

ALS:IA SAIRASTAVAN
HENGITYSHALVAUSPOTILAAN
HOITOTYÖ

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Koulutusala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö
Talvi 2009
Ida Rantala & Elisa Talja

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Ida Rantala & Elisa Talja: ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyö

Hoitotyön opinnäytetyö, 55 sivua, 2 liitesivua

Talvi 2009

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksemme aiheena on ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyö. Opinnäytetyön toimeksiantajana on ollut Hyvinkään sairaalan medisiinisen tulosyksikön hengityshalvaustiimi. Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää, millaista on ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvä hoito hengityshalvausyksikön kotitiimin hoitajien näkökulmasta. Lisäksi tarkoituksenamme on tutkia, mitä voimavaroja hoitajat käyttävät hengityshalvauspotilaan hoitotyössä, ja minkälaisia tunteita työ herättää hoitajissa. Haluamme myös tietää, mitkä asiat vaikuttavat hoitajien jaksamiseen hengityshalvausyksikössä, ja miten hoitajien jaksamista voisi helpottaa.

Tutkimusmenetelmänä käytämme laadullista tutkimusta. Aineiston keruussa käytimme kvalitatiivista teemahaastattelua, joka sisältää muutamia valmiiksi mietittyjä aihepiirejä, joiden ympärille haastattelu rakentuu. Tulosten analysoinnissa käytämme sisällönanalyysia, jonka avulla muodostimme erilaisia ylä- ja alakategorioita kuvaamaan aineiston sisältöä. Opinnäytetyömme ohjaajana on toiminut terveystieteiden maisteri Riitta Airola Lahden ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden laitoksesta.

Tutkimustulosten perusteella ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvään hoitoon liittyy olennaisesti hyvän perushoidon lisäksi hoitajan ja potilaan välinen vuorovaikutus ja hoitajan ominaisuudet. Hoitajien keskeisiksi voimavaroiksi työssä nousivat työkaverit ja vapaa-aika. Tutkimustulosten mukaan hoitajat kokivat työn henkisesti raskaaksi ja tunteet vaihtelivat hoitosuhteen aikana laidasta laitaan. Työ herättää hoitajissa riittämättömyyden tunnetta ja potilaan tilanne surettaa. Hoitajien jaksamiseen työssä vaikuttavat työkavereilta saatu tuki, omat harrastukset ja ystävät sekä työnohjaus. Tutkimuksen tulosten mukaan hoitajien työssä jaksamista voisi helpottaa tarjoamalla lisää työetuja sekä mahdollisesti lisää palkkaa. Osa haastatelluista oli sitä mieltä, että työssä viihtyvyyttä on vaikea parantaa.

Avainsanat: ALS, hengityshalvaus, hyvä hoito, hoitosuhde, jaksaminen, voimavarat

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in nursing

IDA RANTALA & ELISA TALJA: Nursing of ALS patients who suffers
from respiratory insufficiency

Bachelor's Thesis in nursing 55 pages, 2 appendices

Winter 2009

ABSTRACT

The subject of our scholarly thesis is nursing of ALS patients who suffer from respiratory insufficiency. We cooperated with respiratory insufficiency team of medicine unit of the hospital of Hyvinkää. The purpose of our scholarly thesis is to find out what nurses of respiratory insufficiency home team thinks about good caretaking of people with ALS who suffer from respiratory insufficiency. In addition, our purpose is to search which kind of resources nurses use in respiratory insufficiency nursing and what kind of emotions the work arouses among nurses. We also want to learn which things affect to endurance of nurses in respiratory insufficiency unit and how nurses working endurance could be increased. Our research method is qualitative. Collection of research material we used theme interview, which includes some in advance prepared themes which were the main points of our interview. In our scholarly thesis we used content analysis to analyze results. The support of content analysis we established different upper and lower categories to picture content of research material. The counselor of our scholarly thesis was master of health care science Riitta Airola from social and healthcare institution of Lahti University of Applied Sciences.

In our research we found out that decent care of respiratory insufficiency patient is related essentially to good basic care, interaction between nurse and patient and qualities of a nurse. Central resources of nurses were colleagues and spare time. In addition we found out that nurses experienced that they work were mentally hard and emotions vary of every shapes and size during the care relationship. The work arouses feelings of insufficiency and the situation of patient makes nurses sad. Support of colleagues, own hobbies, friends and work counseling have an effect to the endurance of nurses. Nurses think that work endurance could be better if nurses could have more work benefits and probably more salary. Part of interviewees thought that it is hard to improve comfortability.

Key words: ALS, respiratory insufficiency, good caretaking, care relationship, endurance, resources.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI	7
2.1	ALS sairautena	7
2.2	ALS:n lääkehoito	10
2.3	ALS ja hengitysvajaus	11
2.4	Fysio- ja toimintaterapia	12
2.5	Puhe- ja ravitsemusterapia	13
3	HENGITYSHALVAUS	16
3.1	Mitä tarkoittaa hengityshalvaus?	16
3.2	Hengityshalvauspotilaan hoidon järjestäminen	17
3.3	Hoitotahto	19
4	HOITOSUHDE JA HYVÄ HOITAMINEN	20
4.1	Hoitosuhteen määrittelyä	20
4.2	Hyvän hoidon määrittelyä	23
4.3	ALS - potilaan ohjaaminen	24
5	JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT	25
5.1	Työhyvinvointi	27
5.2	Hoitajien jaksaminen ja voimavarat	28
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	29
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
7.1	Kvalitatiivinen tutkimus	30
7.3	Aineiston keruu ja kohderyhmä	32
8	TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA	34
8.1	Sisällönanalyysi	34
8.2	Läsnäoloa ja perustarpeista huolehtimista	36
8.3	”Mistä löytyisi henkisesti lisää paukkuja?”	37
9	POHDINTA	40
9.1	Tutkimuksen luotettavuus	40
9.2	Tutkimuksen eettisyys	42
9.3	Johtopäätökset	45

10 YHTEENVETO

48

LÄHTEET 51

LIITTEET 55

1 JOHDANTO

Tutkimuksemme aiheena on amyotrofista lateraaliskleroosia eli ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyö. Olemme kiinnostuneita aiheesta, koska me molemmat olemme hoitaneet hengityshalvausvaiheessa olevaa ALS-potilasta. Olemme hoitaneet sekä pysyvästi hengityskoneessa että nonvasiivisessa ventilaattorihoidossa olevaa potilasta. Nonvasiivisessa ventilaattorihoidossa potilaalle ei tarvitse asettaa henkitorveen hengitysputkea toisin kuin hengityskonehoidossa (Suikkanen 2002, 143).

ALS:in myöhäisvaiheessa potilaalle kehittyy hengitysvajaus (Suikkanen 2002, 141). Päämääränämme on kerätä tietoa hoitajilta, jotka hoitavat juuri sellaisia ALS-potilaita, joiden hengityslihakset eivät enää toimi normaalisti, ja jotka joutuvat sen vuoksi turvautumaan hengityslaittehoitoon. ALS-potilaan hoidossa toivo on hyvin merkittävä asia. Toivo voi merkitä kivuttomuutta, läheisten kanssa olemista sekä rauhallista ja hyvää kuolemaa. Hoitaja voi joutua pohtimaan, miten potilaan elämänhalua ja jaksamista voisi parantaa, ja miten potilasta voi auttaa löytämään toivoa parantumattomasta sairaudesta huolimatta. Sen vuoksi haluamme tehdä aiheesta laadullisen tutkimuksen hoitajan näkökulmasta.

Hengityshalvauksesta kärsivän ALS-potilaan hoitotyö on myös hoitajalle kuormittavaa, koska se on palliativista hoitoa ja potilas tarvitsee paljon tukea ja valvontaa. WHO:n mukaan palliativinen eli oireita lievittävä hoito on potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, silloin kun sairautta ei voida parantaa (Suikkanen 2002, 142; 145).

Tarkoituksenamme on selvittää, minkälaista olisi ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvä hoitaminen hoitotyön koulutuksen saaneen hoitajan näkökulmasta ja millaisia voimavaroja hoitajat käyttävät työssään. Haluamme tietää, mihin hoitajat pyrkivät työssään ja minkälaisia tavoitteita heillä on työnsä toteuttamiseen. Olemme kiinnostuneita siitä, minkälaisiin

periaatteisiin, arvoihin ja näkemyksiin hoitajien tekemä hoitotyö nojaa. Haluamme kuulla, mitä he arvelevat hyvän hoidon tarkoittavan. Hyvää hoitoa ei mielestämme voi määritellä yksiselitteisesti, vaan jokaisella voi olla omanlaisensa kokemus siitä, vaikka koulutustausta olisikin samankaltainen. Mielestämme hengityshalvauspotilaan hoidossa hoitajan rooli sekä potilaan ja hoitajan välinen suhde korostuu entisestään, koska potilas on pitkälti riippuvainen siitä, miten hoitaja toteuttaa työtään. Tavoitteenamme on saada tietoa myös siitä, miten hoitajien työssä jaksamista voisi parantaa.

Tutkimuksemme on laadullinen ja keräämme tietoa teemahaastattelulla eli olemme jo etukäteen päättäneet haastattelun teema-alueet. Valitsimme sellaiset teemat, jotka liittyivät tutkimuskysymyksiimme, koska niiden alle oli helppo luoda haastattelukysymyksiä. Haastattelemme tutkimuksessa Hyvinkään sairaalan hengityshalvausyksikön hoitajia, sillä heillä on kokemusta ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitamisesta. Hyvinkään sairaalan hengityshalvausyksikkö jakautuu kotitiimiin ja sairaalatiimiin. Haastatteluun osallistuu kotitiimissä työskenteleviä hoitajia, joista osa tekee töitä myös sairaalatiimissä. Käytämme aineiston hankintatapana haastattelua, koska se on yleisin tapa kerätä laadullista tietoa ja sen avulla voi kysyä henkilöltä suoraan mitä hän ajattelee kyseisestä asiasta.

Tutkimuksessamme keskeisiä käsitteitä ovat ALS-potilas, hengityshalvaus, hyvä hoitaminen, hoitosuhde, voimavarat ja jaksaminen. Hyvä hoitaminen ja hoitosuhde liittyvät kiinteästi tutkimuksen aiheeseen ja ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyöhön. Voimavarat ja jaksaminen ovat käsitteinä puolestaan yhteydessä siihen, mitä keinoja hoitajat käyttävät selviytyäkseen työstään kuormittamatta itseään liikaa. Toisaalta halutaan tietää, kuinka kuormittuneita hoitajat ovat. Kuinka hoitajien jaksamista voisi helpottaa ja mitkä asiat saattavat vaikuttaa hoitajien vaihtuvuuteen hengityshalvausyksikössä?

2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI

2.1 ALS sairautena

Amyotrofinen lateraaliskleroosi on tärkein motoneuronien taudeista ja ALSista käytetään joskus motoneuronitauti-termiä. Sairautena ALS vaurioittaa liikehermoja ja siihen liittyy tyypillisesti selkäytimen etusarven solujen atrofia ja pyramidiradan degeneraatio. (Sommer 2006, 496-497.) ALSia sairastaa Suomessa noin 450-500 ihmistä, ja tyypillinen sairastumisikä on tavallisesti 40-60 vuotta. Sana ”amyotrofinen” tulee kreikkankielestä. ”A” tarkoittaa jonkin puuttumista. ”Myo” viittaa lihakseen ja ”trofinen” tarkoittaa ravitsemusta. ”Lateraali” viittaa siihen kohtaan selkäytimessä, jossa sijaitsevat lihaksia käskyttävät hermosolut. ”Skleroosi” on suomeksi hermosolujen arpeutumista. ALSia kutsutaan toisinaan myös Lou Gehringin tai Charcot:n taudiksi. (Laaksovirta 2009.)

ALSiin sairastuu noin 120 ihmistä vuodessa. Alemman motoneuronin vauriosta johtuvia ensimmäisiä oireita ovat lihaskato ja – heikkous. Tyypillisenä varhaisvaiheen löydöksenä voidaan pitää kämmenten pikkulihasten katoa, varsinkin peukalohangan alueella. Myöhemmin erityisesti vartalolla ja raajojen tyviosien lihaksissa esiintyy lihaksen tahattomia nykäyksiä eli faskikulaatioita. Sairauden edetessä pään kannatus ja kävely vaikeutuvat. Refleksit saattavat vilkastua, lihastonus voi lisääntyä ja lihaksiin saattaa tulla kivuliaita kramppeja. Myös uloshengitys vaikeutuu, koska lihasheikkoutta tulee myös ulkoisiin hengityslihaksiin ja palleaan. Tästä ALSia sairastavalle voi tulla yöllisiä painajaisia, nukkumisvaikeuksia, aamupäänsärkyä ja lisääntyntä väsymystä. (Sommer 2006, 497.)

ALS voi alkaa käytännössä mistä tahansa tahdonalaisen lihaksiston alueelta. Yleisimmin ALS alkaa yläraajoista (40%) ja heti seuraavana tulevat

alaraajaoireet (35%). Tauti voi alkaa niin sanotuilla bulbaarioireilla eli pahenevilla puhe- ja nielemisvaikeuksilla noin 20-30%:lla sairastuneista. Tällöin lihasoireet alkavat myöhemmin. ALSin alkaessa bulbaarioirein, sairaus etenee tavallisesti nopeammin kuin, jos tauti alkaisi lihasoirein. Bulbaarioireinen etenevä taudin muoto vaikeuttaa nielemistä, mistä johtuen monet potilaat laihtuvat runsaasti. ALSn alkuoireena saattaa olla myös hengästyminen. (Tommiska 2005, 6.)

ALSiin ei ole löydetty perussyytä, mutta noin kymmenellä prosentilla potilaista todetaan familiarinen taudinmuoto FALS, joka viittaa siihen, että jollain lähisukulaisella on sama tauti. Joillakin perheillä on osoitettu geeniyhteyttä kromosomiin 21. Vaikka joillakin familiarisen muodon suvusta on osoitettu geeniyhteyttä, niin geenivirhe on edelleen tuntematon. (Somer 2006, 496-497.) Tavallisesti, jos suvussa on kaksi tai useampia ALSia sairastavaa, sairauden voidaan katsoa olevan perinnöllistä muotoa. Taudinkuva ei poikkea tavallisesta ALSista, mutta sairauden eteneminen on hieman hitaampaa. Resessiivinen periytymismalli näyttäisi olevan Suomessa yleisin, mutta FALS voi tuki periytyä erilaisten periytymismallien mukaan. Resessiivisessä periytymismallissa sairastuminen vaatii sen, että molemmilta vanhemmilta on saatu virheellinen geeni. Vanhemmat ovat kuitenkin terveitä, he vain kantavat geenivirhettä. (Ahokas 2004, 11.)

ALS -tapauksista 90 % ssa ei ole kysymys perinnöllisyydestä. Varsinainen syy ja tapahtumaketju selkäytimen etusarven solujen motoristen hermosolujen rappeutumiseen ovat tuntemattomia. Esimerkiksi glutamaatin merkitystä on tutkittu paljon, mutta veren ja likvorin glutamaattipitoisuudet ovat tavallisesti olleet silti normaaleja. Monilla ALS-potilailla on huomattu veressä vasta-aineita kalsium-kanavan komponentteja kohtaan. Ei ole kuitenkaan selvyyttä siitä, miten vasta-aineet voisivat aiheuttaa neuronien kuoleman. ALSin piirteet eivät viittaa immunologiseen syntytapaan. Myös kasvutekijöiden merkitystä sairauteen on selvitetty monissa tutkimuksissa ilman selkeää vastetta. (Somer 2006, 496-497.)

ALS on ollut poikkeuksellisen yleinen sairaus 1950-luvulla Guamilla, jossa se oli varsinainen epidemia. Myös eräissä osissa Japania se on ollut yleisempi kuin muualla maailmassa. ALSia esiintyy kuitenkin joka puolella maailmaa rotuun, kulttuuriin tai sosioekonomiseen taustaan katsomatta. (Laaksovirta 2009.) ALSia tutkittaessa on huomattu, että se on epäselvästä syystä johtuen normaalia yleisempi Yhdysvaltain armeijassa aiemmin työskennelleillä (The ALS Association 2009).

ALSiin voi harvoissa tapauksissa liittyä myös lievä dementia. Yleensä ALSin yhteydessä ilmenevää dementiaa on iäkkäillä ihmisillä melko lievänä, ja se on yhteydessä puheen häiriöihin. ALS ja frontotemporaalidementia on tautikokonaisuus, johon liittyy käytöshäiriöitä, mutta dementiaa saattaa esiintyä jo ennen ALSia. (Ahokas 2004, 10.)

Joskus ALSia sairastavilla on pakkoitkua tai -aurua, mutta se ei ole yhteydessä mihinkään psyykkisiin häiriöihin. Älylliset toiminnot säilyvät normaaleina. ALSilla ei ole vaikutusta myöskään aistien toimintaan, verenkiertoon, suolen ja rakon toimintaan eikä sukupuolitoimintoihin. (Ahokas 2004, 10.)

Yksittäistä ALSn määrittävää testiä ei ole keksitty, joten diagnoosi sairaudesta perustuu pitkälti oireisiin. Tärkein tutkimus ALSn toteamisen kannalta on elektroneuromyografia, joka on hermo- ja lihassähkötutkimus, ja jonka tarkoituksena on tutkia hermojen ja lihasten tilaa sähköisesti. Pään ja kaularangan magneettitutkimusta käytetään myös, lähinnä sen vuoksi, että voidaan pois sulkea muita ALSn kaltaisia oireita aiheuttavia tapauksia. Lopullisen diagnoosin sairaudesta tekee aina neurologian erikoislääkäri. ALSia epäiltäessä otetaan yleensä myös laajalti verikokeita, jotta voidaan sulkea pois mahdolliset muut syyt oireille. Tutkimukset saattavat kestää kuukausia, joten potilaalle diagnoosin odottaminen voi olla henkisesti raskasta. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2007.) Erotusdiagnoosiin tarvittaessa aiheuttavia sairauksia ovat esimerkiksi multifokaalinen motorinen neuropatia (MMN) ja inkluusiokappalemyosiitti (IBM) (Ahokas 2004, 12).

Brittiläiset tutkijat ovat hiljattain löytäneet uuden geenimutaation, joka aiheuttaa ALSia joillekin sitä sairastaville. Geenimutaatio aiheuttaa TDP-43-valkuaisaineen virheellistä muotoa, joka aiheuttaa sen, että liikehermosoluja kuolee. Kyseistä tutkimusta johtavan professori Christopher Shawn mukaan löydetyt mutaatiot voivat tulevaisuudessa antaa tutkijoille ympäri maailmaa uusia keinoja tutkia sairauden etenemistä sekä vauhdittaa lääkkeiden löytämistä ja kehittämistä. (The ALS Association 2009.)

2.2 ALS:n lääkehoito

ALSin hoitoon on tällä hetkellä lääkkeenä vain rilutsoli, joka yleensä pidentää elinaikaa vain kolmella kuukaudella. Rilutsoli ei paranna lihasvoimaa. Lääkkeen haittavaikutuksia ovat lihasheikkous, pahoinvointi ja oksentelu. Rilutsolin käytön yhteydessä maksaentsyymit saattavat nousta, joten potilas ei saa käyttää rilutsolia, jos hänellä on todettu jokin maksasairaus. Rilutsoli saattaa myös laskea valkosolujen määrää. Rilutsolin käytön aikana seurataan veriarvoja; B-PVKT, P-ALAT, P-ASAT ja P-Krea. Joillakin potilailla lihasvoimaa voidaan marginaalisesti lisätä pyridostigmiinin (Mestinon®) avulla. Pyridostigmiini estää asetyylikoliinin hajoamista mm. hermo-lihasliitoksessa (Nurminen 2001, 310.) Lihaskrampeja ehkäisevät kiniinikloridi (Kiniduron®)+ meprobamaatti, kiniinikloridi + diatsepaami (Diapam®, Stesolid®), fenytoiini (Hydantin®) tai karbamatebiini (Neurotol®). Spastisuutta puolestaan lievittävät baklofeeni (Baclon®) ja titsanidiini (Sirdalud®). Skopolamiinilaastari leukakulmassa, amitriptyliini (Triptyl®) ja bentsoheksoli saattavat vähentää syljen eritystä. (Kassinen & Lahti 2007, 588.) Rilutsolin kanssa voi käyttää E-vitamiinia ja ubikinonia. ALSia sairastavien hoidossa on käytetty myös tulehduskipulääkkeitä, mutta niiden käyttöaihe on tällä hetkellä epävirallinen. Rilutsoli, e-vitamiini ja ubikinoni yhdessä ovat hidastaneet

sairauden kulkua vain koe-eläimillä. ALSiin kuitenkin kehitteellään uusia lääkkeitä koko ajan ja uusia virallistettavia lääkkeitä esitellään todennäköisesti lähivuosina. (Laaksovirta 2009.)

2.3 ALS ja hengitysvajaus

ALS johtaa lopulta krooniseen hengitysvajaukseen ja kuolemaan, jollei hengitystä tueta jollakin keinolla. Sairauden edetessä hengityslihasten voiman heikkeneminen ilmenee aluksi unen aikana ja sairauden loppuvaiheessa hengitysvajaus on jatkuvaa. Yölliseen hengitysvajaukseen viittaavia oireita ovat levoton uni, aamu- ja päiväaikainen väsymys, tokkuraisuus ja päänsärky. Noninvasiivisen ventilaatiohoidon eli hengityksen tukihoidon avulla voidaan poistaa tehokkaasti edellä mainittuja oireita. Noninvasiivista ventilaatiohoitoa toteutetaan öisin käytettävän maskin avulla. Tauti on kuitenkin etenevä, joten loppuvaiheessa tarvitaan invasiivista hengityslaittehoitoa trakeostomiaputken kautta potilaan niin halutessa. ALSin loppuvaiheessa lääkärin on keskusteltava hengitysvajauksen hoitolinjoista potilaan ja mahdollisesti omaistenkin kanssa riittävän ajoissa. Lääkärin on tehtävä päätöksiä yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa siitä, minkälaisiin hoitotoimiin ryhdytään sairauden pahenemisvaiheissa sekä loppuvaiheessa. Sovitut hoitolinjaukset on kirjattava sairaskertomukseen tai hoitotahtoon. Hengitystukihoito pyritään tarvittaessa aloittamaan elektiivisesti eli ennalta suunnitellusti. (Tommiska 2005, 13.)

Hengityslihasten toimintakykyä pyritään ylläpitämään yhteistyössä fysioterapeutin kanssa. Yskimisen helpottamista ja rintakehän liikkuvuuden parantamista voidaan edistää oikealla hengitystekniikalla, hengitysharjoituksilla ja limanpoistolla. Vuoteenpääty tulisi pitää koholla ja ruuan ja syljen aspiroinnin estämiseksi potilas autetaan puoli-istuvaan asentoon. Limaa tulee tarvittaessa imeä hengitysteistä ja potilasta tai

omaisiakin on hyvä ohjata imulaitteen käyttöön. Hengitysvaikeuksille erilaisia hoitovaihtoehtoja ovat hengityslaittehoito, noninvasiivinen ventilaatio, trakeostomia ja respiraattorihoito. (Kassinen & Lahti 2007, 588.)

Mikäli ALS-potilas on halukas hengitystukihoitoon, hän tulee useimmiten keuhkosairauksien vuodeosastolle hengitystukihoidon aloittamista varten. Osastolla sairastuneen hengityselinten toimintaa tarkastellaan yönaikaisella oksii- ja kapnometriskillä, ja aamulla potilaasta otetaan arteria- tai kapillaariastrup. Lääkäri säätää hengityslaitteen asetukset potilaan hengitysvajeen mukaisesti, ja osaston henkilökunta avustaa myös potilasta hengityslaitteen käytössä. Yleensä potilas on osastolla seurannassa yhdestä kolmeen vuorokauteen. Hengityslaitte luovutetaan potilaalle apuvälineenä. Jos potilas haluaa invasiiviseen hengityslaittehoitoon, hänelle tehdään myös hengityshalvauspäätös. (Tommiska 2005, 14.)

2.4 Fysio- ja toimintaterapia

Fysioterapia on erittäin tärkeä osa ALS-potilaan hoitoa. Fysioterapian tavoitteena on ylläpitää potilaan liikunta- ja toimintakykyä sairauden eri vaiheissa. Fysioterapeutti arvioi potilaan liikunta- ja toimintakyvyn osastolla tai polikliinisesti ja arvion perusteella sairastuneelle järjestetään fysioterapiaa. Fysioterapeutit järjestävät perusterveydenhuollossa liikunta- ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Fysioterapeutti saattaa myös ohjata potilasta erilaisiin liikuntaryhmiin tai yksilölliseen fysioterapiaan. Joskus fysioterapeutti voi ohjata myös potilaan omaisia/läheisiä avustamaan potilasta harjoituksissa. Lain mukaan vaikeavammaisen (esimerkiksi ALS-potilas) alle 65-vuotias saa yksilöllistä fysioterapiaa pääsääntöisesti Kelan kustantamana. (Tommiska 2005, 9.)

Vartalon ja raajojen virheasentoja yritetään ehkäistä, siksi potilaalle voidaan tehdä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma. Harjoitukset on suunniteltava potilaan suorituskyvyn mukaan, koska heikentyneitä lihaksia ja lihasryhmiä ei saa rasittaa liiaksi. Päivittäisiä toimintoja voidaan opastaa ja liikkumista helpottavia apuvälineitä, esimerkiksi kävelykeppiä, nelipistekeppiä, rollaattoria tai pyörätuolia, saatetaan käyttää apuna. (Kassinen & Lahti 2007, 588.) Lisäksi fysioterapeutti vastaa tarvittaessa myös elinympäristön muutostöistä. Asunnon ja työolosuhteiden kartoittamisessa fysioterapeutti tekee yhteistyötä toimintaterapeutin ja avosektorin fysioterapeutin/toimintaterapeutin kanssa. (Tommiska 2005, 9.)

Toimintaterapian tavoitteena on säilyttää potilaan toimintakyky sellaisena, että potilas kykenee mahdollisimman itsenäiseen elämään.

Toimintaterapialla pyritään tuomaan arkeen apua. Kun potilaalla on diagnosoitu ALS, neurologi tekee viipymättä lähetteen toimintaterapeutille. Terapeutti kartoittaa potilaan toimintakykyä ja mahdollista apuvälineiden tarvetta. Toimintaterapeutti haastattelee potilaan ja tarkkailee potilasta erilaisissa toiminnallisissa tilanteissa, esimerkiksi kahvinkeitämisessä tai suihkussa toimimisessa. Toimintaterapia kartoittaa muun muassa seuraavia asioita: itsestä huolehtiminen (pukeutuminen, peseytyminen), asiointi kodin ulkopuolella ja kotielämään liittyvät toiminnot (ostokset, ruuanlaitto, siivous). Arvionsa perusteella puheterapeutti tekee suunnitelman potilaan toimintaterapian tavoitteista, sisällöstä ja toteutuksesta. Kela kustantaa myös toimintaterapian vaikeavammaisille samoin periaattein kuin fysioterapiankin. (Tommiska 2005, 10.)

2.5 Puhe- ja ravitsemusterapia

ALS:n oireita ovat puheentuoton ja nielemisen vaikeudet sekä äänihäiriöt. Oireiden alkaessa bulbaarialueelta ALSia sairastavan henkilön puhe muuttuu epäselväksi. Potilaan ääni saattaa muuttua monotoniseksi ja

nasaaliseksi silloin, kun suulaen lihaksiston toiminta heikkenee. Nielemisen vaikeutuessa aspiraatiovaara lisääntyy merkittävästi. Puheterapian tarkoituksena on ylläpitää potilaan puhekykyä, vuorovaikutustaitoja ja ohjata potilasta turvalliseen ruokailuun. Silloin, kun potilaalla on puheentuoton- tai nielemisen vaikeuksia, neurologi tekee lähetteen puheterapeutille. Terapeutti arvioi potilaan oraali alueen motoriikkaa ja sensoriikkaa sekä kurkunpään alueen toimintoja. Nielemisvaikeuksien ilmaantuessa puheterapeutti suorittaa kliinisen tutkimuksen lisäksi nielemisen funktiotutkimuksen ja videofluorografiatutkimuksen. (Tommiska 2005, 10-11.)

Tutkimusten perusteella puheterapeutti valitsee potilaalle sopivimman ja turvallisimman ravitsemustavan. Lopuksi neurologi tekee päätöksen potilaan ravitsemustavasta tehtyjen tutkimusten ja puheterapeutin arvion perusteella. Ruokaa voidaan tarvittaessa muokata helpommin nieltäviksi (esim. sakeutusjauheet) tai sitten potilaalle saatetaan asettaa nenä-mahaletku tai PEG-letku (perkutaaninen enoskooppinen gatsrostomia). PEG-letkun asettamista harkitaan vakavasti silloin, kun paino lähtee laskuun bulbaarioireisella ALS-potilaalla. Riittävän ravitsemuksen varmistamiseksi konsultoidaan vielä ravitsemusterapeuttia. (Tommiska 2005, 11.)

ALS-potilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa puheterapeutin rooli on erityisen tärkeä. Puheterapian tavoitteena on ylläpitää kykyä kommunikoida joko puheen avulla tai muilla viestintäkeinoilla. Puheterapiassa ensimmäinen arvio ja ohjaus on tehtävä riittävän ajoissa. Kommunikaatio vaatii säännöllistä seurantaa, esimerkiksi 2-6 kuukauden välein. Puheterapiaan kuuluu olennaisesti puhe- ja oraalimotoriikan sekä äänentuoton harjoitteet. Apuna voidaan käyttää puheenmuuntelun strategioita, esimerkiksi puhenopeuden hidastamista. Kommunikaation heikentymistä pyritään ennakoimaan. (Makkonen 2007.) ALSia sairastavan äänenkäytön vaikeutuessa voidaan käyttää kommunikaatioapuvälineitä, jotka sairaala yleensä lainaa potilaalle. Useimmiten käytetään kirjoittamalla toimivia apuvälineitä, kuten LightWriteriä tai erilaisia puheääntä vahvistavia laitteita.

Puheterapeutin tehtävä on ohjata potilasta laitteen käyttöön. (Tommiska 2005, 11.)

Suurella osalla ALS-potilaista on ongelmia ruokailussa ja ruuan käsittelyssä. Ravitsemusterapian tavoitteena on ALS-potilaan hyvän ravitsemustilan ylläpitäminen. Potilaan hyvä ravitsemustilanne edes auttaa fyysistä ja psyykkistä selviytymistä ja kohentaa elämänlaatua. Ravitsemusterapeutin arviota tarvitaan nielemisongelmien ilmaantuessa ja letkuruokintaan siirryttäessä. (Tommiska 2005, 12.)

Ravitsemukseen ja nesteytykseen käytetään tarvittaessa kliinisiä ravintovalmisteita tai vaihtoehtoisesti energiapitoisia haaleita nesteitä. ALSia sairastavan olisi hyvä saada useita pieniä aterioita päivässä ja ravitsemuksen tulisi olla sosemaista tai pehmeää. Ruokailutilanteessa on tärkeää, että potilas on hyvässä istuma-asennossa; vartalo etukumarassa, pää suorana tai hieman eteenpäin kumartuneena. Yskänärsytystä lisääviä kylmiä ja kuumia juomia tulisi välttää. Happamat ja makeat juomat lisäävät syljen eritystä. Poreileva kylmä juoma voi kuitenkin olla helpommin nieltävissä, koska se stimuloi nielurefleksiiä. Juomia sakeutetaan usein sakeuttamisaineella. Kun nielemisvaikeudet etenevät, asetetaan gastrostoomaletku eli PEG-letku. (Kassinen & Lahti 2007, 588.)

3 HENGITYSHALVAUS

3.1 Mitä tarkoittaa hengityshalvaus?

Hengityshalvauspotilas on henkilö, joka tarvitsee hengityshalvauksen vuoksi pitkäaikaista hoitoa hengityshalvauslaitteessa.

Hengityshalvauspotilaaksi katsotaan myös henkilö, jonka tilanne vaatii lyhytaikaisempaa hoitoa hengityslaitteessa, mikäli tämä on aiheutunut poliosta tai sellaisesta tartuntataudista, joka sosiaali- ja terveysministeriön mukaan on verrattavissa polioon. Hengityshalvauspotilaille järjestetään maksutonta kunnallista hoitoa ja maksuttomia hoitoon liittyviä kuljetuksia. (Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 912/1992, 22 §.)

Hengityshalvauksen voi aiheuttaa sadat eri sairaudet, joten hengityshalvaus ei ole erillinen sairaus. Yleensä syynä ovat neurologiset sairaudet tai vakavat vammat. Osalla hengityshalvauspotilaista halvaus etenee hitaasti, kun taas osalla se voi tulla nopeasti tapaturman yhteydessä muuttaen äkkiä koko elämän. (Lihastautiliitto Ry 2009.)

Hengityshalvauspotilas-käsitettä ei tunneta muualla kuin Suomessa. Alun perin käsitteellä tarkoitettiin henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajaus, jonka hoitamiseen tarvittiin pitkäaikaista tai pysyvää hengityslaitteen käyttöä. On ollut ongelmallista määritellä hengityshalvauskäsitettä, koska siihen liittyvät sairaudet ovat muuttuneet ja lievempiin hengitysvajausmuotoihin rajaaminen on keinotekoisia. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006.)

Kun hengitysvajaus muuttuu henkeä uhkaavaksi, hengityshalvauspäätöksestä keskustelevat sekä potilas että päätöksen tekemisestä vastaava ammattilainen. Hengityshalvauspäätöksistä vastaa

sairaanhoitopiireissä joko hoitava lääkäri, erikoisalojen ylilääkärit tai niin sanottu ventilaatiohoitoryhmä. Kun päätös on tehty, hoitava yksikkö alkaa selvittää mahdollisuuksia pitkäaikais- ja jatkohoitopaikkaan. Potilaalle voidaan järjestää kotihoitomahdollisuus, mutta ensin tulee selvittää kotihoidon edellytykset. Kotihoitoon siirtymiskäytännöt, joita noudatetaan, voivat vaihdella eri paikkakunnilla. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006.)

3.2 Hengityshalvauspotilaan hoidon järjestäminen

Potilaan hoitoa varten järjestetään aina tiimi, jossa on mukana tavallisesti 4-5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa henkilöä. He hoitavat potilasta ympärivuorokautisesti. Kotihoidossa oleva potilas on juridisesti laitoshoidossa. Potilaan seuranta toteutuu tavallisesti erikoissairaanhoidon kautta ja vastuussa oleva erikoisala riippuu siitä, mitä perussairautta potilas sairastaa. Se, miten ja missä laajuudessa kotihoidossa asuvalle hengityshalvauspotilaalle järjestetään palveluja, vaihtelee valtakunnallisesti. Joissakin sairaanhoitopiireissä tehdään kotihoitoon potilaalle kirjallinen hoitosuunnitelma. Keuhkosairauksien erikoislääkäri toteuttaa tavallisesti hengitysvajauksen seuranta ja neurologi toteuttaa perussairauksien hoitoa kokonaisuudessaan. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006.)

Sosiaali- ja terveysministeriön selvitysten mukaan palvelujärjestelmää tulisi kehittää kotihoidon lisääntymisen takia. Hengityshalvausyksiköt katsovat tarpeelliseksi antaa lisää alan koulutusta ja parantaa verkostoitumista. Joissakin sairaanhoitopiireissä on järjestetty ventilaatiohoitoryhmiä, joiden kautta osaamistasoa on kehitetty eteenpäin. Viime vuosina hengityshalvauspotilaita hoitavat ryhmät ovat alkaneet kokoontua yhteisiin koulutus- ja seminaaritilaisuuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006.)

Työryhmän ehdotusten mukaan hengityshalvauspotilas-käsitteestä tulisi luopua hallinnollisena terminä, eikä sitä tulisi enää käyttää lainsäädännössä. Tämä johtuu siitä, ettei hengityshalvauskäsite ole yksiselitteinen eikä se ole lääketieteessä perustellusti rajattavissa tai määriteltävissä. Aikoinaan termi on kehitetty lähinnä poliopotilaita varten hallinnolliseen käyttöön. Lainsäädännössä tulisi ehdotuksen mukaan määritellä riittävän tarkkarajaisesti ne edellytykset, joiden täytyessä palveluja on järjestettävä henkeä uhkaavaa hengitysvajausta sairastaville. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2006.)

Hoitotyössä käytetään erilaisia lääketieteellisiä keinoja, joilla sairastunutta potilasta voidaan hoitaa. Lääketieteellisiä hoitokeinoja voidaan käyttää akuutisti sairastuneiden potilaiden sekä kuolevien potilaiden hoidossa. Akuutisti sairastuneilla potilailla voidaan käyttää erilaisia laitteita tai toimia, joilla potilas selviää tietyn vaiheen ohi ja jatkaa itsenäistä elämää. Kuolevan potilaan hoidossa voidaan käyttää hengityskonetta, dialyysiä, elvytystä, verituotteiden ja hapen antamista, kirurgisia toimenpiteitä ja sädehoitoa. (Hänninen 2006, 64.)

ALSin saattohoitovaiheessa tulee erityisesti kysymykseen hengityskoneen käyttö. Päätös ventilaattorihoidon käytöstä perustuu potilaan päätökseen. Ventilaattorin turvin voidaan pidentää potilaan elinikää, koska ALSin edetessä potilaan hengenahdistus lisääntyy merkittävästi. Hengenahdistusta voidaan hoitaa oikealla asentohoidolla ja lääkkeillä (loratsepaami, morfiini). Ventilaattorihoito ALSin loppuvaiheessa herättää erilaisia kysymyksiä. Erilaiset ajatukset ja pohdinnat tulisi käydä läpi yhdessä potilaan kanssa. ALSin hoidossa päädytään usein pelkästään oireenmukaiseen hoitoon. Ajatus jatkuvasta ventilaattorihoidosta saattaa olla potilaalle pikemmin painajainen kuin hoitokeino. (Hänninen 2006, 65.)

3.3 Hoitotahto

Hoitotahto on potilaan tekemä vaatimus elämää ylläpitävän hoidon lopettamisesta, jos potilaan ennuste on hoidoista huolimatta kohtuuttoman huono. Se voi sisältää myös erilaisia hoitovaihtoehtoja. Hoitotahto voi olla muodoltaan valmis kaavake, potilaan itse muotoilema hoitotahto tai suullinen hoitotahto. Valmiita kaavakkeita ovat valmistaneet Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) ja Exitus ry. Sosiaali- ja terveysministeriön tekemä kaavake on yleisimmin käytetty hoitotahtokaavake. Kaavakkeet vaihtelevat sisällöltään ja niitä on saatavilla esimerkiksi apteekkeissa ja sairaaloissa. Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön kaavakkeessa potilaan hoitoa ohjataan vain yleisellä tasolla, kun taas Exitus ry:n laatima kaavake käyttää useita hoitoskenaarioita, joista potilas voi itse valita haluamansa. (Hildén 2006, 29-30.)

Hoitotahtoon liittyvät tietyt juridiset velvollisuudet. Hoitotahto tulee päivätä ja sille tulee pyytää kahden todistajan allekirjoitukset. Suullinen hoitotahto tulee kirjata potilastietoihin. Potilas saa halutessaan muuttaa tekemäänsä hoitotahtoa tai perua sen kokonaan. Hoitotahto tulee silloin voimaan, kun ihminen ei enää kykene kertomaan hoitotoiveitaan. Hoitotahdon ansiosta potilaan autonomia paranee, turhat tehohoidot jäävät tekemättä ja terveydenhuollon menot vähentyvät. Suomessa hoitotahdon yleisyys vaihtelee eri potilasaineistoissa 1,5–12 prosenttiin. Vaikka harvat ihmiset tekevät hoitotahdon, suuri osa pitää hoitotahtoa kuitenkin hyvänä asiana ja harkitsee sen laatimista. Tätä ristiriitaa potilaat perustelevat sillä, että he eivät ole ehtineet tehdä hoitotahtoa tai sitten he ovat odottaneet aloitetta hoitohenkilökunnalta. (Hildén 2006, 30–31.)

Lääkärit ja hoitajat suhtautuvat hoitotahtoon myönteisesti ja kunnioituksella. He kokevat, että hoitotahto parantaa potilaan autonomiaa, helpottaa hoitopäätöksiä ja edistää keskustelua potilaan kanssa. Hoitohenkilökunta kokee kuitenkin, että hoitotahtoon liittyy ongelma. Potilaat saattavat esimerkiksi muuttaa mieltänsä sairauden edetessä tai sitten he eivät

välttämättä ymmärrä hoitotahdon merkitystä. Omaiset myös voivat ymmärtää väärin hoitotahdon merkityksen, eivätkä hyväksy sitä. Hoitotahto on melko ristiriitainen asia, koska on epävarmaa, kuinka hyvin se vastaa potilaan todellista tahtoa, vaikka hoitotahto on tärkeä työväline potilaan tahdon esiintuojana. Hoitohenkilökunta tekee itse hoitotahdon huomattavasti useammin kuin potilaat. Hoitotahdon kyselytutkimuksessa ilmeni, että suomalaisista lääkäreistä 13% ja hoitajista 19% tekee kirjallisen tai suullisen hoitotahdon. (Hildén 2006, 32.)

Tutkijat ovat myös pohtineet hoitotahdon merkitystä. Eräissä tutkimuksissa potilaat ovat itse arvioineet, että kuolemaan liittyvä ahdistus saattaisi vaikuttaa heihin siten, että hoitopäätöksen hetkellä he eivät haluaisikaan hoitohenkilökunnan noudattavan hoitotahtoaan. Joskus potilaiden saattaa olla vaikea ymmärtää lääketieteelliseen ennusteeseen liittyvää epävarmuutta. Lisäksi potilaiden on vaikea käsittää sitä, että hyvän ja huonon ennusteen välillä ei ole selkeää rajaa. (Hildén 2006, 32–33.)

4 HOITOSUHDE JA HYVÄ HOITAMINEN

4.1 Hoitosuhteen määrittelyä

Hoitosuhteella tarkoitetaan usein hoitajan ja potilaan/asiakkaan välistä vuorovaikutussuhdetta. Hoitosuhdetyöskentely on useiden tutkimusten mukaan todettu terveyden edistämiseksi keskeiseksi hoitotyön menetelmäksi. Hoitosuhteen lisäksi käytetään kirjallisuudessa käsitteitä yhteistyö ja yhteistyösuhte tai ohjaus. Hoitosuhteessa hoitaja ja asiakas/potilas yrittävät tietoisesti, suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti hyödyntää vuorovaikutusta ihmisen hoitamisessa. Hoitosuhdetyöskentelyssä keskeisiä käsitteitä ovat vuorovaikutus ja kommunikaatio.

Kommunikaatiota tapahtuu sanallisesti ja sanattomasti eli kahdella eri tasolla. Sanallinen kommunikaatio on vain pieni osa kaikesta inhimillisestä kommunikaatiosta. Kommunikaatiosta valtaosa on sanatonta, joten ilmeet, eleet ja äänenpaino voivat paljastaa enemmän kuin sanat. Auttavassa vuorovaikutussuhteessa hoitajan tunteet ovat aitoja ja todellisia, ja tärkeätä on avoimuus. Se on taitoa kuunnella, ymmärtää ja hyväksyä kritiikkiäkin. Tällöin hoitaja pitää toista ihmistä yksilönä ja pyrkii näkemään maailmaa toisen ihmisen silmin. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 11–15.)

Hoitosuhdetyöskentely tulisi kaikkialla nähdä osana potilaan kokonaisuhoitoa, kuten se mielenterveystyössä yleensä ymmärretään. Yksilövastuinen hoitotyö tarkoittaa hoitajan ja potilaan hoitosuhdetta, kun kaksi yhdenvertaista ihmistä työskentelevät potilaan terveyden edistämiseksi. Yhteistyösuhteen tärkein edellytys on luottamus, jotta potilas voi turvautua hoitajaan. Potilaalle hoitosuhteen päämääränä on autetuksi tuleminen. (Mäkelä ym. 2004, 17, 19.)

Raatikainen (2004) tarkastelee eräissä artikkelissaan luottamuksen käsitettä ja luottamusta hoitosuhteessa. Hänen mukaansa luottamus hoitosuhteessa koostuu kolmesta eri tekijästä eli luottamuksesta ihmisinä, luottamuksesta potilaan kokemukseen sairaudestaan ja luottamuksesta hoitotyöntekijän asiantuntemukseen. Olennaisimpia asioita sellaisessa hoitosuhteessa, jossa luottamus säilyy, on lupautusten ja sitoutumusten pitäminen ja tosiasiatiedon antaminen. Hoitosuhteessa keskusteltavat asiat ovat usein arkaluonteisia, koska aiheet saattavat liittyä elämään ja kuolemaan tai kärsimykseen ja syyllisyyteen. Sen vuoksi luottamuksen edellytyksiä ovat riittävä yhdessäoloaika, asioiden kokeminen yhdessä, toistensa tunteminen ja molemminpuolisuus. Tällainen onnistuu parhaiten yksilövastuisessa hoitotyössä, kun sama hoitaja hoitaa tiettyä potilasta ja hoito on jatkuvaa. (Raatikainen 2004, 93-94.)

Jos kommunikointi ei ole avointa, hoitosuhteessa on epäluottamusta. Potilasta hoitava henkilö ei esimerkiksi kerro potilaalle riittävästi hoitoa koskevista asioista tai potilas ei kerro niitä kokemuksia, jotka liittyvät

hoidettavaan sairauteen. Hoitosuhteessa ei ole luottamusta myöskään silloin, jos osapuolet eivät arvosta toisiaan. (Raatikainen 2004, 95.)

Munnukan mukaan (2004) yksilövastuisessa hoitotyössä yhteistyösuhde pitää sisällään seuraavia käsitteitä: turvautuminen, läheisyys, ajallaan autetuksi tuleminen, voimaantuminen ja mahdollisuuksien näkeminen. Turvautumisen edellytyksenä on hyväksyntä eli potilas ei tunne olevansa ulkopuolinen tai vieras. Hoitajan tulisi viestittää turvallisuuden tunnetta ja kunnioitusta potilaalle. Läheisyys voi lisätä potilaassa tunnetta, että hän on arvokas ja yksilöllinen ihminen, joten hänen on helpompi olla sairautensa kanssa. Hoitaja suojaa potilasta haavoittuvuudelta, jotta potilas voi saavuttaa itsehallinnan ja yksilöllisen sisäisen eheyden. Ajallaan autetuksi tuleminen tarkoittaa potilaan sen hetkisten toiveiden toteuttamista, etujen valvontaa, kiireettömyyttä ja ihmisläheistä huolenpitoa. Potilaan voimaantumista ja oman elämän hallintaa voidaan hoitosuhteessa tukea. Kun potilasta autetaan näkemään omat mahdollisuutensa, hän voi saada toivon tunteen, joka liittyy tulevaisuuteen ja elämässä tapahtuviin muutoksiin. (Munnukka 2004, 76.)

Hoitosuhde on aina ammatillinen suhde, joten siinä tarvitaan ammatillista asennoitumista. Potilaalla on mahdollisuus puhua itsestään, kokemuksistaan, ajatuksistaan ja tunteistaan hoitajalle, mutta hoitaja voi käsitellä omia hoitosuhteeseen liittyviä tuntemuksia työnohjauksessa. Oma asiantuntijatieto ja -taito ja työnohjauksesta saatava tuki ja ohjaus ovat hoitajan tukena hoitosuhdetyöskentelyssä. (Mäkelä ym. 2004, 23–24.)

Hoitosuhde mielletään yleensä prosessiksi, jossa on kolme eri vaihetta: tutustumis-, työskentely-, ja päättymisvaihe. Työskentelyvaiheessa erotetaan vielä kaksi erilaista jaksoa, joita ovat samaistumisvaihe ja hyväksikäyttövaihe. Samaistumisvaiheessa potilas samaistuu häntä hoitavaan ihmiseen, ja hyväksikäyttövaiheessa potilas yrittää kaikin puolin hyödyntää sitä, mitä hoitosuhteessa tapahtuu. (Mäkelä ym. 2001, 34–35.)

4.2 Hyvän hoidon määrittelyä

Hoitotyö perustuu siihen, mikä on oikein ja hyvää ihmiselle. Hoitotyötä voidaan siis pitää moraalisena toimintana. Hoitotyön lähtökohtana ovat aina eettiset arvot, mutta hoitotyöhön vaikuttavat myös esimerkiksi taloudelliset, tieteelliset ja esteettiset arvot. Hoitotyössä pyritään hyvän tekemiseen ja toisen ihmisarvon kunnioittamiseen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 13–14.)

Takalan (2006, 128–131) mukaan itsemääräämisoikeus alkoi saksalaisen filosofin Immanuel Kantin (1724–1804) kirjoituksista. Kantille moraalisäännöt ovat ehdottomia ja hänen mukaansa ainoastaan puhdas järjen käyttö mahdollistaisi aidot moraaliarvostelmat. Toisenlaista vapautta ja itsemääräämisoikeutta painottava traditio syntyi Englannissa John Stuart Millin (1806–1873) kirjoituksista. Tässä koulukunnassa moraalia ei nähty ehdottomana sääntönä vaan moraalityö tehtiin tekojen seuraukset huomioon ottaen. Lääketieteen etiikassa käytetään hyväksi elementtejä näistä molemmista ajattelutavoista. Yhteistä näille traditioille ovat itsemääräämisoikeus ja vapauden arvon korostaminen. Yleisesti ajatellaan kuitenkin, että ihmisen vapautta saa perustellusti rajoittaa. Esimerkkejä tällaisesta tilanteesta ovat vaarallisten potilaiden pakkohoito ja vakaviin tarttuviin tauteihin liittyvä ilmoitusvelvollisuus. Vapauden ja itsemääräämisoikeuden näkökulmasta keskeisin asia on eutanasiaan liittyvä kysymys siitä, onko henkilöllä oikeus määrätä oma kuolinhetkensä ja -tapansa. On tavallista pohtia eutanasiakeskustelussa sitä, onko kuolema hyvä asia kuolevalle henkilölle. (Takala 2006, 128–131.)

Itsemääräämisoikeus liittyy läheisesti hyvän hoidon käsitteeseen. Potilaan itsemääräämisoikeutta koskevat kysymykset ovat vaikeimpia eettisiä haasteita hoitotyössä. Haasteelliset tilanteet saattavat liittyä yksinkertaisiin arkipäivän valintoihin. Joskus taas vaikeat tilanteet saattavat liittyä elämän ja kuoleman kysymyksiin. Ihmisellä on aina oikeus päättää omasta elämästään, mutta ei sillä tavalla, joka vahingoittaa muita tai rajoittaa muiden itsemääräämisoikeutta. Hoidossa puhutaan tietoisesta

suostumuksesta, joka liittyy potilaan itsemääräämisoikeuteen. Tietoinen suostumus tarkoittaa sitä, että potilas hyväksyy lääkärin tai sairaanhoitajan ehdotuksen ja hyväksyntä perustuu potilaan saamaan riittävään ja ymmärrettävään tietoon kyseisestä asiasta. Tietoinen suostumus perustuu vapaaehtoisuuteen ja tiedonsaantiin. Tämän jälkeen potilas harkitsee ja ottaa tiedon vastaan tai torjuu sen. Ymmärtämänsä perusteella potilas tekee päätöksen, mikä edellyttää päätöksentekokykyä. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 140–141; 144–145.)

Useimmat ihmiset ovat vapaita päättämään kuolemastaan, mutta harvat tekevät niin. Tästä voidaan päätellä, että elämä on elämisen arvoista. Osalla saattaa olla uskonnollisia näkemyksiä elämän päättymisestä. Monille taas kysymys onkin siitä, että kuoleman vaihtoehto ei tule edes mieleen. Hyvin tyypillistä on, että ihmisellä on abstrakti usko omaan kuolemattomuuteen. (Takala 2006, 132–133.)

4.3 ALS - potilaan ohjaaminen

ALS - potilaan hoidossa korostuu erityisesti potilaan ohjaaminen, koska parantumattomasti sairaalle henkilölle riittävä ja oikea-aikainen ohjaus on välttämätöntä sairauden eri vaiheissa. Hoitohenkilökunta tarvitsee paljon tietoja eri hoitovaihtoehdoista ja hoitajan tulee käyttää työssään tutkittua tietoa. Omaisten rooli korostuu ALSia sairastavan potilaan hoidossa, koska potilas ei aina itse pysty vaatimaan ohjausta. Turunen (2006) on tutkinut ALSia sairastavan ja hänen omaistensa kokemuksia saamastaan ohjauksesta sairauden aikana. Turunen keräsi tutkimusaineistoa potilailta ja heidän omaisiltaan vapaamuotoisilla esseekirjoitelmilla. Esseekirjoitelmissa vastaajia pyydettiin kertomaan ohjaustarpeistaan ja siitä, miten he ovat kokeneet ohjaustilanteet. Tutkimuksessa kävi ilmi, että ALS-potilaat ja heidän omaisensa tarvitsivat ohjausta arjessa selviytymisessä, sairauden perustiedoissa, sairauden ennusteesta, sairauden loppuvaiheesta sekä ALS-

potilaiden palveluista ja jatkohoidosta. Esseekirjoitelmista ilmeni, että ohjauksessa ei saatu riittävästi tietoja sairauden loppuvaiheesta, etenemisestä ja sairaudesta selviytymisestä. Vastaajat kertoivat myös, että he kaipasivat tietoa siitä, miten kertoa sairaudesta ja sen mahdollisesta periytyvyydestä omaisille. Lisäksi ALSia sairastavat ja heidän omaisensa olisivat tarvinneet neuvoja toimintakyvyn ylläpitämiseen ja selviytymiseen kotona. (Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007, 24–25.)

ALS-potilaan ohjauksessa on lähdettävä aina potilaan ja omaisten tarpeista. Potilaan ohjausta parantaa se, että potilaan hoidossa on mukana yksikön oma ALSiin perehtynyt hoitaja. Hoitajan on oltava tuttu ja turvallinen, asiantunteva sekä luotettava, jonka puoleen voi tarvittaessa kääntyä. Oma hoitaja mahdollistaisi ohjauksen laadukkuuden, yksilöllisyyden ja potilaan hoidon jatkuvuuden. Välittömästi ALS-diagnoosin saamisen jälkeen ohjaustilannetta on vältettävä, koska silloin potilas ei välttämättä kykene ottamaan tietoa vastaan. ALSia sairastavan ohjaus on oltava oikea-aikaista, jotta tieto on ajoissa asianomaisten käytettävissä. Hoitohenkilökunnan tulisi antaa ohjausta potilaalle ja omaisille aina hieman edellä sairautta ettei oireet ilmaantuisi yllättäen. Potilaan ja heidän omaistensa kanssa on keskusteltava erilaisista hengitystukihoidoista ja hengitystä helpottavista keinoista. Lääkärin kanssa tulisi keskustella aikaisessa vaiheessa hoitolinjauksista (muun muassa hoitotahto ja elvytyskielto). Jotta ALS-potilaan ohjaus olisi laadukasta, hoitohenkilökunta tarvitsee jatkuvaa täydennyskoulutusta. Tulevaisuudessa ALS-potilaiden hoidossa tehdään enemmän yhteistyötä yhdessä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin kanssa. (Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007, 26.)

5 JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT

Työkykymallin mukaan työn asettamia haasteita työntekijälle voidaan hahmottaa osaamisen, jaksamisen, sitoutumisen ja vuorovaikutustilanteen avulla. Jaksamiseen liittyy työntekijän omien voimavarojen vahvistaminen

ja itsestä huolehtiminen. Niitä ovat esimerkiksi lepo, ravinto, ulkoilu, kuntoilu, perhe, ystävät, harrastukset ja oman itsetunnon vahvistaminen. Työyhteisössä kehitettäviä asioita työntekijän jaksamisen kannalta voivat olla töiden suunnittelu, kuten työmäärän sopiva mitoitus ja työnkuvan selkiyttäminen. Työympäristöä tulee kehittää turvalliseksi ja viihtyisäksi. Joustamisen salliminen esimerkiksi työajoissa vaikuttaa myös työntekijän jaksamiseen. (Lipponen 2006.)

Parhaimmillaan työ edistää hyvinvointia ja terveyttä. Henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen korostuu silloin, kun työnkuvassa tai työmäärässä tapahtuu muutoksia. Hyvä itsetuntemus auttaa asettamaan omalle jaksamiselle rajoja ja pitämään niistä kiinni. Välillä on hyvä pysähtyä miettimään työhön liittyviä odotuksia, koska on tärkeää, että asettaa itselleen sellaisia tavoitteita, jotka ovat realistisia, mutta samalla riittävän haastavia. Joskus on hyväksyttävä se, ettei ehdi, jaksaa, osaa tai hallitse asioita joka tilanteessa. Sen vuoksi töille kannattaa asettaa tärkeysjärjestys. Jaksamiseen vaikuttaa työntekijän, työn ja koko työyhteisön yhteensopivuus ja joustojen ja työn kehittämisen mahdollisuudet. Jotkin työn piirteet, esimerkiksi kohtuuttomat vaatimukset tai liian yksin tekeminen saattavat vaikeuttaa työstä irti pääsemistä vapaa-ajalla. (Aho 2009.)

Vapaa-aika voi tasapainottaa työtä ja auttaa jaksamaan paremmin, ja lomajaksot tuovat uusia kokemuksia ja usein kohentavat henkistä vireyttä. Esimiehen kanssa voi miettiä, onko työmäärä sopiva ja miten työssään haluaa kehittyä. Työlle voi asettaa selkeät rajat, jotta palautumiselle jää aikaa. Joskus vapaa-ajasta kiinnipitäminen voi vaatia päättäväisyyttä. Ongelmiin ei kannata jumittua, vaan aina voi keskustella asioista ja kokeilla muita tapoja. Työntekijälle on tärkeää, että työssä voi toteuttaa myös sellaisia asioita, jotka ovat itselle tärkeitä ja mielekkäitä. Ammattitaidon kehittämisestä täytyy huolehtia ja itselle kannattaa asettaa aina uusia tavoitteita. (Aho 2009.)

Työn ja levon, rasituksen ja elpymisen rytmisyys on tärkeää hyvinvoinnille, koska taukoamaton rasitus kuormittaa biologista perusjärjestelmää. Hyvässä työyhteisössä esimies osallistuu ja kuuntelee, ja palautetta tulee antaa esimiehen ja työntekijän välillä puolin ja toisin. Työntekijällä tulisi olla mahdollisuuksia osallistua työyhteisön toimintaan. Osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuudet lisäävät työntekijän sitoutumista organisaatioon. Hyvinvointiin työssä vaikuttavat työajat, työsuhdeturva, henkilöstön riittävyys, osaaminen, työnkuva ja tavoitteet, työtilat ja työkalut. (Aho 2009.)

Työn organisointitratkaisut, toimintamallit ja johtamiskäytännöt, jotka edistävät henkilöstön motivaatiota ja osaamisen kehittämistä, tuottavat myös innovaatioita. Tavallisesti innovatiivisissa organisaatioissa henkilöstö voi hyvin, koska innovatiivisuus, aloitteellisuus ja hyvinvointi tuottavat onnistumisen kehää sekä työntekijöille että organisaatiolle. (Aho 2009.)

5.1 Työhyvinvointi

Työkyky tarkoittaa toimintaa, jolla työyhteisö pyrkii edistämään ja tukemaan jokaisen työntekijän työ- ja toimintakykyä kaikissa uransa vaiheissa. Työkykyyn liittyy työntekijän fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi sekä jaksaminen. Työkyvyn kannalta on tärkeää, että työntekijä osaa tehdä työtään ja kehittää työskentelytapojaan. Työkykyyn vaikuttaa myös se, että työntekijä oivaltaa oman työnsä perustarkoituksen ja päämäärän. Työntekijän on tärkeää saada osallistua työyhteisöön koskevaan laajempaan keskusteluun ja päätöksentekoon. Tämä on mahdollista silloin, kun työnantajien ja päättäjien kesken vallitsee avoin vuorovaikutus. (Mäkisalo 2003, 20–21.)

Yhteiskunnallisen kehityksen tuloksena työkyky käsitteenä on muuttunut. Työkyvyn määrittelyssä ollaan yleisesti yhtä mieltä siitä, että työkyky on

yksilön, hänen työnsä sekä ympäristön yhteinen ominaisuus. Jos työkyky määritellään objektiivisesti tai asiantuntija-arviona, se on varsin ongelmallista. Subjektiiivinen arvio työkyvystä ennustaa hyvin tulevaa työkykyä ja työkyvyttömyyttä. Työkyvyn palauttamista, ylläpitämistä ja edistämistä ajatellen on tärkeää muistaa, että toimenpiteillä on todellista vaikuttavuutta. Työkyky liittyy myös keskeisesti kansallisten hallitusten ohjelmiin Euroopan unionissa. Työkyvyn ulottuvuuksien tiedostaminen tarjoaa entistä paremmat edellytykset työkyvyn edistämiseksi. (Ilmarinen, Gould, Järvisalo & Koskinen 2006, 13-21.)

Menestyvät työyhteisöt ovat hyvinvoivia ja osaavia. Jos työyhteisön jäsenet eivät innostu työstään, se näkyy välittömästi koko organisaation toiminnassa. Työyhteisön terveyden ja hyvinvoinnin kehittäminen onkin erittäin tärkeää. Terveessä työyhteisössä on luottamukseen ja avoimuuteen perustuva ilmapiiri. Hyvässä työyhteisössä on helppo keskustella vaikeistakin asioista ja lisäksi keskitytään asiakkaiden ja työntekijöiden hyvinvoinnin maksimointiin. (Mäkisalo 2003, 13.) Ilmarisen ym. (2006) mukaan työkykyyn vaikuttavat merkittävästi seuraavat asiat: työkyky ja terveys, toimintakyky, elintavat, osaaminen, työasenteet, työ ja työympäristö sekä sosiaalinen tuki ja osallistuminen.

5.2 Hoitajien jaksaminen ja voimavarat

Suomisen (2007, 11) mukaan hoitajan jaksamiseen hoitotyössä vaikuttavat olennaisesti henkilön perusluonne, ikä, työkokemus sekä koulutustausta. Lisäksi jaksamiseen vaikuttavat yksilön voimavarat ja ympäristö, jossa hän elää ja työskentelee. Hoitotyössä jaksamiseen liittyy myös se, että hoitaja joutuu jatkuvasti tekemään itsenäisiä päätöksiä potilaan hoidosta, ja hänen on osallistuttava työyhteisönsä toimintaan. (Suominen 2007, 11.)

Nuikka (2002) on väitöskirjassaan tutkinut sairaanhoitajan jaksamista hoitotilanteissa. Nuikan tutkimuksessa oli tarkoitus selvittää sairaanhoitajien kuormittumista hoitotilanteissa mittaamalla fyysistä ja psyykkistä kuormittumista todellisissa työtilanteissa. Väitöskirjan tutkimusaineisto kerättiin kvalitatiivisen teemahaastattelun avulla. Tulokset osoittivat, että hoitajia kuormittivat erityisesti aamuvuoroissa perushoitotilanteet sekä potilaskuljetukset. Kuormittumiseen liittyi yleisesti myös hoitajien kiire, kuolevan potilaan hoitaminen, ristiriitaiset näkemykset potilaan ja omaisten kanssa sekä hoitajan epävarmuus omasta osaamisestaan. Väitöskirjan mukaan hoitajan kuormittumiseen vaikuttavat myös huoli potilaan terveyden tilasta, hoitajan riittämättömyyden tunne, vuorovaikutus omaisten kanssa ja hoitajan negatiivinen pohjavire. (Nuikka 2002, 76–78.)

Nuikan (2002) väitöskirjassa hoitajat toivat esille keinoja, joiden avulla hoitajat jaksavat työssään paremmin. Työssä jaksamisen apukeinoja olivat omasta kunnosta huolehtiminen, hyvä ilmapiiri työkavereiden kesken, vaikeiden tilanteiden läpikäynti ja esimiesten antama tuki. Voimavarana koettiin myös työnohjaus, työkavereiden tapaamiset vapaa-ajalla ja asioiden tiedotus kollegoiden kesken. (Nuikka 2002, 85.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tarkoituksenamme on tutkia, minkälainen on hoitotyön koulutuksen omaavan hoitajan näkemys ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvästä hoidosta. Haluamme tutkimuksessamme ottaa selvää myös siitä, minkälaisia voimavaroja hoitaja käyttää työssään hoitaessaan ALSia sairastavaa hengityshalvauspotilasta ja millaisia tunteita hoitaja käy läpi hoitosuhteen aikana. Mielestämme tutkimuksemme on hyödyllinen siksi, koska kyseessä on väistämättä menehtymiseen johtava sairaus, jonka psyykkiset vaikutukset ovat potilaalle suuret. Hoitaja on potilaan seurassa jatkuvasti useita tunteja päivässä, joten hoitosuhteesta muodostuu helposti syvä ja merkityksellinen. Siitä huolimatta hoitajien vaihtuvuus tällaisessa

hoitotyössä on kokemuksemme mukaan melko suurta. Haluamme selvittää, mitkä asiat saattavat vaikuttaa vaihtuvuuteen, ja miten hoitajien jaksamista voisi helpottaa.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Monissa hoitotieteen tutkimusmetodologiateoksissa annetaan ymmärtää, että sekä laadullinen eli kvalitatiivinen että määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusmetodologia ovat osa hoitotieteellisen teorian kehittämisprosessia. Laadullinen tutkimusmetodologia esitetään usein teoriaa löytävänä ja määrällinen tutkimusmetodologia teoriaa testaavana. (Janhonen & Nikkonen 2001, 11.) Laadullista tutkimusta on usein määritelty sen pohjalta mitä se on ja mitä se ei ole verrattuna määrälliseen tutkimukseen. Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän vastakkainasettelu on sekä turhaa että harhaanjohtavaa silloin, kun keskustellaan tutkimuksen hyvydestä ja huonoudesta. (Eskola & Suoranta 2008, 13–14.)

Karkeimmillaan laadullinen tutkimus voidaan ymmärtää aineiston muodon ei-numeraaliseksi kuvaukseksi. Laadullisen tutkimuksen yksi tunnusmerkki on aineistonkeruumenetelmä. Laadullinen aineisto on pelkistetyimmillään aineistoa, joka on ilmiänsuhtaan tekstiä. Teksti voi syntyä tutkijasta riippuen (haastattelut ja havainnoinnit) tai riippumatta (henkilökohtaiset päiväkirjat, omaelämäkerrat, kirjeet). Tutkimussuunnitelma voi laadullisessa tutkimuksessa elää tutkimushankkeen mukana, joten voidaan saavuttaa ilmiöiden prosessiluonne. Tutkimustuloksia ei voida pitää ajattomina ja paikattomina vaan historiallisesti muuttuvina ja paikallisina. Suurelle osalle laadullisista tutkimuksista keskeistä on tutkijan osallistuvuus. Esimerkiksi

kenttätyö on tapa, jossa voidaan päästä läheisempiin kosketuksiin tutkittavien kanssa. (Eskola & Suoranta 2008, 13; 15–16.)

Laadullisessa tutkimuksessa otanta on tavallisesti pienempi kuin määrällisissä tutkimuksissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole välitöntä vaikutusta tai merkitystä tutkimuksen onnistumiseen. Aineiston koon määrittämiseksi ei ole olemassa mekaanisia sääntöjä, koska tämä riippuu aina tapauksesta. Aineiston kokoa voidaan määrittellä siten, että aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät tuota tutkimusongelman kannalta enää uutta tietoa. Voidaan puhua aineiston kylläntymisestä eli saturaatiosta. Bertaux`n (1981) ajatuksen mukaan tietty määrä aineistoa riittää tuomaan esiin tutkimuskohteesta saatavan teoreettisen peruskuvion, mikäli kirjoittajien kokemus- ja kulttuuritausta on edes suurin piirtein samanlainen. Lisäaineisto ei silloin tuota uutta tietoa tutkimukseen vaan aineisto alkaa ennen pitkää toistaa itseään. Saturaatioita ei ole kuitenkaan mahdollisuus saavuttaa, jos tutkija ei ole täysin selvillä siitä, mitä hän aineistostaan tarkalleen ottaen hakee. Tapauksia pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan kuvataan jotakin tapahtumaa tai annetaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkinä voidaan pitää harkinnanvaraista otantaa. Harkinnanvaraisesta otannasta käytetään myös nimitystä harkinnanvarainen näyte erotukseksi tilastollisista otantamenetelmistä. Laadullisessa tutkimuksessa on yleensä kyse näytteestä, ei otoksesta. (Eskola & Suoranta 2008, 18; 61–62.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto tulisi rajata siten, että kiinnitetään huomiota teoreettiseen kattavuuteen, Tutkittu tapaus tulisi voida nähdä esimerkkinä yleisestä. Kriteerinä aineiston rajaukseen voidaan pitää sitä, kuinka teoreettisesti kiinnostava tietty aineisto on valitun tutkimusongelman ratkaisussa. (Eskola & Suoranta 2008, 64–65.)

Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan myös aineistolähtöisestä analyysistä. Tutkijalla ei ole valmiita ennako-olettamuksia eli hypoteeseja. Aineistojen

tehtävänä ei ole hypoteesien todistaminen vaan ennemminkin hypoteesien keksiminen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija tarvitsee kuitenkin kahdenlaisia teorioita: taustateorian ja tulkintateorian. Taustateoriaa vasten aineistoa voidaan tarkastella, kun taas tulkintateoria ohjaa tutkijan valintoja ja sitä mitä hän aineistosta etsii. Kvalitatiivisen tutkimuksen yksi erityisluonne on se, että siinä edetään induktiivisesti, aineistolähtöisesti yksittäisestä yleiseen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla on mahdollisuuksia joustavaan tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Laadullista tutkimusta on pidetty subjektiivisena tapana tuottaa tietoa verrattuna määrälliseen tutkimukseen, jonka on oltava mahdollisimman objektiivista. Laadulliseen tutkimukseen liittyy myös aineiston narratiivisuus eli tarinamuoto. (Eskola & Suoranta 2008, 19–22; 81–82.)

Tutkimuksessa tulee noudattaa ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta. Tutkittaville pitää antaa riittävä informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteista. Vastaamisen vapaaehtoisuutta on korostettava. Kun tietoja käsitellään ja julkaistaan, tärkeitä ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti. (Eskola & Suoranta 2008, 56.)

7.3 Aineiston keruu ja kohderyhmä

Opinnäytetyömme toimeksiantajana oli Hyvinkään sairaalan sisätautiosaston hengityshalvausyksikkö. Hengityshalvausyksikköön kuuluvat sekä sairaalatiimi että koti tiimi. Vaikka potilas on kotona hoidettavana, hän on silti potilaana sairaalan kirjoilla. Kotihoitoa varten on tehtävä kirjallinen kotihoitosopimus. Kotihoidossa olevalle potilaalle hoito on maksutonta ja jokaiselle hengityshalvauspotilaalle on järjestettävä oma hoitotiimi, jonka yhteyshenkilönä toimii hengityshalvauskoordinaattori. Kotihoidossa olevan potilaan tarvitessa sairaalahoitoa, hänet sijoitetaan hoitotiiminsä kanssa sairaalan vuodeosastolle. Jos hengityshalvauspotilasta

hoidetaan pysyvästi sairaalassa, potilaan sijoitus paikka ratkaistaan tapauskohtaisesti. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

Haastattelimme tutkimustamme varten neljää hoitajaa kotitiimistä, ja haastattelupaikkanamme oli erään potilaan koti. Otimme tutkimukseemme ainoastaan sellaisia hoitajia, joilla oli hoitotyöhön koulutus ja jotka olivat työskennelleet hengityshalvauspotilaan kanssa lähes päivittäin. Haastatelluista kaksi olivat perushoitajia, yksi oli lähihoitaja ja yksi pian valmistuva lähihoitajaopiskelija. Hoitajat olivat melko kokeneita työssään, koska työkokemusta heillä oli viidestä vuodesta yli kolmeenkymmeneen vuoteen. Lähihoitajaopiskelija opiskeli viimeistä vuotta ja valmistumiseen oli opiskelijan mukaan haastatteluhetkellä enää puoli vuotta. Yksi hoitajista, jolla oli yli kolmekymmentä työvuotta kokemusta, oli käynyt yhdeksän kuukauden apuhoitajakoulun. Yhdellä hoitajista oli myös osastosihteerin osaamistaidot. Suurin osa haastateltavista ei ollut suorittanut hoitotyöhön liittyviä erikoisopintoja, lisä- tai täydennyskoulutusta. Yksi hoitaja oli tosin erikoistunut saattohoitotyöhön ja ollut opintopäivillä. Valtaosa haastateltavista oli jossain vaiheessa osallistunut ALS - potilaiden hoitoon liittyviin koulutuksiin, mutta hoitajien mukaan koulutuksista oli jo aikaa. Yksi heistä mainitsi olleensa viimeksi kolme vuotta sitten koulutuksessa. ALS - potilaita haastateltavat olivat hoitaneet yhdestä vuodesta neljään vuoteen ja suurin osa oli hoitanut ainakin kahta eri potilasta.

Haastattelemamme hoitajat hoitivat ALSia sairastavaa hengityshalvauspotilasta potilaan kotona. Potilas oli sairastanut ALSia muutamia vuosia, ja oli pysyvästi ventilaattorihoidossa. Keräsimme hoitajilta tietoa temahaastattelulla, teemojamme olivat hyvä hoito ja hoitosuhde. Haastattelut kestivät yhdeltä haastateltavalta aina noin 15–20 minuuttia. Kysymykset olivat avoimia, joten hoitajat saivat vapaasti vastata niihin omin sanoin. Haastateltaville ilmoitettiin haastattelusta jo etukäteen, mutta kysymykset he saivat tietää vasta haastattelun yhteydessä.

8 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA

8.1 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on systemaattinen analyysimenetelmä, ja sen avulla on mahdollista kuvata kohteena olevaa aineistoa. Ensimmäisen määrällistä sisällönanalyysia käsittelevän teoksen julkaisi Bernard Berelson (1952). Siegfried Kracauer (1952) kuitenkin kritisoi määrällisesti orientoitunutta sisällönanalyysia pinnallisuudesta. Niinpä sisällönanalyysi alkoi kehittyä myös laadulliseen suuntaan. Nykyään aineiston analysoinnissa voidaan käyttää joko määrällistä tai laadullista sisällönanalyysia. Kohlbacher (2006) nimittää määrällisesti orientoitunutta sisällönanalyysia klassiseksi sisällönanalyysiksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.)

Tutkimustuloksia tarkastellessamme käytimme menetelmänä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia, joten luokittelimme tekstin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Sisällönanalyysissa on tunnistettava aineistosta sellaisia väittämiä, jotka kertovat jotain tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tämä perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät ohjaavat. Induktiivista sisällönanalyysia kutsutaan myös konventionaaliseksi sisällönanalyysiksi, jossa aineisto avataan osiin ja sisällöltään samankaltaiset osat yhdistetään. Sen jälkeen aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, koska analyysin avulla on tarkoitus kuvata tutkittavaa

ilmiötä tiivistetysti, Tiivistetty aineisto kokonaisuudessaan vastaa tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Sandelowski (1995) sekä eräät muut tutkijat ovat nimenneet sisällönanalyysin prosessin vaiheet sillä tavoin, että aineiston purkaminen osioihin on analyysivaihe, ja uuden kokonaisuuden tekeminen osioista on tulkintavaihe. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.)

Yksityiskohtainen analyysi sisältää kolme vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Analyysissa aineistosta kerätään tutkittavaa ilmiötä kuvaavia tekstin osia, joita voidaan kutsua myös merkitysyksiköiksi. Haastatteluaineistoa tarkastellessamme merkitsimme tunnistamamme merkitysyksiköt ympyröimällä niitä tekstistä. Merkitysyksiköt ovat pohjana aineiston pelkistämislle, jota kutsutaan myös ilmaisulla tiivistäminen. Pelkistämisessä tai tiivistämisessä on tärkeää, että merkityksellisten ilmaisujen olennainen sisältö säilyy. (Kylmä & Juvakka 2007, 116–117.)

Yksityiskohtaisen analyysin seuraavassa vaiheessa kootaan pelkistetyt ilmaukset erilliselle listalle ja niitä vertaillaan etsien sisällöltään samankaltaisia ilmaisuja. Kun sisällöllisesti samankaltaiset ilmaukset löydetään, ne voidaan laittaa samaan luokkaan keskenään. Kirjoitimme tutkimuksen analyysivaiheessa pelkistettyjä ilmauksia muistilapuille, joita sitten yhdistelimme eri luokkiin. Tätä kutsutaan ryhmittelyksi tai klusteroinniksi, jonka tarkoituksena on ilmaisujen erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien löytäminen. Kun olimme yhdistäneet pelkistetyt ilmaukset tiettyihin luokkiin, keksimme jokaiselle luokalle niitä kuvaavia nimiä. Luokkien nimien tulee kuvata kaikkia sen alle laitettuja pelkistettyjä ilmauksia. Teimme ilmauksille sekä ala- että yläluokkia, joten yläluokkien nimet kattoivat myös alaluokkien sisällöt. Aineiston abstrahointi on jo mukana aineiston pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheessa, koska se asettuu limittäin kahden muun edellisen vaiheen kanssa. Kolmen eri vaiheen aikana on edetty yhden haastattelun sisältämistä kuvauksista yleiskuvauksiin eli perustana on induktio. (Kylmä & Juvakka 2007, 118-119.)

8.2 Läsnaoloa ja perustarpeista huolehtimista

Hyvään hoitoon liittyen jaoinme käsitteitä kolmeen eri alakategoriaan, joita olivat perushoito, hoitajan ominaisuudet ja vuorovaikutus. Perushoidossa tärkeimmiksi käsitteiksi nousivat potilaan perustarpeet, psyykkinen- ja fyysinen hyvinvointi. Psyykkiseen hyvinvointiin liittyi olennaisena hoitajan läsnäolo. Fyysiseen hyvinvointiin puolestaan liitettiin etenkin asentohoidot. Valtaosa haastateltavista oli sitä mieltä, että hyvään perushoitoon kuuluvat erityisesti kivuttomuus, asentohoidot käsittäen käännöt ja jokapäiväisen jumpan sekä potilaan lähellä oleminen ja kuunteleminen. Lähes kaikki korostivat vastauksissaan läsnäoloa ja asentohoitoa. Yksi hoitajista kuvaili asentohoitojen olevan ”tarkkaa millimetrin tarkkuudella”. Lisäksi perushoidosta puhuttaessa hoitajat mainitsivat tärkeiksi potilaan hygienian ja pesut, potilaan mahdollisuuden käyttää omia vaatteita sairaalavaatteiden sijaan sekä kampaajan käynnit ja kasvohoidot. Haastateltavat pitivät hyvässä hoidossa tärkeänä myös hoitajan ominaisuuksia. Haastateltavien mielestä ihmisen luonne vaikuttaa hoidon laatuun. Hyviksi ominaisuuksiksi mainittiin rauhallisuus ja tasapainoisuus. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että hoitajat ovat sitoutuneet työhönsä. Haastateltavat kuvasivat, että potilaan hoidossa kokonaisvaltaisuus on olennainen asia.

Hyvään hoitoon liitettiin myös vuorovaikutus hoitajan ja potilaan välillä. Haastateltavien mielestä potilaan toiveita tulee huomioida ja potilaan täytyy tulla kuulluksi. Hoitajan täytyisi osata kuunnella potilasta ja selvittää potilaan tuntemuksia. Vuorovaikutuksella voidaan myös lievittää potilaan ahdistusta. Vuorovaikutuksen liittyy potilaan ja omaisten antama palaute hoitajille. Kaikki haastateltavat olivat saaneet potilaalta tai omaisilta palautetta. Puolet hoitajista mainitsi saaneensa positiivista palautetta ja haastattelussa tuli esille, että ainakin yksi hoitajista oli kutsuttu potilaan hautajaisiin. Potilaan ja omaisten luottamus hoitajaan oli myös tuotu haastattelussa esille. Haastatteluvastauksissa mainittiin, että potilaalle ”ei saa tuputtaa” mitään vaan asiat tehdään potilaan ehdoilla. Lisäksi haastateltavat puhuivat siitä, että ALS - potilaan kanssa tulee käydä läpi tiettyjä asioita. Jo hyvissä ajoin mietitään haluaako potilas koneeseen.

TAULUKKO 1.

HYVÄ HOITO	perushoito	hoitajan ominaisuudet	vuorovaikutus
	kivuttomuus	ihmisen luonne	läsnäolo
	asentohoidot ja jumppa	rauhallisuus	kuunteleminen
	hygienia ja pesut	tasapainoisuus	toiveiden huomiointi
	omat vaatteet	kokonaisvaltaisuus	palaute
	kampaaja ja kasvohoidot	sitoutuminen työhön	asioiden läpikäynti potilaan kanssa

8.3 ”Mistä löytyisi henkisesti lisää paukkuja?”

Jaksamiseen yhdistimme neljä eri alakategoriaa: viihtyvyys, voimavarat, työn haasteet ja parannusehdotukset. Työn viihtyvyydestä puhuttaessa esille nousivat eniten työntekijöiden vaihtuvuus ja itsenäisyys työssä. Kaikki hoitajat kertoivat viihtyvänsä työssään. Puolet vastanneista sanoi, että viihtyvyyttä tällaisessa työssä on vaikea parantaa. Työ on haastavaa ja siinä on paljon vastuuta. Toisaalta työ on antoisaa ja välillä mukavaa. Parasta työssä itsenäisyys, kun saa yksin päättää asioista. Lisäksi vastauksissa sanottiin, että työvuoroista saa päättää joustavasti. Puolet vastanneista sanoi, että on hyvä kun saa hoitaa vain yhtä potilasta. Yksi hoitajista kuvaili asian sanoilla ”mielummin hoidan yhtä potilasta”. Vaikka hoitajat sanoivat viihtyneensä työssään, tuli vastauksissa esille toisenlainenkin näkökulma. Vastauksissa ilmeni, että työssä saatetaan olla myös olosuhteiden pakosta. Tätä kuvailtiin ilmaisulla ”ei pysty tekemään muuta työtä”. Ongelmalliseksi miellettiin se, että työvuoroissa ollaan yksin eikä työasioista pääse

puhumaan tarpeeksi työkavereiden kanssa. Yksin työvuorossa ollessa hankalaksi mainittiin esimerkiksi potilaan käännöt. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että työssä pitäisi saada olla enemmän työkavereiden kanssa. Hoitajien vaihtuvuus koettiin valtaosassa vastauksia hyvin ongelmalliseksi. Myös työvoimapulasta mainittiin.

Voimavaroista keskusteltaessa keskeisiksi käsitteiksi nousivat työkaverit ja vapaa-aika. Työkavereiden kanssa keskustelu ja työkavereiden antama tuki koettiin valtaosan mielestä tärkeiksi. Vastauksissa mainittiin, että hyvä päästä keskustelemaan työkavereiden kanssa askarruttavista asioista. Hyvä ilmapiiri mainittiin voimavaraksi. Työkaverit myös joustivat tarpeen mukaan. Voimavaraksi mainittiin myös viestivihko, johon oli tapana kirjoitella viestejä työtovereille. Lisäksi tuli esille, että työnohjaus koettiin voimavarana. Myös omaa vapaa-aikaa korostettiin voimavarana. Omia harrastuksia esimerkiksi liikuntaa ja käsitöitä pidettiin olennaisena osana. Lisäksi omat kaverit vapaa-ajalla olivat vastaajien mielestä tärkeitä. Puolet vastanneista sanoi, että he jättävät työasiat syrjään vapaa-ajallaan. Työasioista ei puhuta kotona ja yksi vastaajista kuvaili laittavansa itsensä ”off-asentoon” töiden jälkeen. Voimavarana pidettiin myös sitä, että asiat ovat kotona kunnossa. Vastauksissa huumorintajua pidettiin voimavarana ja onnistumisen ilo potilaan kanssa antoi voimia työhön.

Haasteet - alakategoriassa eniten nousivat esille työntekijöiden tuntemukset, kommunikaatio ja potilaan mieliala. Työntekijöiden tuntemuksia haastateltavat kuvasivat tuomalla ilmi, että työ on henkisesti rankkaa muun muassa siksi, että tunteet vaihtelevat ja potilaan tilanne surettaa. Lisäksi hoitajat mainitsivat riittämättömyyden tunteet ja oman kyvyttömyyden. Vastauksissa mainittiin, että ”potilaan kuolemanpelko on hankalaa”. Haastateltavien mukaan tilanne on vaikea, jos potilas ei hyväksy kuolemaa. Osa mainitsi potilaaseen kiintymisen ongelmallisena, koska etäisyys tulisi hoitotyössä säilyttää. Ongelmatilanteiksi mainittiin, että potilaan tahtoa on vaikea saada selville. Potilaan ahdistus vaikutti myös hoitajien tuntemuksiin. Vastauksissa harmiteltiin sitä, ettei ALS-tautiin voi vaikuttaa. Useissa vastauksissa mainittiin työn henkinen rankkuus, ei niinkään

fyysinen. Asian tilaa kuvattiin sanoilla ”välillä miettii, mistä löytyy henkisesti lisää paukkuja”.

Kommunikaatio miellettiin yhdeksi suurimmista haasteista. Haastateltavat sanoivat, että kommunikaatio on vaikeaa ja hoitaja ei usein tiedä, miten pystyisi helpottamaan potilaan oloa. On keksittävä eri tapoja kommunikoida, esimerkiksi jos potilas hymyilee hoitaja tietää tehneensä oikein. Lähes kaikissa vastauksissa harmiteltiin sitä, ettei hoitaja saa selville mitä potilas tahtoo, koska potilas ei pysty lainkaan puhumaan tai liikkumaan. Hoitajan täytyy kuitenkin yrittää ymmärtää potilasta: ”kokoajan täytyy olla tutkat pystyssä”.

Potilaan mielialat koettiin haasteellisina. Työpäivät koettiin helpoiksi, jos potilaalla on hyvä olla, koska potilaan fyysinen ja psyykinen olotila vaikuttavat työhön. Päivät, jolloin potilas oli hyvällä tuulella, vaikuttivat myös hoitajien mielialoihin kohentavasti.

Haastateltavat toivat esille joitakin parannuskeinoja työoloihin. Hoitajien mielestä työetuja voisi olla enemmän esimerkiksi erilaisia kuntoutuspalveluja. Vastauksissa ehdotettiin muun muassa hierontaa. Uimalipuista oltiin tyytyväisiä. Vastauksista ilmeni, että hoitajat halusivat lisää palkkaa. Kotitiimissä potilaan asunnon muutostöillä voitaisiin vaikuttaa viihtyvyyteen. Haastateltavien mielestä työssä joutuu joustamaan liikaa. Hyviksi asioiksi koettiin työnohjaus ja keskustelut osastonhoitajan kanssa.

TAULUKKO 2.

JAKSAMINEN	viihtyvyys	voimavarat	haasteet	parannuskeinot
	työntekijöiden vaihtuvuus	vapaa-aika	hoitajien tuntemukset	enemmän työetuja
	työvoimapula	työkaverit	riittämättömyyden tunne	lisää palkkaa
	itsenäisyys työssä	ilmapiiri	kommunikaatio	potilaan asunnon

				muutostyöt
	yksin työvuoroissa	huumorintaju	potilaan mieliala	vähemmän joustamista
	suuri vastuu	viestivihko	potilaan ahdistus	
	haastava työ	työnohjaus		
	hoidettavana vain yksi potilas	harrastukset		

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa on erilaisia luotettavuuskriteerejä, kuten uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys.

Luotettavuuskriteereistä uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkimusentekijä varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Sitä voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimuksen osallistujien kanssa tutkimustuloksista. Toinen vaihtoehto on keskustella tuloksista toisen samaa aihetta tutkivan kanssa.

Uskottavuuteen vaikuttaa lisäksi se, että tutkimusentekijä on riittävästi tekemisessä tutkittavan ilmiön kanssa, koska tutkimuksen osallistujan näkökulman käsittämiseen menee aikaa. Tutkimusentekijä voi pitää myös tutkimuspäiväkirjaa, jotta hän voi kuvata ja pohtia kokemuksiaan.

Uskottavuutta voidaan myös vahvistaa triangulaatiolla. Sen tavoitteena on se, että hahmottaa tutkimuksen kohdetta eri näkökulmista. Laadulliseen tutkimukseen liittyy käsitys todellisuuden moninaisuudesta. Kun yhdistellään erilaisia näkökulmia, voidaan saavuttaa moninainen todellisuus.

(Kylmä & Juvakka 2007, 127-128.) Triangulaatio toteutui tutkimuksessamme, koska teimme opinnäytetyötä kahdestaan, joten tutkimukseen tuli väistämättäkin erilaisia näkökulmia molemmilta.

Vahvistettavuuden edellytyksenä on tutkimusprosessin kirjaaminen siten, että toiset voivat seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Kun tutkija kirjoittaa raporttia, hän hyödyntää muistiinpanoja tutkimusprosessin eri vaiheista. Etenkin laadullisessa tutkimuksessa tutkimuspäiväkirjan merkitys on olennainen, koska yleensä laadullinen tutkimus tarkentuu tutkimuksen edetessä ja tutkimus on pohjautunut avoimeen suunnitelmaan.

Tutkimusentekijän on voitava aineistonsa avulla kuvata sitä, miten hän on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Vahvistettavuus ilmenee siten, että tehdyt tulkinnat voidaan osoittaa myös muista samankaltaista ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 2008, 212).

Vahvistettavuuden idea ei kuitenkaan ole täysin ongelmaton, koska toinen tutkija, joka lukee muistiinpanoja tutkimusprosessin etenemisestä, ei välttämättä päädy aineiston sisällön perusteella aivan samaan tulkintaan kuin tutkimusentekijä. Laadullisessa tutkimuksessa kun hyväksytään monia eri todellisuuksia. Eri tulkinnat kohteesta eivät merkitse sitä, että tutkimuksen luotettavuudessa olisi ongelmia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Refleksiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkijan on arvioitava kuinka hän itse vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Lähtökohdat on kuvattava tutkimusraportissa, koska tutkimusentekijän täytyy olla tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimusentekijänä. Siirrettävyys on sitä, että tutkimusentulokset voidaan siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. Lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä, jos tutkimuksen tekijä on antanut riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tutkimuksessamme uskottavuus toteutui ainakin siten, että tutkijoina olimme olleet riittävän pitkään tekemisissä tutkimuksen kohteena olevan ilmiön kanssa. Meillä molemmilla oli kokemusta ALS-potilaan ja

hengityshalvauspotilaan hoidosta, joten tutkimuksen osallistujien näkökulmat olivat ehkä helpommin ymmärrettävissä. Kokosimme myös tutkimus- ja teorian tietoa tutkimusprosessin eri vaiheista kansioon, johon oli myöhemmin helppo palata. Mielestämme kokoamamme kansio on hyvin rinnastettavissa tutkimuspäiväkirjan tekemiseen. Voimme keräämämme aineiston perusteella kuvata miksi ja miten olemme päätyneet tiettyihin tuloksiin ja päätelmiin.

Vahvistuvuus ilmenee tutkimuksessamme siten, että olemme tutkimuksessamme käyttäneet myös muita kyseistä aihetta tarkastelleita tutkimuksia, joten tekemämme tulkinnat saavat tukea niistä. Refleksiivisyyden olemme ottaneet tutkimuksessamme huomioon siten, etteivät omat mielipiteemme ole vaikuttaneet tutkimuksen tuloksiin, vaan olemme pyrkineet olemaan objektiivisiä. Olemme olleet tietoisia omista ennako-oletuksistamme, joten emme ole antaneet niiden vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Olemme kuvanneet haastateltavien kokemuksia mahdollisimman suoraan sellaisina kuin he ovat meille niitä esittäneet ilman, että olisimme yrittäneet itse selittää tai analysoida niitä. Olemme myös tutkimustuloksia tarkastellessa esittäneet alkuperäislainauksia analyysin tueksi. Mielestämme aineistomme on riittävä tutkimuksen tarkoitusta ajatellen, koska kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa olemme käyttäneet fenomenologista lähestymistapaa, joka perustuu ihmisten kokemuksiin sellaisinaan. Siirrettävyyden toteutuu tutkimuksessamme siinä määrin, että olemme mielestämme antaneet tarpeeksi kuvailevaa tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä, missä he työskentelevät. Olemme edenneet tutkimuksessamme aineiston ehdoilla. Tutkimuksemme luotettavuutta voi heikentää se, että haastattelujen jälkeen emme ole käyttäneet tutkimuksen osallistujia tutkimustulosten arvioinnissa.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen aihetta tulee miettiä siltä kannalta, mikä merkitys tutkimuksessa tuotettavalla tiedolla on, eli tutkimuksen oikeutusta on syytä pohtia. Tutkimusongelmien pohjana olevien arvojen miettiminen on myös yksi olennainen seikka. Tutkimuksesta tulisi olla jotain hyötyä kanssaihmisille. Myös tutkimuksessa käytettyjä menetelmiä on arvioitava siten, ovatko menetelmät eettisesti oikeutettuja, ja voiko haluttua tietoa saavuttaa valituilla menetelmillä. Tutkimusetiikan periaatteita ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. (Kylmä & Juvakka 2007, 144; 146–147.)

Tietoon perustuva suostumus on merkityksellinen siksi, koska sen avulla yritetään välttää haitan aiheuttamista tutkimukseen osallistuville. Tutkimusentekijä kertoo osallistujille tutkimuksesta ja sen kulusta. Tietoon perustuva suostumus voidaan jakaa kahteen osaan: informaatioon ja luvan antamiseen. Tutkimuksen osallistujaa täytyy informoida seuraavista asioista. Osallistujan täytyy tietää, että kyseessä on tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksesta, kestosta, menettelytavoista ja käyttösuunnitelmista täytyy kertoa. Osallistujille on informoitava kuka on tutkimuksen vastuuhenkilö, mitkä ovat osallistujan ja tutkimuksen tekijän roolit, ja millä perusteella osallistujia on valittu tutkimukseen. Osallistujan tulee saada selville, mitä haittoja tai hyötyjä tutkimuksesta on mahdollista saada. Osallistujien kanssa keskustellaan siitä, miten luottamuksellisuus, nimettömyys ja yksityisyys varmistetaan tutkimuksessa. Osallistujalla täytyy olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta ja hänen tulee tietää keneen hän voi ottaa yhteyttä, jos tutkimus on haitallinen. Osallistujalla tulee olla mahdollisuus kysyä tutkimukseen liittyviä asioita missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkijan täytyy varmistaa, että osallistajat ymmärtävät saaneensa informaation. Tietoiseen suostumukseen kuuluu vapaaehtoisuus ja pätevyys suostumuksen antamiseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 149–150.)

Tulosten raportoinnissa nimettömyys ei riitä, vaan kaikki tiedot, jotka liittyvät osallistujien tunnistamiseen on poistettava raportista. Osallistujan lähipiiri ei saisi tunnistaa asianomaisia raportin perusteella.

Tutkimusentekijän on oltava kaikkia osallistujia kohtaan yhtä puolueeton ja oikeudenmukainen. Myös aineiston analyysiprosessissa täytyy suojella haastateltavana olleita ihmisiä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija tarvitsee kriittistä ja analyttistä ajattelua sekä niiden lisäksi luovuutta ja myötäelämisen kykyä. Kun tutkimusentekijä tekee haastattelutilanteiden puhtaaksi kirjoitusta se saattaa herättää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Oman toiminnan havainnointi ei ole aina helppoa ja tutkimusentekijä saattaa tahattomasti ohittaa jonkin merkityksellisen lausahduksen. (Kylmä & Juvakka 2007, 151; 153–154.)

Tutkimuksen raportointi on eettinen velvoite, joka merkitsee avoimuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimuksen eri vaiheiden raportoinnissa. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kuvauksia tutkimusta ilmiöstä on raportoitava mahdollisimman totuudenmukaisesti. Toisinaan tutkimusentekijän on tasapainoteltava riittävän ja liian tiedon antamisen välillä. Varsinkin sellaisissa tutkimuksissa, joissa osallistujia on vähän, on olemassa tunnistetuksi tulemisen vaara. (Kylmä & Juvakka 2007, 154–155.)

Ennen tutkimuksemme aloittamista pyysimme Hyvinkään sairaalalta tutkimuslupaa, jotta saimme luvan haastatella hengityshalvaustiimin hoitajia. Teimme tutkimussuunnitelman, jonka lähetimme Hyvinkään sairaalaan noin kuukausi ennen haastatteluja. Ilmaisimme tutkimussuunnitelmassa tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävät. Emme olleet haastateltaviin suoraan yhteydessä, vaan kysyimme haastattelumahdollisuudesta hengityshalvausyksikön koordinaattorilta. Koordinaattori tiedusteli kotiini hoitajilta suostuisivatko he tutkimukseen, ja he antoivat suostumuksensa. Haastatteluun osallistujille tehtiin selväksi, että heidän henkilötietojaan ei julkaista opinnäytetyössämme.

Pohdittaessa eettisyyttä laadullisessa tutkimuksessa tärkeitä asioita ovat tutkittavien vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus. Lisäksi tutkija ei saa vahingoittaa haastateltavia tutkimuksellaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on myös pohdittava

rooliaan suhteessa tutkittaviin. Toisinaan haastateltavat eivät hyödy tutkimuksesta, mutta parhaassa tapauksessa tutkimus saattaa edistää tutkittavien tietämystä asiasta. Tutkittavien ja tutkijan välillä ei myöskään saa olla riippuvuussuhdetta siten, että se olennaisesti vaikuttaisi tietojen antamisen vapaaehtoisuuteen. Tutkijan kannattaa pohtia, mitä hyötyä tai haittaa tutkittaville tutkimuksesta on, ja miten luottamuksellisuus tulee turvatuksi. Kun tutkimuksen tietoja käsitellään, kannattaa pitää mielessä koko ajan kaksi keskeistä käsitettä, eli luottamuksellisuus ja anonymiteetti. (Eskola & Suoranta 2008, 55–56.)

Tutkimuksessamme osallistujille ei ole aiheutettu vahinkoa, koska tutkimuksen aikana pidimme huolta luottamuksellisuudesta ja anonymiteetista. Haastattelukysymykset eivät olleet liian henkilökohtaisia tai arkaluontoisia, joten haastateltaville ei tuotettu ahdistusta. Haastattelussa pyrittiin hienotunteisuuteen. Opinnäytetyössämme olevien tietojen perusteella haastateltaviamme ei voida tunnistaa. Haastattelujen jälkeen huolehdimme tutkimusaineiston asianmukaisesta säilytyksestä siten, ettei kukaan ulkopuolinen pääsyt aineistoon käsiksi. Tutkimuksen jälkeen hävitimme aineiston, jotta se pysyisi salaisena.

9.3 Johtopäätökset

Tutkimuksessamme päädyimme siihen lopputulokseen, että ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvä hoito sisältää hoitajien näkökulmasta ainakin kaksi keskeistä asiaa, joita ovat läsnäolo ja asentohoito. Haastateltavat hoitajat toivat useasti esille nämä kaksi käsitettä kuvaillessaan hyvää hoitoa. Muita tärkeitä hyvän hoidon ominaisuuksia ovat hyvä perushoito, johon liittyy muun muassa hygienia, kivuttomuus, jumppa ja käännöt eli asennonvaihdot. Haastatteluun osallistuneet hoitajat kiinnittivät myös huomiota potilaan seksuaalisuuden ilmenemiseen, esimerkiksi kasvohoidot ja kampaajankäynnit voivat olla etenkin

naispotilaille hyvinkin tärkeitä. Vaikka kyseessä olisi vuodepotilas, on silti tärkeää, että hän voi halutessaan huolehtia ulkonäöstään.

ALSia sairastavaan hengityshalvauspotilaan hyvään hoitoon liittyen haastateltavat korostivat vastauksissaan myös vuorovaikutuksen tärkeyttä. Potilaan toiveet tulisi huomioida ja asiat tulisi tehdä potilaan ehdoilla. Potilaan ahdistusta pitäisi pyrkiä lievittämään, esimerkiksi ikävien asioiden läpikäymisellä yhdessä. Hoitajan ominaisuudet vaikuttavat myös hyvään hoitamiseen: luonne, rauhallisuus, tasapainoisuus, työhön sitoutuminen ja kokonaisvaltaisuus ovat tutkimuksen mukaan hoitajan hyviä ominaisuuksia.

Tutkimuksemme mukaan työssä jaksamiseen hengityshalvausyksikön kotitiimissä liittyy työssä viihtyvyys, jonka keskeisimmät käsitteet tässä tutkimuksessa olivat työn itsenäisyys ja työntekijöiden vaihtuvuus. Hoitajat olivat tyytyväisiä siihen, että hengityshalvausyksikössä työskenteleminen on itsenäistä. Työntekijöiden jatkuva vaihtuvuus kuitenkin aiheuttaa hankaluutta työn tekemiselle. Haastateltavat sanoivat kuitenkin viihtyvänsä työssään. Osa hoitajista oli sitä mieltä, että työssä viihtyvyyttä on vaikea parantaa. Työn sanottiin olevan haastavaa ja vastuullista. Lisäksi haastateltavat totesivat työn olevan antoisaa ja välillä mukavaakin. Viihtyvyyteen vaikuttaa se, että saa itse päättää asioista ja työvuoroista on mahdollista neuvotella. Vaikka viihtyvyydestä oltiin yhtä mieltä, niin tuli ilmi, että toisaalta työssä saatetaan olla myös olosuhteiden pakosta. Työn ongelmina nähtiin työvoimapula ja se, että hoitajat joutuvat olemaan yksin työvuoroissa, jolloin työntekijöillä ei juuri ole mahdollisuuksia keskustella työkavereiden kanssa työhön liittyvistä asioista.

Tutkimuksessamme selvisi, että keskeisiä voimavaroja hengityshalvausyksikön kotitiimissä ovat työkaverit ja vapaa-aika. Hoitajien mielestä työkavereiden kanssa keskustelu, hyvä ilmapiiri ja huumori ovat tärkeitä voimavaroja. Merkittäviksi asioiksi hoitajat mielsivät myös harrastukset ja omat ystävät. Tärkeäksi koettiin lisäksi se, että työasioita ei mietitä vapaa-ajalla. Hoitajien mukaan työhön vaikuttaa heti sekin, ovatko asiat kotona kunnossa. Työntekijät kehuivat työnohjauksen antavan tukea

työn tekemiseen. Hoitajat olivat keksineet myös hyvän tavan välittää viestejä toisilleen töihin liittyvistä asioista: viestivihkon, johon jokainen voi kirjoittaa ajatuksiaan ja ehdotuksia. Hoitajat sanoivat viestivihkoon kirjoittamisen olevan hyvä keino purkaa tunteitaan.

Halusimme tutkimuksessamme selvittää, minkälaisia tunteita hoitaja käy läpi hoitosuhteen aikana. Tulosten mukaan hengityshalvaustiimissä työskentely on henkisesti rankkaa esimerkiksi sen takia, että hoitajat pitävät potilaan tilannetta surullisena. Hoitajat kokevat riittämättömyyden tunteita työssään, ja oma kyvyttömyys vastata potilaan tarpeisiin mietityttää monia työntekijöitä. Hoitajien tunteet vaihtelevat työssä potilaan mielialan mukaan, sillä potilaan ahdistus vaikuttaa myös hoitajan tunnetiloihin. Erityisen hankalaksi hoitajat kokevat ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoidossa lisäksi sen, jos potilas pelkää kuolemaa. Jotkut hoitajat pelkäävät kiintyvänsä potilaaseen liikaa, mikä hankaloittaa työn tekemistä.

Haastateltavien hoitajien mukaan työssä jaksamista voisi helpottaa sillä, että työetuja, esimerkiksi kuntoutuspalveluja, olisi mahdollisuus saada enemmän. Hoitajien mielestä työstä tulisi saada myös enemmän palkkaa. Kotitiimissä potilaan asunnon muutostyöt saattaisivat helpottaa työn tekemistä. Tutkimustulosten mukaan työnohjaus on työssä jaksamista helpottava tekijä. Lisäksi yhteiset keskustelut osastonhoitajan kanssa voivat parantaa jaksamista työssä. Hoitajien jaksamista voisi parantaa se, ettei työssä joutuisi joustamaan liiaksi.

Tutkimuksemme perusteella hoitajien vaihtuvuuteen vaikuttavat työn henkinen rankkuus, työvuoroissa yksin oleminen, suuri vastuu, kommunikation hankaluudet potilaan kanssa ja potilaan mielialat. Jos potilaan tilanne vaatii jatkuvaa huomiota, niin hoitajan oma kyvyttömyys toteuttaa potilaan kaikkia toiveita saattaa tuoda tunteet pinnalle. Työntekijät eivät koe saavansa riittävästi työetuja siihen nähden kuinka kuormittavaa työ on.

10 YHTEENVETO

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tutkia ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvää hoitamista hoitotyön koulutuksen saaneen hoitajan näkökulmasta. Halusimme selvittää, minkälaisiin näkemyksiin hoitajien tekemä työ nojaa, koska hyvää hoitoa ei voi määritellä yksiselitteisesti. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös tutkia, kuinka kuormittuneita hoitajat ovat työssään hengityshalvausyksikössä, ja mitä keinoja he käyttävät parantaakseen työssä jaksamista. Lisäksi yritimme selvittää, mitkä asiat saattaisivat vaikuttaa hoitajien vaihtuvuuteen hengityshalvaustiimissä. Tutkimuksemme sijoittui Hyvinkään sairaalan hengityshalvausyksikön kotiitiimiin. Kyseisestä tiimistä haastattelimme neljää työntekijää tutkimustamme varten. Tutkimuksessamme avainsanoja olivat ALS-potilas, hengityshalvaus, hyvä hoitaminen, hoitosuhde, voimavarat ja jaksaminen.

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on tahdonalaista lihaksistoa vaurioittava sairaus, jonka oireita ovat muun muassa lihaskato- ja heikkous (Sommer 2006, 497). Lopulta ALS johtaa krooniseen hengitysvajeeseen ja kuolemaan ellei hengitystä tue jollain keinolla (Tommiska 2005, 13). ALS-potilaan hoitotyö on siten palliatiivista hoitoa, joten se saattaa olla hoitajille henkisesti raskasta (Suikkanen 2002, 145). ALS-potilas tarvitsee hengityshalvauksen vuoksi jatkuvaa hengityslaitehoitoa niin halutessaan. Siinä vaiheessa, kun hengitysvajaus muuttuu henkeä uhkaavaksi sekä potilas että ammattilainen keskustelevat hengityshalvauspäätöksestä ja sen tekemisestä (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006). ALS:n edetessä potilas voi tehdä itselleen hoitotahdon, joka on potilaan toivomus elämää ylläpitävän hoidon lopettamisesta, jos potilaan ennuste on kovin huono hoidoista huolimatta (Hildén 2006, 29–30).

Työkykyyn vaikuttaa olennaisesti työntekijän fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi ja jaksaminen. Myös työtapojen kehittäminen on tärkeä työhyvinvointiin vaikuttava tekijä. (Mäkisalo 2003, 20–21.) Työyhteisön

terveyden ja hyvinvoinnin kehittäminen on erityisen tärkeää ja terveessä työyhteisössä vallitsee avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri (Mäkisalo 2003, 13). ”

Ammattikorkeakouluissa on aiemminkin tehty opinnäytetöitä ja tutkimuksia ALSista ja ALS-potilaan hoitamisesta, mutta niissä ei ole nähdäksemme tutkittu hengityshalvausvaiheessa olevaa ALS-potilasta. Sen vuoksi halusimme tehdä tutkimusta juuri sellaisesta ALS-potilaasta, joka on samalla myös hengityshalvauspotilas. Hengityshalvauspotilaalla on hoidossaan mukana aina oma hoitotiimi, joka huolehtii potilaan tarpeista.

Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että hoitajat pitivät läsnäoloa ja asentohoitoa ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hyvän hoidon perustana. Hoitajat mainitsivat hyvän hoitamisen ominaisuuksiksi myös hyvän perushoidon, joka käsittää hygienian, kivuttomuuden, asennonvaihdot ja fysioterapian. Hyvään hoitoon liittyi myös vuorovaikutuksen tärkeys, ja potilaan ehdoilla toimiminen ja hoitajan ominaisuudet, joita hoitajien mukaan olivat rauhallisuus, tasapainoisuus, kokonaisvaltaisuus ja työhön sitoutuminen.

Tutkimuksen mukaan työssä viihtyvyyteen vaikuttaa itsenäisyys ja työntekijöiden vaihtuvuus. Hoitajat olivat sitä mieltä, että viihtyvyyttä voi olla kotitiimissä vaikea parantaa. Työssä viihtyvyyden ongelmina mainittiin työvoimapula sekä yksin työvuoroissa oleminen. Voimavaroja työssä jaksamiseen toivat työkaverit ja vapaa-aika. Työnohjaus miellettiin myös tärkeäksi voimavaroja antavaksi asiaksi. Tutkimuksessa hoitajat kertoivat hoitotyön olevan henkisesti rankkaa, erityisesti ALS-potilaan tilanne suretti hoitajia. Lisäksi hoitajat saattoivat kokea riittämättömyyden tunnetta työtä tehdessään. Hoitajan tuntemuksiin vaikuttivat potilaan mielialojen vaihtelu sekä ahdistus. Haastateltavat toivoivat enemmän työetuja ja lisää palkkaa. Potilaan asunnon muutostyöt voisivat myös parantaa työssä viihtyvyyttä, kun työskennellään potilaan kotona. Lisäksi työnohjaus ja keskustelut osastonhoitajan kanssa koettiin merkittäviksi seikoiksi.

Mielestämme opinnäytetyötä varten tekemämme tutkimus onnistui kokonaisuudessaan hyvin, mutta tutkimuksen tiedonkeräysvaihetta olisi voitu parantaa siten, että olisimme antaneet haastateltaville haastattelukysymykset jo etukäteen, jotta heillä olisi ollut enemmän aikaa miettiä vastauksia. Joidenkin haastateltavan kohdalla saattoi käydä niin, ettei haastateltava miettinyt kysymyksiä tarpeeksi haastattelutilanteessa vastatessaan niihin, koska aika oli rajallinen jokaisen haastateltavan kohdalla. Lisäksi olisi ollut parempi, jos olisimme päässeet haastattelemaan kotiiniin hoitajia jonnekin muualle kuin erään potilaan kotiin, sillä kyseinen ympäristö saattoi rajoittaa hoitajien antamia vastauksia haastattelun aikana. Vastaukset eivät olleet kovin monipuolisia ja värikkäitä, koska uskomme, että toisen ihmisen koti aiheutti haastateltaville tietynlaisia jännitteitä. Haastattelut olisivat kannattaneet järjestää siten, että vain yksi haastateltava kerrallaan olisi ollut tilanteessa mukana. Haastattelimme joitakin hoitajia siten, että heitä oli haastattelutilanteessa kaksi samanaikaisesti, joten mielestämme se saattoi vaikuttaa vastauksiin. Haastattelutilanne ei ollut niin yksityinen kuin olisimme toivoneet.

Tutkimuksessamme oli hyvää se, että suurin osa haastattelemistamme hoitajista oli erittäin kokeneita ja pitkään hoitotyötä tehneitä. Heillä oli kokemuksia myös eri ALS-potilaiden hoidosta. Lisäksi avoin teemahaastattelu sopi oivallisesti menetelmäksi tutkimuksemme tarkoitusta ajatellen, sillä strukturoidumpi haastattelu ei olisi tuonut riittävästi esiin hoitajien omia ajatuksia. Haastateltavia oli sopiva määrä, koska kyseessä oli laadullinen tutkimus. Saimme hoitajilta selkeitä vastauksia kysymyksiimme, eikä mikään asia jäänyt epäselväksi. Mielestämme tutkimuksessamme oli hyvää myös se, että pystyimme suhtautumaan saamiimme vastauksiin objektiivisesti, vaikka meillä on itsellämmekin kokemusta ALSia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitamisesta.

Mielestämme jatkotutkimusaiheena voisi olla se, mitä mieltä ALSia sairastavat hengityshalvauspotilaat itse tai heidän omaisensa ovat mieltä hyvästä hoitamisesta, ja tutkia eroavatko hoitotyön koulutuksen saaneiden hoitajien, potilaiden ja omaisten näkemykset toisistaan.

LÄHTEET

Aho, O. 2001. Työntekijän hyvinvointi. Työterveyslaitos [viitattu 15.7.2009].

Saatavissa:

<http://www.ttl.fi/Internet/Suomi/Aihesivut/Henkinen+hyvinvointi/Tyontekijan+hyvinvointi/>

Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 912/1992. Annettu Helsingissä 9.10.1992.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5.painos. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Helsingin ja Uudenmaansairaanhoitopiiri. 2008. Hengityshalvausyksikkö.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri [viitattu 16.9.2009]. Saatavissa:

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;32;660;546;957;27795;27803;27837;27873&prin>

Hildén, H.-M. 2006. Hoitotahto. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 29-34.

Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Ilmarinen, J., Gould, R., Järvikoski, A. & Järvisalo, J. 2006. Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet – Terveys 2000 – tutkimuksen tuloksia. Helsinki: Hakapaino Oy.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kassinen, J. & Lahti, P. 2007. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Teoksessa Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E. & Rasimus, M. (toim.). Sairaanhoidajan käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy. 587-588.

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

Laaksovirta, H. 2009. ALS- amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliitto [viitattu 17.8.2009]. Saatavissa: <http://lihastautiliitto.fi/index.php?mid=143>.

Lipponen, M. 2006. Työntekijän voimavarat työssä jaksamiseen. Työterveyslaitos [viitattu 15.7.2009]. Saatavissa:
[http://www.ttl.fi/search/MsmGo.exe?grab_id=960&page_id=12917248&query=ty
%C3%B6kykymalli&hiword=TY%C3%B6KYKYMALLIA+ty%C3%B6kykymalli+](http://www.ttl.fi/search/MsmGo.exe?grab_id=960&page_id=12917248&query=ty%C3%B6kykymalli&hiword=TY%C3%B6KYKYMALLIA+ty%C3%B6kykymalli+)

Lukkarinen, H. 2001. Fenomenologinen tutkimusmetodi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Makkonen, T. 2007. Kuinka kommunikoin ALSia sairastavan kanssa? Puheterapeutin luento 6.11.2007.

Munnukka, T. 2004. Etsin hoitajaa yhteistyösuhteeseen potilaan kanssa. Teoksessa Kankare, H., Hautala-Jylhä, P-L. & Munnukka, T. (toim.) Lähimmäisen rakkauden puolustus – uusvanha näkökulma hoitotyöhön. Helsinki: Tammi. 76.

Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Vantaa: TummaVuoren kirjapaino Oy.

Mäkisalo, M. 2003. Yhdessä onnistumme – opas työyhteisön kehittämiseen ja hyvinvointiin. Tampere: Tammi Oy.

Niukka, M.-L. 2002. Sairaanhoidajien kuormittuminen hoitotilanteissa. Tampere: Tampereen yliopisto [viitattu 19.10.2009]. Väitöskirja. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5262-3.pdf>.

Nurminen, M.-L. 2001. Lääkehoito. Helsinki: WSOY.

Raatikainen, R. 2004. Luottamus hoitosuhteessa. Teoksessa Kankare, H., Hautala-Jylhä, P-L. & Munnukka, T. (toim.) Lähimmäisen rakkauden puolustus – uusvanha näkökulma hoitotyöhön. Helsinki: Tammi, 93-94, 95.

Somer, H. 2006. Selkäytimen taudit ja oireyhtymät. Teoksessa Soynila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 496-498.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2006. Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Suikkanen, T. 2002. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Teoksessa Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi, 130-146.

Suominen, T. 2007. Hoitajien jaksaminen saattohoitotyössä. Satakunta: Satakunnan ammattikorkeakoulu [viitattu 19.10.2009]. AMK-opinnäytetyö. Saatavissa: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/937/Suominen_Tiina.pdf?sequence=1

Takala, T. 2006. Itsemääräämisoikeus ja vapaus eutanasiaa koskevissa päätöksissä. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino. 127-135.

The ALS Association. 2009. ALS in the military unexpected consequences of

military service. The ALS Association [viitattu 30.6.2009]. Saatavissa:
http://www.alsa.org/files/pdf/als_military_paper.pdf

The ALS Association. 2009. New Gene Mutation Discovery by ALS Association Consortium is Major Research Breakthrough. The ALS Association [viitattu 2.7.2009]. Saatavissa: <http://www.alsa.org/news/article.cfm?id=1408>

Tommiska, M. 2005. ALS-potilaan hoitoketju Hyvinkään sairaanhoitoalueella. Hoitoketjumalli. Hyvinkään sairaala.

Turunen, M.-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoitaja 11/2007, 24–26.

Työterveyslaitos. 2009. Henkinen hyvinvointi. Työterveyslaitos [viitattu 15.8.2009]. Saatavissa:
<http://www.ttl.fi/Internet/Suomi/Aihesivut/Henkinen-hyvinvointi/>

LIITTEET