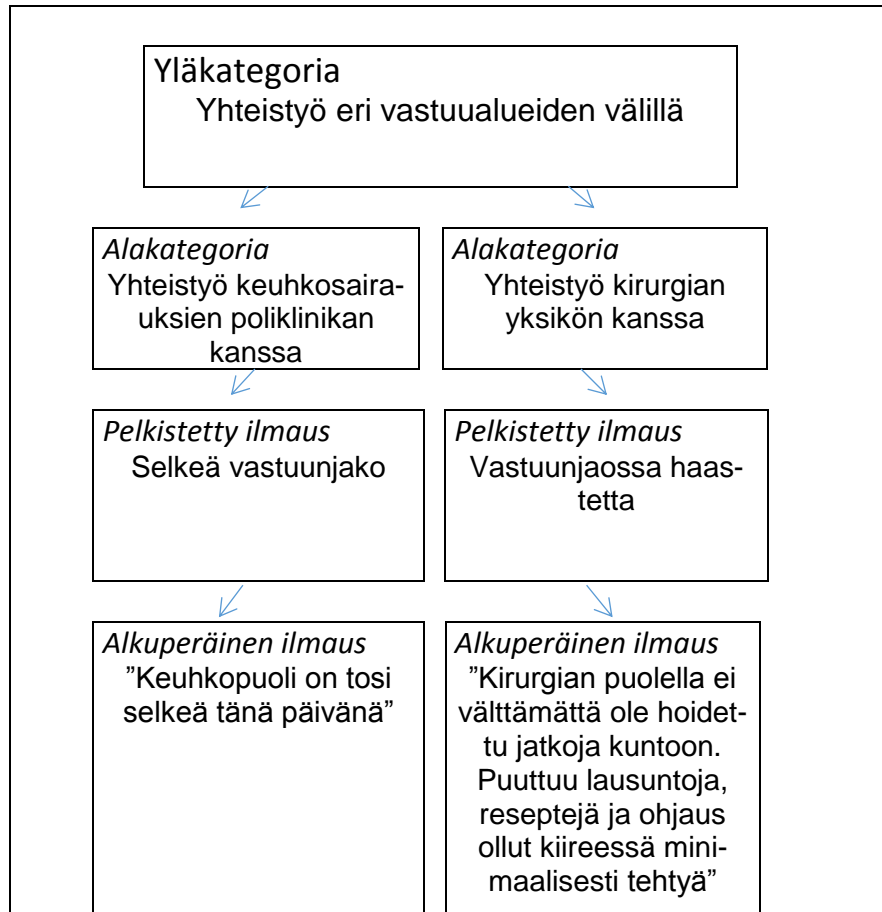
Kaikki haastateltavat toivat esille, että yhteistyö tekeminen on helpottunut yksikön muutettua Kinkomaan sairaalasta keskussairaalaan. Selkeimpänä muutoksena aikaisempaan on hengitykseen liittyvien asioiden siirtyminen keuhkosairauksien poliklinikan vastuulle. Aikaisemmin hengitykseen liittyvät ongelmat hoidettiin konsultaatioperusteisesti. Hengitysmittaukset, hengitystukihoitojen aloitukset sekä ohjaukset olivat aikaisemmassa hoitoketjussa määritelty toteutettavaksi vaativan kuntoutuksen osastolla. Uudessa hoitoketjussa keuhkosairauksien poliklinikalla suoritetaan hengitysmittaukset ja aloitetaan sekä ohjataan mahdollinen noninvasiivinen hengitystukihoidon aloitus. Keuhkokontrollit pyritään järjestämään samalle päivälle, kun potilaan kontrolli muutoinkin olisi. Haastateltavat kokivat, että nykyinen tehtäväjako hengityksen osalta on perusteltua ja toimiva ratkaisu (Taulukko 2).

”Keuhkopuoli on tosi selkeä tänä päivänä. Paljon selkeämpi, kuin Kinkomaan aikana”

Mikäli potilas tarvitsee peg - letkua ravitsemuksen tueksi astuu hoitoketjun mukaisesti toimintaan mukaan kirurgian toimiala. Yhteistyössä kirurgian puolen kanssa on ollut vielä haasteita. Aikaisemmin potilaan tarvitessa peg- letkua hoidettiin esivalmistelut, haavanseurannat sekä letkuravitsemuksen ohjaus asiantuntijasairaanhoitajan toimesta. Uudistetussa hoitoketjussa potilaan toimenpide tapahtuu läheteperiaatteella, jolloin potilas menee toimenpiteeseen sovittuna ajankohtana. Haasteena nykyisessä toimintatavassa on ollut toimenpiteen jälkeen tapahtuvat asiat. Haastateltavat tuovat esille että, seuraavissa asioissa on ilmennyt puutteita leikkaushaavan tarkkailu, letkuravitsemuksen ohjauksen sekä myös reseptien puuttumisen ravitsemuksen osalta (taulukko 2) Kaikki haastateltavat toivat esille tärkeimpänä asiana kunnollisen ohjauksen merkityksen potilaille ja heitä hoitaville tahoille. ALS- potilailla on useasti suuria vaikeuksia kommunikoinnin kanssa, joka varmasti osaltaan vaikeuttaa perusteellisen ohjauksen antamista. Yhteistyötä pyritään jatkuvasti kehittämään ja koulutusta ALS – sairaudesta järjestämään myös kirurgian alueen lääkäreille ja hoitajille.

”Kirurgian puolella ei välttämättä ole hoidettu jatkoja kuntoon. Puuttuu lausuntoja, reseptejä ja ohjaus ollut kiireessä minimaalisesti tehtyä”

Uutena organisaation sisäisenä toimijana on palliatiivinen poliklinikka. Haastateltavat tuovat esille, että asiantuntemusta ALS – potilaan terminaalivaiheenhoitoon ehdottomasti tarvitaan. Kyseinen yhteistyötaho palvelee potilasta, omaisia sekä myös ammattilaisia niin erikoissairanhoidossa kuin myös perusterveydenhuollon kentälläkin. Palliatiivinen poliklinikka tarjoaa tulevaisuudessa konsultaatiota, koulutusta sekä on vahva tuki potilaan kanssa mietittäessä sairauden lopunajan hoitolinjauksia.



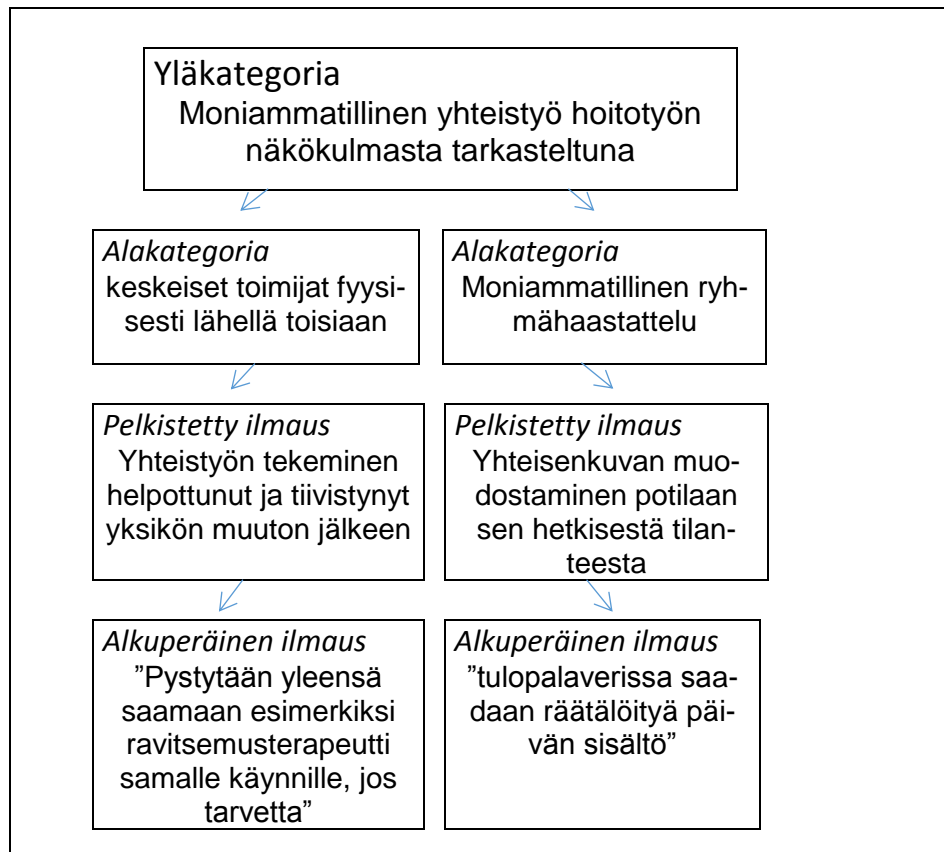
Taulukko 2. Yhteistyö eri vastualueiden välillä.

7.3 Moniammatillinen yhteistyö hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna

Yksikön fyysisen muuton jälkeen kaikki ALS- potilaan hoidossa mukana olevat ammattilaiset työskentelevät samoissa tiloissa, joka edesauttaa yhteistyön tekemistä. Haastateltavat toivat esille positiivisena muutoksena aikaisempaan verrattuna jokaisen potilaan kohdalla tehtävän ryhmähaastattelun. Haastattelu tehdään moniammatillisesti jokaisen kontrollipäivän alussa. Haastattelussa kaikki potilaan kontrollipäivään osallistuvat ammattilaiset haastattelevat potilasta yhdessä ja näin ollen saavat muodostettua yhtenäisen kuvan potilaan sen hetkisestä tilanteesta ja mahdollisista asioista, joihin pitää päivän aikana paneutua. Ryhmähaastattelu antaa myös mahdollisuuden muuttaa päivän sisältöä yksilöllisesti jokaisen potilaan tarpeiden mukaisesti. Esimerkiksi, jos potilas ei tarvitse käynnillä puheterapeutin arviota tai ohjausta voidaan vapaaksi jäänyt aika käyttää toimintaterapeutin pienapuvälineiden käyttöohjausta varten. Kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että yhteistyö eri am-

mattiryhmien välillä on helpottunut ja syventynyt. Yhteistyöstä on tullut myös huomattavasti joustavampaa aikaisempaan verrattaessa (Taulukko 3).

”Tulopalaverissa saadaan räätälöityä päivän sisältö. Pystytään yleensä samaan esimerkiksi ravitsemusterapeutti samalla käynnillä jos tarvetta on”



Taulukko 3. Moniammatillinen yhteistyö hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna.

7.4 Kontrollikäyntien tehostamisen vaikutus potilaiden saamaan palveluun hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna

Systemaattista potilastyytyväisyystutkimusta ei uudistetun hoitoketjun tiimoilta ole tehty. Haastateltavat kuvaavat kuitenkin saavansa miltei joka kontrollipäivän jälkeen positiivista palautetta toiminnasta potilailta ja heidän omaisiltaan. Positiivista palautetta tulee ennen kaikkea kontrollipäivän räätälöimisestä yksilöllisesti jokaisen potilaan tarpeiden mukaan. Potilaan tarpeisiin pystytään vastaamaan lyhyelläkin varoitusajalla. Lisäksi positiivista palautetta tulee asiantun-

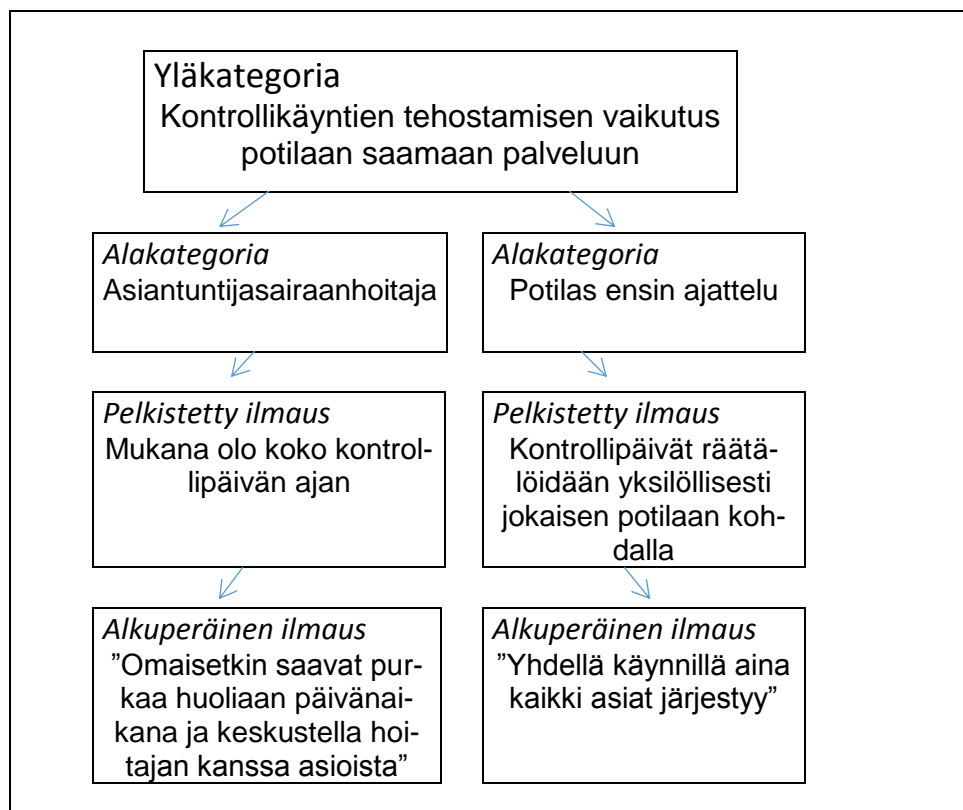
tija sairaanhoitajan mukana olosta koko kontrollipäivän ajan. Yksikössä pyritään järjestämään sama sairaanhoitaja potilaan joka käynnille, joka edesauttaa asioiden eteenpäin vientiä ja luo turvallisuuden luottamuksellisuuden tuntoa potilaille ja heidän omaisilleen (Taulukko 4).

”Palautteen kerääminen systemaattisesti olisi kyllä tärkeää tehdä”

”Siinä päivän varrella on aina tullut kiitosta ja kehua, miten hyvin täällä on asiat järjestetty”

”Usein kuulee, että miten hienoa on, että tällä yhdellä käynnillä aina kaikki asiat järjestyy”

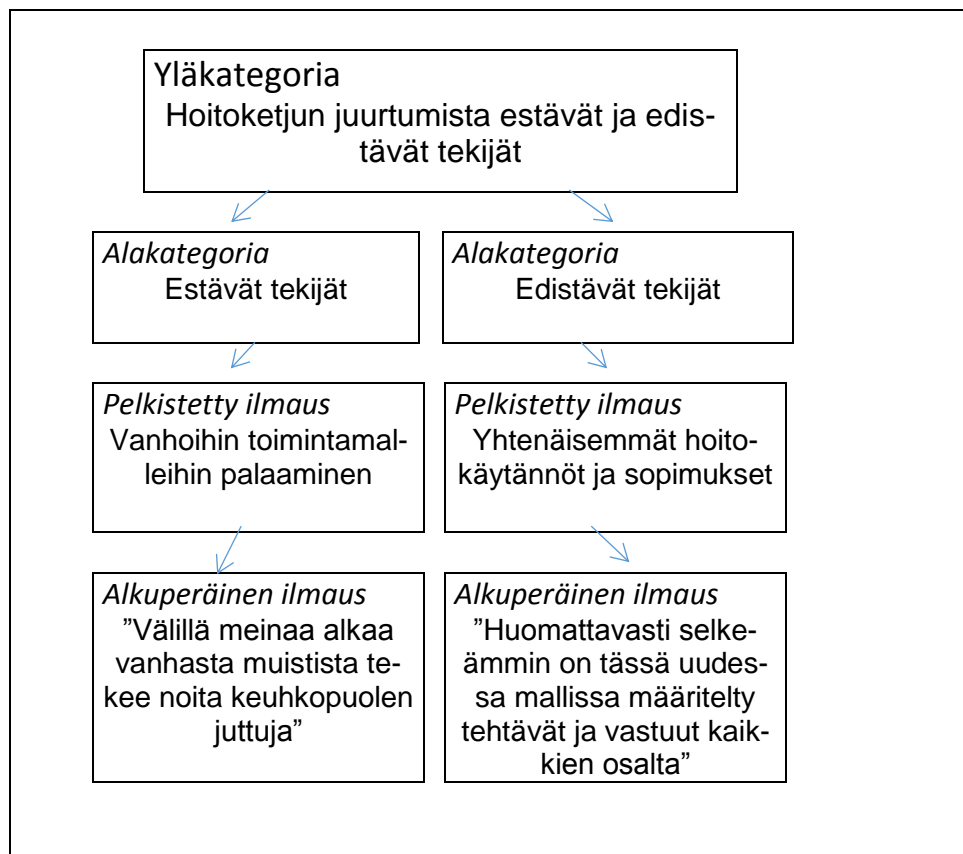
”Omaisetkin saa kysyä ja purkaa huoliaan päivän aikana, kun potilas itse on terapeuttien arvioissa”



Taulukko 4. Kontrollikäyntien tehostamisen vaikutus potilaan saamaan palveluun.

7.5 Hoitoketjun juurtumista estävät ja edistävät tekijät

Juurtumista edistävä tekijänä kaikki haastateltavat näkivät selkeämmät hoitovastuut kuin aiemmin. Lisäksi edistävinä asioina nousee esille kontrollipäivien räätälöimisen yksilöllisesti ja asiantuntijasairaanhoitajan mukana olon kontrollipäivän aikana. Kaksi haastatelluista tuo myös esille moniammatillisen työskentelyn tehostumisen uudistetussa hoitoketjussa. Juurtumista estävinä tekijöinä kolme haastateltavaa näki saman asian. Vanhat toimintatavat ja hoitovastuut nousevat välillä pintaan. Esimerkkinä tästä haastatteluissa mainittiin hengitykseen liittyvät asiat. Hengitykseen liittyvät tutkimukset ja mahdolliset hengitystukihoidot sekä potilasohjaukset on määritetty keuhkosairauksien poliklinikan vastuulle. Kolme haastateltavaa kuvasi, että ajoittain tulee otettua kantaa myös näihin asioihin. (Taulukko 5).



Taulukko 5. Hoitoketjun juurtumista estävät ja edistävät tekijät.

8 Johtopäätökset ja pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyössä etsittiin vastauksia siihen, että miten uusi hoitoketju vastaa sille kehittämisvaiheessa asetettuja tavoitteita ja miten se on juurtunut osaksi yksikön päivittäistä toimintaa. Tavoitteet toteutuivat hyvin. Haastateltavat toivat esille monipuolisesti näkemyksiään ja kokemuksiaan aiheista. Kaikkien haastateltavien kanssa keskustelu oli luontevaa ja niissä vallitsi luottamuksellinen tunnelma. Aineistoa syntyi riittävästi ja sitä oli mielenkiintoista analysoida ja tulkita. Ennen haastatteluiden tekemistä pohdin paljonkin sitä, miten onnistun tarkastelemaan asioita objektiivisesti. Olenhan vuosia työskennellyt yhtenä ALS- sairauden asiantuntijahoitajista. Uudistetun hoitoketjun positiiviset muutokset tiivistettynä esitetään taulukossa 6.

- Yhteistyö organisaatioiden välillä on lisääntynyt ja syventynyt.
- Hoidolliset vastuut ovat selkeytyneet organisaatioiden välillä.
- Palliatiivinen poliklinikan sekä kotisairaalan asiantuntemuksen hyödyntäminen mietittäessä esimerkiksi potilaan terminaalivaiheen hoitoa.
- Yhteistyö organisaation sisällä on syventynyt ja päällekkäistä työtä on pystytty karsimaan pois.
- Hengitykseen liittyvät tutkimukset ja hoidot selkeästi rajattu toisen yksikön vastuulle.
- Potilaan tarpeisiin pystytään vastamaan nopeammin, kuin aikaisemmin. Uudistetussa hoitoketjussa on mahdollisuus räätälöidä hoitosuunnitelmat yksilöllisemmin kuin aikaisemmin.
- Asiantuntijahoitaja voi perehtyä potilaan asioihin syvällisemmin, koska hän on ainoastaan potilaan ja hänen omaisen käytössä koko päivän ajan.
- Moniammatillisen hoitotiimin toiminta on tiivistynyt.

Taulukko 6. Positiiviset muutokset uudistetussa hoitoketjussa.

Uudistetusta hoitoketjusta nousseet jatkokehittämistä vaativat asiat esitetään taulukossa 7.

- Tavoitteena on yhteistyössä kehittää yhtenäisiä ja tasalaatuisia palveluiden perusterveydenhuollossa kotikunnasta riippumatta.
- Organisaation sisällä kehittää yhteistyötä toimivammaksi toimialueiden ylitse. Konservatiivinen -> operatiivinen toimialue.
- Tulevaisuudessa kartoittaa systemaattisesti potilastytyvääisyyttä.

Taulukko 7. Jatkokehittämistä vaativat asiat.

8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuutta arvioitaessa laadullisessa tutkimuksessa on otettava tarkasteluun koko tutkimusprosessi. Tutkijan on tarkasteltava ovatko hänen tulkintansa ja käsityksensä yhteneviä tutkittavien käsitysten kanssa. Aineistoa analysoitaessa on tutkijan otettava huomioon omat ennakko oletukset ja asenteet. Tutkimuksen raporttiin on pyrittävä kuvaamaan tarkoin, mitä keräämisessä ja sen jälkeen on tapahtunut. Tutkimuksen tekoa suunniteltaessa ja sen tekemistä aloitettaessa on kiinnitettävä huomiota tutkimuksen eettisiin kysymyksiin. Ihmisarvon kunnioittaminen ja hyvien tieteellisten käytänteiden noudattaminen ovat hyvän tutkimuksen perusedellytykset. Tutkimukseen osallistuville on annettava tietoa tutkimuksesta etukäteen suullisesti ja kirjallisesti sekä heille on kerrottava mahdollisuudesta kieltäytyä tutkimuksesta (Hirsjärvi ym. 2009, 23–37; Suoranta ym. 2008, 210–213.) Tässä tutkimuksessa suostumusta haastateltavilta kysyttiin sähköpostin välityksellä. Haastateltavat saivat ennakkoon myös mahdollisuuden tutustua teemoihin, joista heiltä toivotaan haastattelussa saatavan tietoa.

Kriteerinä hyvälle laadulliselle tutkimukselle voidaan pitää eettistä sitoutuneisuutta tutkittavaan asiaan. Tutkijan uran edistäminen ei saa olla tutkimuksen

tarkoitus, vaan tutkimusaiheen valinta pitää nähdä eettisenä valintana. Tutkijan tulee pystyä takaamaan tutkittaville luvattujen asioiden ja sopimusten noudattamista sekä tutkimuksen rehellisyyden vaarantamattomuutta. Tässä tutkimuksessa haastatteluista syntynyt materiaali tuli ainoastaan opinnäytetyöntekijän käyttöön. Materiaalia säilytettiin lukitussa kaapissa ja haastattelumateriaali hävitettiin tietosuojaperiaatteiden mukaisesti tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Haastatteluaineistoa tarkasteltiin siten, ettei yksittäisten haastateltavien vastauksia voitu tunnistaa (Kuula 2015, 88–90; Tuomi ym. 2009, 127- 131.)

Tämän tutkimuksen osalta luotettavuus pyrittiin varmistamaan myös seuraavien seikkojen avulla. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsivät selkeät tutkimuskysymykset sekä laadulliseen tutkimukseen soveltuvat tutkimus- ja analysointimenetelmät. Tutkimuksen uskottavuutta lisäävänä tekijänä oli tutkimuksen tekijän aikaisempi omakohtainen kokemus yhtenä ALS- sairauden asiantuntijajohoitajana. Omakohtainen kokemus tutkittavista aihealueista auttoi ymmärtämään haastattelussa nousevien asioiden merkityksiä niin sanotusti sisältäpäin. Haastattelun tekijänä asia oli tärkeä tiedostaa ja pyrkiä kuitenkin tutkimustilanteessa neutraalisuuteen ja objektiivisuuteen.

9 Lähteet

Ahonen, M-L. 2005. Omaha-ohjauksen vastaanotto- ja hoitotoiminnassa. Pro -gradu tutkielma. Kuopion yliopisto: Hoitotieteen laitos.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Allen, D., Gillen, E. & Rikxson, L. 2009. Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways: What works, for whom, in which circumstances? International journal of evidence – based healthcare 7, 2, 61.

Atula, S. 2011. ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 15.4.2017.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093

Brander, P. & Salinto, S. 2009. Astman hoitoketju toimii edelleen hyvin. Suomen lääkäri-lehti 64, 8, 712- 713.

Chio, A., Logroscino, C., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D. & Bergi, Eym. 2009. Prognostic in ALS.

Clarke, A. 2005. Implementing electronic integrated care pathways: learning from experience. Nursing management 12, 2, 28- 31.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus oy

Evans- Lacko, S., Jarrett, M., McChrone, P. & Thornicroft, G. 2010. Facilitators and barriers to implementing clinical care pathways. BMC Health Services Research 10, 182

Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoidon ja kuolevan tahto. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hoitosuosituksesta hoitoketjeksi – opas hoitoketjun laatimiseen ja toimeenpanoon. 2006. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. viitattu 21.5.17.

<http://www.kaypahoito.fi/documents/10184/12754/Hoitosuosituksestahoitoketjeksi.pdf/16c44832-1319-4b01-be35-4e5761fbc97d>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Idman, I. & Hietanen, P. 2004. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.

Isoherra, K. 2008. Enemmän yhdessä, moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.

Kaarna, T. 2005. Hoitoketjujen kustannusten, ajan ja laadun ohjausmalli. Lappeenrannan tekninen yliopisto: Diplomityö.

Kauppinen, S. 2013. Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen perushoito Pirkanmaan hoitokodissa. Saattohoidon kehittäminen BIKVA- arviointimallia muokkaillen. Ikääntyvien ja pitkäaikaispotilaiden hoito. Opinnäytetyö YAMK.

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jyväskylä.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin henkilöstöportaali. Viitattu 26.7.2017.
http://www.ksshp.fi/fiFI/Sairaanhoitopiiri/Uusi_sairaala_projekti/Yleista_uudesta_sairaalasta

Klemola, K., Saranto, K., Ensio, A. & Kivekäs, E. 2006. Lonkka- ja sydänpotilaiden hoitoketjujen toimivuus ja niiden kehittäminen henkilökunnan näkökulmasta. Suomen lääkirilehti 61, 23, 2519–2523

Kuula, A. 2015. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laaksovirta, H. 2005. ALS potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. Duodecim 12, 220- 224.

Laaksovirta, H. 2012. ALS- amyotrofinen lateraalikleroosi. Lihastautiliitto ry. Viitattu 26.2.2017. <https://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>

Laaksovirta, H. & Kainu, A. 2015. Etenevän hengityshalvauksen hoidon linjat. Duodecim 121, 220–224.

Laine, J. & Hautalahti, M. 2007. Mikä ohjaa terveystalveluiden ja lääkehoidon järjestämistä? Suomen lääkirilehti 39, 62, 3553- 3554

Matero, H., Pietilä, A- M. & Kankkunen, P. 2007. Iho- ja nivelsoriaasista sairastavan hoidon jatkuvuus - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö 2007, 5,1 25–31.

Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Helsinki: Tammi

Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. Duodecim.116, 1821- 1827

- Nuutinen, M. 2017. Sote-uudistus haastaa hoitoketjut. *Duodecim* 133, 1288–1290
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. WSOYpro Oy.
- Renholm, M., Suominen, T., Turtiainen, A-M. & Leino-Kilpi, H. 2009. Continuity of care in ambulatory surgery critical pathways: The patients' perceptions. *MEDSURG Nursing* 18, 3, 169–172.
- Robbins, J. 1987. Swallowing in ALS and motoneuron disorders. *Neurologic Clinics* 01 May 1987, 5,2, 213-229.
- Ronellenfitsch, U., Rössner, E., Jakob, J., Post, S. & Hohenberger, M. 2008. Clinical Pathways in surgery – should we introduce them into clinical routine? A review article. *Langenbecks Archives of Surgery* 393, 4, 449–457.
- Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki. Tammi
- Siirala, W. 2013 Motoneuronitautiin liittyvä hengitysvajaus: Hengitystoiminnan ja energia aineenvaihdunnan mittaaminen. Väitöskirja. Turun yliopisto: Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 2.1.2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-5592-3>
- Silvennoinen-Nuora, L. 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus: vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen yliopisto. Hallintotieteiden keskus.
- Silvennoinen-Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Kauppa- ja hallintotieteiden tiedekunta.
- Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2010. Neurologia. Porvoo. Duodecim.
- STM. KASTE 2012–2015. viitattu 22.5.2017. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397 & name=DLFE18303.pdf STM. 2010. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020- Sosiaali- ja terveystieteiden strategia.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 1.9.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullisen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

- Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS- potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidaja-lehti 11/2007. Viitattu 20.5.2017
- Vainikainen, T. 2005. Hoitoketjut rakentuvat yhteistyöllä – ylläpito vaatii yhteishuoltajuutta. Duodecim. 121, 2010–2013.
- Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Juva: Bookwell Oy.
- Valvira. Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto. 2012. Lääkehoidon toteuttaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Laakehoidon_toteuttaminen.pdf
- Vilkkä, H. 2015 Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Villikka, M. 2007. Hoitoketjun kustannukset perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon. Diplomityö: Lappeenrannan tekninen yliopisto.
- Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. 2017. Menetelmäopetuksen tietovarasto KvaliMOTV: Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. Luettu 4.11.2017. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html

10 Liitteet

Liite 1

Yksilöhaastattelun teemat

- 1) Yhteistyö ja vastuunjako organisaatioiden välillä potilaan hoitoketjussa
- 2) Yhteistyö eri erikoisalojen välillä hoitoketjussa
- 3) Potilaiden ja omaisten saama palvelu hoitoketjussa
- 4) Moniammatillinen yhteistyö hoitoketjussa
- 5) Hoitoketjun juurtumista osaksi yksikön toimintaa edistävät tai estävät tekijät

Apukysymykset

- 1) Onko kaikissa terveyskeskuksissa määritelty potilaille kotiosasto palliatiivisessa vaiheessa? Ovatko palliatiivisen poliklinikan palvelut koko maakunnan käytössä? Onko kotisairaalan palvelut rajattu koskemaan vain tiettyä osaa maakunnasta?
- 2) Millaisia eroavaisuuksia yhteistyössä eri toimialueiden välillä löytyy? voisitko kertoa esimerkkejä? Onko haasteisiin puututtu ja jos on niin miten?
- 3) Miten yksilöllistä palvelua potilaat ja omaiset saavat? Voisitko kertoa esimerkkejä? Onko asiantuntijasairaanhoidajan rooli muuttunut/vahvistunut potilaan hoidossa? Millaista palautetta potilailta ja omaisilta tulee? Voisitko kertoa esimerkkejä?
- 4) Kertoisitko käytännön esimerkkejä miten yhteistyö on muuttunut? Mitä eri ammattiryhmiä on mukana potilaan hoitoa/palveluita suunniteltaessa?
- 5) Palveleeko nykyinen uudistettu hoitoketju potilaiden tarpeita myös tulevaisuudessa? Sairaala NOVA?

Liite 2

Arvoisa ALS potilaan erikoissairaanhoidosta vastaava asiantuntijasairaanhoitaja.

Opiskelen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Suuntautumisenani on Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma. Teen opinnäytetyötäni vuonna 2014 käynnistyneestä uudistetusta ALS- potilaiden hoitoketjusta. Opinnäytetyöni tarkoituksena on tehdä laadullinen tutkimus. Aineiston tulen keräämään teemahaastattelun avulla, joka tullaan toteuttamaan yksilöhaastatteluina. Tutkimuksen tavoitteena on kerätä asiantuntijasairaanhoitajien näkemyksiä uudistetulle hoitoketjulle asetettujen tavoitteiden toteutumisesta sekä sen juurtumisesta yksikön päivittäiseen toiminnan malliksi. Hyväksytty tutkimuslupa on saatu 13.11.2017.

Vuonna 2020 valmistuvan sairaala Novan myötä on korostunut entisestään tarve avata ja arvioida eri potilasryhmien hoitoprosesseja sekä hoitoketjuja. Haastattelu nauhoitetaan ja siitä esille nousseet asiat raportoidaan opinnäytetyössäni. Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan niin, ettei siitä pystytä haastateltavien vastauksia tunnistamaan. Aineisto hävitetään välittömästi, kun tutkimus on päättynyt. Tutkimus perustuu vapaaehtoisuuteen.

Yhteistyöterveisin

Tommi Vilen
Vt osastonhoitaja
YAMK opiskelija
tommi.vilen@ksshp.fi

Liite3

Suostumus haastatteluun osallistumisesta

Suostun osallistumaan yksilöhaastatteluun ja kertomaan oman näkemykseni ja kokemukseni ALS potilaiden uudistetusta hoitoketjusta.

Olen tietoinen tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja siitä, että voi keskeyttää tutkimukseen osallistumisen ilman perusteluja.

Olen saanut selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta sekä tutkimusmetodista.

Hyväksyn, että haastattelusta syntyvää aineistoa käytetään tutkimuksen aineistona ja se hävitetään asianmukaisesti heti tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Allekirjoitus ja nimenselvennys sekä päivämäärä

Liite 4

Tietokanta	hakusana	hakusana
Medic	Hoitoketju, hoitoprosessi	ALS, Amyotrofinen lateraali-skleroosi
Linda	Hoitoketju, hoitoprosessi	ALS, Amyotrofinen lateraali-skleroosi
Pubmed	crititcal pathway critical path	ALS
Cinahl	Critical pathway, critical path	ALS
Aleksi	Hoitoketju, hoidon järjestäminen,hoitoprosessi	ALS, Amyotrofinen lateraali-skleroosi
Arto	Hoitoketju, hoidon järjestäminen,hoitoprosessi	ALS, Amyotrofinen lateraali-skleroosi
Google haku	Hoitoketju, hoidon järjestäminen,hoitoprosessi	ALS, Amyotrofinen lateraali-skleroosi

Tietokanta	Löydetty lähde	Kuvaus lähteestä
Medic	Laaksovirta, H, 2005. ALS potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista.	Tieteellinen artikkeli.
Linda	Siirala, W.2013 Motoneuronitautiin liittyvä hengitysvajaus:	Väitöskirja.
Pubmed	Allen, D, Gillen, E, Rikxson, L. 2009. Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways	Systemaattinen kirjallisuus katsaus. Tunnistaa tilanteita missä hoitoketjut ovat toimivia.
Cinahl	Clarke, A. 2005. Implementing electronic integrated care pathways: learning from experience. Nursing management	Tieteellinen artikkeli.
Aleksi	Vainikainen, T. 2005. Hoitoketjut rakentuvat yhteistyöllä – ylläpito vaatii yhteishuoltajuutta	Tieteellinen artikkeli.
Google haku	Hoitosuosituksesta hoitoketjeksi – opas hoitoketjun laatimiseen ja	Duodecimin opas.

	toimeenpanoon. 2006. Duodecim.	
--	-----------------------------------	--