

ALS-POTILAAN OHJAUS NEUROLOGISELLA VUODE-  
OSASTOLLA OULUN YLIOPISTOLLISESSA SAIRAA-  
LASSA

Salmenkorva Harri

Opinnäytetyö  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

2019

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

---

<b>Tekijä</b>	Harri Salmenkorva	Vuosi	2019
<b>Ohjaaja</b>	Raija Seppänen		
<b>Toimeksiantaja</b>	Osasto 30 OYS		
<b>Työn nimi</b>	ALS-potilaan ohjaus neurologisella vuodeosastolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa		
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	33 + 4		

---

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja tutkia millaista ohjausta ALS-potilaat saavat osastolla kontrollikäyntien yhteydessä, millaiset asiat ovat tärkeitä ohjauksessa ja ohjauksen laadun kannalta ja mikä on nykyinen tilanne ja ongelmat ohjauksen toteutuksessa neurologisella osastolla OYS:ssa. Tavoitteena on saada lisää tietoa, miten ohjausta voidaan kehittää ja parantaa, miten nykytilaa voidaan muuttaa ohjauksen suhteen ja millaisia ratkaisuja mahdollisesti on.

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on harvinainen, nopeasti etenevä neurologinen lihashermosairaus. Sairauden edetessä tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee liikehermoratojen rappeutumisen takia. ALS sairautena johtaa kuolemaan ja elinikä diagnoosin saamisen jälkeen on noin 3–5 vuotta keskimäärin. ALS-tautia sairastaa noin 450–500 potilasta Suomessa ja sairastumisikä on noin 50–65 vuotta. Uusia tapauksia tulee noin 130 vuosittain. ALS-potilaat käyvät kontrollikäynneillä ja kuntoutusjaksoilla tietyn väliajoin neurologisella osastolla. Sairaanhoitaja tukee ja ohjaa ALS-tautia sairastavaa osastokäyntien yhteydessä.

Opinnäytetyö toteutettiin käyttämällä laadullista tutkimusmenetelmää. Haastattelulla selvitettiin ALS-potilaiden saamaa ohjausta sairaanhoitajien näkökulmasta. Haastattelujen aineisto kerättiin puolistrukturoidusti teemahaastattelun avoimin kysymyksin, joka toteutettiin sähköpostihaastatteluna valituille neurologisen osaston sairaanhoitajille. Teemahaastattelu toteutettiin sähköpostihaastatteluna ajan puutteen takia ja kustannussyistä.

Tehdyn tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että riittävä koulutus, aika ja ohjauksen organisointi ovat tärkeällä ja keskeisellä sijalla onnistuneen ohjauksen kannalta ja ALS-potilaan ohjauksen parantamisessa. Tulosten perusteella nykytilanteessa aikaa ohjaukseen on liian vähän, koulutusta ei ole tarpeeksi ja ohjauksen organisoimisessa on parantamisen varaa. Jatkotutkimuksen aiheena voitaisiin selvittää perusteellisemmin ja valtakunnallisesti ALS-potilaan ohjausta ja ohjauksen kehittämisen mahdollisuuksia. Myös ALS-tautia sairastavien omaisten jaksamista ja heidän saamaansa tukea ja ohjausta voitaisiin selvittää lisäksi.

School of Northern Well-being and  
Services  
Degree Program in Nursing and  
Health Care  
Bachelor of Health Care

---

<b>Author</b>	Harri Salmenkorva	Year	2019
<b>Supervisor</b>	Raija Seppänen		
<b>Commissioned by</b>	Oulu University Hospital, Ward 30		
<b>Subject of thesis</b>	Guidance of ALS Patients in The Department of Neurology at Oulu University Hospital		
<b>Number of pages</b>	33 + 4		

---

The purpose of this thesis was to clarify and examine what kind of guidance does ALS patients receive in connection with control visits at the department of neurology, which issues are important with guidance from the point of view with of quality of the guidance, and what is the current situation and the problems with implementation of guidance in the department of neurology. The goal of this thesis was to get more information on how to improve and enhance guidance. In addition, the aim was to find out regarding patient guidance and what kind of solutions for guidance there might be.

ALS is a rare, fast progressive neurological muscle nerve disease. As the disease proceeds the voluntary muscles deteriorate and get weaker because of motor nerve tract decline. As a disease ALS ultimately leads to death and the lifespan after diagnosis is about 3–5 years on average. There are about 450-500 patients with ALS in Finland and the age of falling ill is about 50-65 years. There are about 130 new cases every year. ALS patients go to control visits and periods of rehabilitation in the department of neurology at regular intervals. A nurse supports and guides the patients with ALS during the visit in the department.

This thesis was implemented by using a qualitative research method. The guidance of ALS patients from the perspective of nurses was resolved with interviews. The data was gathered with half structured theme interviews which included open questions to the nurses of the department of neurology in the Oulu University Hospital. The theme interviews were carried out as e-mail interviews to selected nurses of the department of neurology. The theme interviews were implemented via e-mail inter-view because of lack of time and funding.

It can be stated that adequate education, time and organization of guidance are important and essential for successful guidance and for improving guidance of ALS patients. Based on the results there is too little time for guidance in the present situation, there is not enough training, and the organization of guidance could be better. The theme for follow-up research could handle more in depth the guidance of ALS-patients nationally and include further possibilities for development. One could also sort out and study the coping of family members and the support and guidance they receive.

School of Northern Well-being and  
Services  
Degree Program in Nursing and  
Health Care  
Bachelor of Health Care

---

Key words

ALS, patient guidance, guidance of ALS patient

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT .....	8
3	AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS) JA POTILAAN HOITO .....	9
3.1	Tietoa ALS-sairaudesta .....	9
3.2	Oireet ja diagnosointi .....	9
3.3	ALS-potilaan hoito .....	11
3.4	Elämä ALS -sairauden kanssa.....	12
4	POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ .....	14
4.1	Potilasohjaus, ohjausprosessi ja ALS-potilaan ohjaus.....	14
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
5.1	Laadullinen tutkimus .....	18
5.2	Tutkimukseen osallistujat.....	19
5.3	Aineiston sisällönanalyysi .....	21
6	TUTKIMUSTULOKSET .....	23
6.1	ALS-potilaan ohjauksen toteutus .....	23
6.2	Ohjauksen sisältö, ajoitus ja kehittäminen .....	24
6.3	Sairaanhoitajien käsityksiä ohjausosaamisesta .....	25
7	POHDINTA .....	27
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	27
7.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	28
7.3	Oppimisprosessi .....	30
7.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	30
	LÄHTEET .....	32
	LIITTEET .....	34

## 1 JOHDANTO

Aluksi tarkoituksena oli tehdä opinnäytetyö MS-tautiin liittyen. Aihe vaihtui myöhemmin syksyllä ALS-sairautta ja ALS-potilaan ohjausta käsitteleväksi. Kävin marraskuussa 2017 tapaamassa neurologisen osaston apulaisosastonhoitajia (osasto 30) ja siellä päädyttiin yhdessä siihen, että tutkimus kannattaisi mieluummin tehdä ALS-potilaan ohjaukseen liittyen. Opinnäytetyö on tehty laadullisena tutkimuksena ja teemahaastattelu tehtiin Webropolin avulla kevään aikana 2018 yhteistyössä neurologisen vuodeosaston (osasto 30) sairaanhoitajien kanssa Oulun yliopistollisessa sairaalassa. (Liite 1)

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on aikuisten sairaus, jota esiintyy molemmilla sukupuolella. ALS-taudin löysi ensimmäisenä Jean-Martin Charcot noin 150 vuotta sitten. ALS:ia kutsutaan joskus myös Lou Gehrigin taudiksi tautia sairastaneen kuuluisan amerikkalaisen pesäpallonpelaajan mukaisesti. ALS on etenevä motoneuronitauti ja se rappeuttaa lihasten toimintaa ohjaavia liikehermosoluja. Vähitellen lihakset menettävät hermoyhteytensä ja sen seurauksena heikkenevät ja surkastuvat. ALS:in aiheuttajaa ei tunnetta ja prosessia on todennäköisesti käynnistämässä usean eri tekijän vuorovaikutus. ALS vahingoittaa pääasiassa liikehermoja mutta sillä ei ole vaikutusta näkökykyyn, kuuloon, haju-, tunto- tai makuaistiin. Lisäksi verenkierto sekä ruoansulatus ja erityisjärjestelmät säilyvät ennallaan sekä lisäksi sydän, vaikka se onkin lihas. Myös seksuaalinen toimintakyky säilyy muuttumattomana. (Laaksovirta 2012; Coupe & Gordon 2013.)

ALS sairautena etenee hyvin yksilöllisesti. Elinikä on tavallisesti 3–5 vuotta diagnoosin saamisen jälkeen ja viidennes sairastuneista elää yli viisi vuotta ja 10 prosenttia yli 10 vuotta sairastumisen jälkeen. Lihastautiliiton mukaan Suomessa ALS-tautia sairastaa noin 450–500 ihmistä ja uusia tapauksia löytyy vuosittain noin 140 eli 2–3 henkilöä viikossa. Yhdysvalloissa yli 6000 ihmistä saa ALS diagnoosin vuosittain, joista noin 60 prosenttia on miehiä. ALS-tauti ei ole tarttu toisiin ihmisiin. Tietämys sairaudesta ja diagnostiikka ovat paremmat, jonka johdosta saattaa tuntua, että uusia tapauksia olisi aikaisempaa enemmän. Sotien jälkeiset

suuret ikäluokat (40–60 vuotta) ovat siinä iässä, jossa ALS-tautia pääasiassa tavataan. (Laaksovirta 2012.; ALS Association 2016).

Tässä opinnäytetyössä tutkitaan laadullisen tutkimuksen menetelmin ALS-potilaiden saamaa ohjausta neurologisella vuodeosastolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja tutkimuksessa tarkastellaan ALS-potilaiden ohjausta neurologisen osaston sairaanhoitajien näkökulmasta.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyössä tarkoituksena on selvittää ja tutkia millaista ohjausta ALS-potilaat saavat kontrollikäyntien yhteydessä ja mikä on nykytila ohjauksen toteutuksessa. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan laadullisen tutkimuksen menetelmin ALS-potilaiden saamaa ohjausta neurologisella vuodeosastolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja tutkimuksessa tarkastellaan ALS-potilaiden ohjausta neurologisen osaston sairaanhoitajien näkökulmasta. Tavoitteena on saada lisää tietoa, miten ohjausta voidaan toteuttaa, kehittää ja parantaa, miten nykytilaa voidaan muuttaa ohjauksen suhteen ja mitä ongelmia ja ratkaisuja mahdollisesti on.

Opinnäytetyö tehdään kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jonka teema-haastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu toteutettiin sähköisesti Webropolin ja sähköpostin sekä siinä olevan linkin välityksellä. (Liite 3) Linkki Webropolin lomakkeeseen lähetettiin sähköpostitse ennalta valituille hoitajille neurologisella vuodeosastolla OYS:ssa. Puolistrukturoituun lomakehaastatteluun sisältyi 10 avointa kysymystä. (Liite 2)

2018 vuoden kevään aikana teemahaastatteluun vastasi viisi sairaanhoitajaa Oulun yliopistollisen sairaalan osasto 30:en henkilökunnasta. Tavoitteena oli saada yhteensä 6-8 sairaanhoitajaa osallistumaan teemahaastatteluun osasto 30:n sairaanhoitajista Oulun yliopistollisessa sairaalassa.

Tavoitteena oli saada asialliset ja riittävät vastaukset tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin. Tutkimusongelmana on se, millä tavoin ALS-potilaan ohjaus voidaan toteuttaa neurologisella osastolla OYS:ssa. Tutkimusongelmasta johdetaan tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymyksiä muodostui kolme liittyen ALS-potilaan ohjaukseen.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten ALS-potilaan ohjaus voidaan toteuttaa neurologisella vuodeosastolla OYS:ssa?
2. Mitkä asiat ovat tärkeitä ALS-potilaan ohjauksen kannalta?
3. Miten sairaanhoitajan ohjausosaamista voidaan parantaa ja kehittää?



### 3 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI (ALS) JA POTILAAN HOITO

#### 3.1 Tietoa ALS-sairaudesta

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yleisin motoneuronitaudeista. ALS on ikäsidonainen neurodegeneratiivinen häiriö, joka johtaa motoneuronien eli liikehermojen tuhoutumiseen. Tauti alkaa fokaalisesti keskushermostossa, josta se etenee vääjäämättömästi. ALS on harvinainen aikuisiällä alkava sairaus, jossa liikehermot degeneroituvat eli rappeutuvat aiheuttaen raajasta tai bulbaarialueelta alkavan lihasheikkouden ja surkastuman. Tyypillinen tauti etenee melko nopeasti kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin, myös hengityslihaksiin, ja keskimääräinen elinikä oireiden alkamisen jälkeen on 2–5 vuotta. (Coupe & Gordon 2013; Palmio & Laaksovirta 2017.)

ALS on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jossa lihaksille käskyjä antavat liikehermot tuhoutuvat vähitellen ja tämän seurauksena tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee. ALS-taudissa ei juuri esiinny tuntohermojen oireita, kuten puutumisia tai kipuja eikä muisti- tai ajatustoiminnan häiriöitä esiinny ennen aivan loppuvaihetta. ALS-taudin aiheuttajaa ei vielä toistaiseksi tunneta. Lihasten heikkous ja atrofia (solun koon pieneneminen) ilman sensorisia oireita vahvistuvat taudin edetessä. Autonomisen hermoston ja sfinktereiden eli sulkijoiden toiminnat säilyvät. Noin 40 prosentilla havaitaan vähäisiä kognitiivisen toiminnan häiriöitä. (Atula 2015; Laaksovirta 2018.)

Tautia sairastaa Suomessa noin 350 ihmistä. Keskimääräinen sairastumisikä on noin 60-65 vuotta, ja tauti on hiukan yleisempi miehillä kuin naisilla. Motoneuroonisairaudesta on olemassa myös suvuittain periytyvä muoto FALS (familiaalinen ALS); noin 20 prosentilla esiintyy tautia suvussa ja siitä nimityksenä käytetään perheittäin esiintyvä ALS. Yhden ALS-potilaan sukulaisen riski sairastua on kuitenkin vain noin prosenttien luokkaa. Periytyvä tauti (FALS) on kulultaan lievempi ja hitaammin etenevä kuin ALS. Suomessa ALS-tautiin sairastuu noin 200 henkilöä vuosittain. Globaalilla tasolla vuosittainen ilmaantuvuus on noin 1–3 henkilöä 100 000:sta ja esiintyvyys 3–8 henkilöä 100 000:sta. ALS-taudin pääasialliset riskitekijät ovat henkilön ikä, miessukupuoli ja noin 10–20 prosentilla potilaista suvussa esiintyvä tauti. (Atula 2015; Palmio & Laaksovirta 2017.)

### 3.2 Oireet ja diagnosointi

Ensioireena on yleensä toisen käden tai alaraajan heikkous normaalia voimaa vaativissa tehtävissä. (Kassinen 2017.) Tauti alkaa tavallisesti toispuoleisesti, toisen ylä- tai alaraajan heikkoudella. Sairauden alkaessa raajoista, tavallisia oireita ovat lihasten nykäykset, lihaksien heikkous ja krampit. Kyseisen raajan lihaksissa esiintyy myös elohiirimäistä tunnetta eli lihasnykäyksiä sekä lihaskramppeja. Jotkut taudin muodot alkavat nielun lihaksista, jolloin ensin heikentyvät puheentuotto ja nieleminen. Tuolloin myös kielen lihakset surkastuvat. Bulbaarialueella on alkuoireena puheen ja nielemisen heikentyminen. Kielessä voidaan nähdä atrofiaa ja faskikulaatioita. Kyvyttömyys työntää kieli ulos suusta ja R-äänteen vaikeutuminen ensimmäisenä ovat tyypillisiä oireita. 10–25 %:lla potilaista on lievää distaalista tunnottomuutta, parestesioita eli tunnottomuutta tai lievää kipua. ALS-taudin ensioireissa on yksilöllistä vaihtelua. Oireet saattavat alkaa myös nielun alueelta, jonka johdosta puhe on epäselvää ja nieleminen vaikeaa. (Atula 2015; Ritala 2014; Laaksovirta 2018.)

Yleisimmät oireet ovat vaikeudet päivittäisissä toiminnoissa kävely mukaan lukien, lisääntynyt kömpelyys, heikkous jaloissa, käsissä, säärissä ja nilkoissa. Vaikeus säilyttää hyvä asento ja pitää pää ylhäällä. Välillä tulee kontrolloimattomia naurun purskahduksia sekä itkua. Kognitiivisia muutoksia ilmaantuu, puheen puuroutumista ilmenee, tulee kipuilua ja väsymystä, tulee ongelmia syljen erityksen ja liman kanssa, on hankaluutta hengittää sekä niellä sairauden myöhemässä vaiheessa. (McIntosh 2017.)

ALS-taudin diagnosointi tehdään oirekuvan pohjalta ENMG-tutkimuksen eli hermorata-tutkimuksen avulla. Lisäksi lihaksesta otetaan tavallisesti koepala tutkimuksia varten. Usein voidaan myös tehdä magneettikuvaus, jolloin voidaan pois sulkea muut syyt. Puheterapeutti arvioi tarpeen mukaan nielemisen vaikeutta ja hoidon tarvetta. Taudin toteamiseksi tehtävät tutkimukset tehdään neurologian poliklinikan kautta. Tarpeesta riippuen potilaat voidaan ohjata myös neurologisella vuodeosastolla tehtävään arviointiin potilaan voinnin mukaisesti. Hengitystä tukevien hoitojen tarpeen arvioiminen ja seuranta tehdään keuhkosairauksien yk-

sikössä, johon potilas tarpeen mukaan ohjataan. (Tays 2015.) Diagnoosi on kliininen ja sen tärkeimpänä tukena käytetään ENMG-tutkimusta, joka osoittaa yleensä hyvin alemman motoneuronin laaja-alaisen vaurion. ALS-taudille on tehty viralliset kriteerit, joita voidaan käyttää diagnostiikan apuna. Tautia epäiltäessä potilas kuuluu lähettää erikoissairaanhoidon jatkotutkimuksiin ja hoitoon. (Palmio & Laaksovirta 2017.)

### 3.3 ALS-potilaan hoito

ALS-tautia ei pystytä parantamaan nykyisellä hoidolla. Oireiden vaatimalla hoidolla pyritään parantamaan elämisen laatua. Riittävä ravitsemus varmistetaan nielemisvaikeuksista kärsivillä potilailla ravintovalmisteiden tai letkuravitsemuksen avulla. (Tays 2015.) Toistaiseksi ei ole tarjolla varsinaisesti taudinkulkua hidastavaa tai sitä muuntavaa hoitoa. Markkinoilla on yksi tablettilääke Rilutsoli, mutta sen tehoaiikutukset kestävät vain muutamia kuukausia. Rilutsoli 50 mg pidentää elinaikaa tai mekaaniseen ventilaatioon päätymistä, mutta kuitenkin keskimäärin vain 3 kk ja Rilutsoli ei vaikuta kliinisiin oireisiin. Hoidon aloittaa motoneuronien sairauksien hoitoon perehtynyt lääkäri. (Atula 2015; Laaksovirta 2018.)

Tärkeimpänä osatekijänä ALS:in hoidossa on kuntoutus. Jokaiselle ALS-potilaalle suunnitellaan oma yksilöllinen kuntoutusohjelma. Kuntoutus on moniammatillista ja siihen osallistuvat fysioterapeutin lisäksi toimintaterapeutti, puheterapeutti ja ravitsemusterapeutti. Fysioterapialla pyritään ylläpitämään lihaskuntoa ja liikkuvuutta. Tuet ja apuvälineet hankitaan toimintaterapeutin kautta. Lihasheikouteen ei ole toistaiseksi olemassa hoitoa, mutta muita oireita voidaan helpottaa. Yleensä ALS-potilaan hoitoon ja seurantaan osallistuu moniammatillinen työryhmä: lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toiminta- ja puheterapeutti, ravitsemussuunnittelija, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. (Atula 2015; Palmio & Laaksovirta 2017.) Tavoitteena on yleiskunnon ja toimintakyvyn ylläpitäminen sekä vartalon ja raajojen virheasentojen ehkäiseminen. Toimintaterapeutin ja fysioterapeutin konsultaation yhteydessä tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma. (Kassinen 2017.)

Varhain aloitettu kuntoutus auttaa sairastunutta säilyttämään ja ylläpitämään toimintakykyään mahdollisimman pitkään. Sairastuneelle yksilöllisesti suunnitelluilla erilaisilla terapioilla, apuvälineillä ja avustajajärjestelyillä helpotetaan arkista selviytymistä. Sairauden etenevän luonteen vuoksi tarpeet on kartoitettava tietyin aikaväleihin uudelleen. Kaikkiin muihin oireisiin lihasheikkoutta lukuun ottamatta voidaan vaikuttaa ja näin parantaa ALS:ia sairastavan elämänlaatua. (Laaksovirta 2012.)

### 3.4 Elämä ALS-sairauden kanssa

ALS-tauti on etenevä sairaus ja jos oireet alkavat yhdestä raajasta, tauti etenee hiljalleen muihin raajoihin, sen jälkeen nielun alueen lihaksiin ja lopulta hengityselimiin. Oireiden alkaessa nielun alueelta lihasheikkous siirtyy myöhemmässä vaiheessa raajoihin. Tauti lyhentää elinaikaa ja menehtyminen tapahtuu loppuvaiheessa hengityselinten lamaantumisen seurauksena. Nielun alueelta alkava taudin muoto etenee usein nopeammin kohti kuolemaa kuin raajoista alkava. Taudin puhkeamiseen ei voi itse vaikuttaa, joten sitä ei voi myöskään ehkäistä. Kuntoutuksessa tärkeää on potilaan oma aktiivinen ote, jota ilman kuntoutustulokset jäävät aina heikommiksi. Myös puolison ja omaisten tuki on hyvin tärkeää taudin etenevän luonteen vuoksi. (Atula 2015.)

ALS-potilasta kannustetaan jatkamaan päivittäistä liikkumista. Liikunta ja harjoitukset tulee suhteuttaa sillä hetkellä olevaan suorituskykyyn. Kova lihasvoimaharjoittelu rasittaa ja väsyttää, mutta ei paranna lihasten toimintakykyä. Sairauden kanssa heikentyneitä lihaksia ja lihasryhmiä tulee varoa rasittamasta liikaa. Tauon ja levon merkitys korostuu lihasten väsyessä treenatessa. Tasapainon ja lihasvoiman heikentymisen yhteydessä ohjataan käyttämään liikkumista helpottavia apuvälineitä, esimerkiksi kävelykeppi, nelipistekeppi, rollaattori tai pyörätuoli. (Kassininen 2017.)

Viimeaikaiset ALS-potilaisiin liittyvät psykologiset tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä käyttäytymisen muutoksiin etuotsalohkodementian yhteydessä. Ahdistusta ja depressiota on tutkittu niin ALS-potilaiden kuin omaishoitajien suhteen.

Suurin osa tutkimuksista arvioivat ahdistuksen ja depression patologisiksi reaktioiksi sairauden suhteen, mutta ero järjestellyn reaktion ja psyykkisen sairauden välillä ei aina ole selvä. Vain muutamat tutkimukset ovat tutkineet syvällisemmin psyykkisten ja emotionaalisten reaktioiden aihetta ALS-tautia sairastavilla. ALS:iin liittyvässä kirjallisuudessa potilaista kuvaillaan joskus positiivisiksi ihmisiksi, joilla on hyvä elämänlaatu fyysisistä rajoituksista huolimatta. Tämä kuvaus on kuitenkin hyvin yksinkertaistettu ja ei ota huomioon vihaa, pelkoa, syyllisyyden tunnetta, toivottomuutta ja muita tunnetiloja, joita ALS-tautia sairastavat kokevat sairautensa aikana. ALS:ia sairastavat voivat vaikuttaa positiivisilta ajoittain, mutta toisinaan he ovat peloissaan ja vihaisia. Nämä emotionaaliset reaktiot eivät välttämättä liity psykopatologiseen häiriöön ja ne voidaan todeta varsinkin alkuvaiheessa psyykkisiksi reaktioiksi diagnoosin saannin yhteydessä. (Pagnini & Simmons 2017, 173.)

Menetyksen kokeminen sairauden alussa on hyvin kivulias. Kuitenkin jokainen potilas reagoi omalla persoonallisella tavallaan ja yleisimmät tunteet liittyvät menetykseen ja ne koetaan sietämättömänä. Potilaat kokevat diagnoosin usein katastrofina ja he pelkäävät tavoitteiden ja päämäärien lopullista menetystä ja nämä huolet tulevat realistisemmaksi sairauden edetessä ja fyysisissä menetyksissä. Informoitu ja ohjattu potilas tietää, ettei ole olemassa mitään parantavia hoitoja ja tämä mielikuva voi johtaa henkisen puolen romahtamiseen ja toivottomuuden tunteeseen. Potilaille täytyy antaa aikaa prosessoida omat menetyksensä, joihin liittyy paljon surua ja kärsimystä. Aika mahdollistaa elämän järjestämisen uudelleen ja reagoimisen sairauteen paremmin. Terveystieteiden ammattihenkilöt tulee välttää sotkemasta normaalia emotionaalista reaktiota psykopatologiseen tilaan. (Pagnini ym. 2017, 173.)

## 4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ

### 4.1 Potilasohjaus, ohjausprosessi ja ALS-potilaan ohjaus

Ohjaus kuuluu tärkeänä osana hoitotyön ammattihenkilöiden toimintaan ja on tarpeellinen osa potilaiden hoidossa. Ohjauksen onnistuessa hyvin sillä on vaikutusta potilaiden ja omaisten terveyteen ja hyvinvointiin ja sitä parantavaan aktiiviteettiin sekä sen myötä kansantalouteen. Lyhyet hoitajakset ja vailinaiset ohjausresurssit tuovat haasteita ohjauksen toteutukselle. Asiakkaiden ohjaus vaativissa tilanteissa vaatii taitoa tunnistaa ja tiedostaa ohjaus, eli mistä tekijöistä ohjaus koostuu ja mitä se oikeastaan on. Ohjaus-käsite on paljon käytetty hoitotyössä yleisesti. Ohjausta kuvataan monesti hoitotyön ammatillisen toiminnan ja hoitotai opetusprosessin osana. Ammatillisen toiminnan perspektiivistä ohjausta tehdään tilanteissa, joissa keskustellaan tavoitteiden mukaisesti asiakkaan tilanteesta ja asioista. Ohjaus on tavoitteellista ongelmien ratkaisua, asiakkaan omien kokemusten erittelyä ja oppimista prosessin kautta. (Kääriäinen & Kyngäs 2014.)

Ohjausta vastaavina termeinä käytetään monesti tiedottamista, opetusta, informointia ja neuvomista. Käsitteissä on eriävyyksiä muun muassa keston, osallistujien aktiivisuuden ja tavoitteiden suhteen. Potilaan ohjaaminen on sisällöltään enemmän suunnitelmallista kuin kohtaamiset muutoin. Ohjauksessa potilaalla on keskeinen rooli ja potilas on aktiivinen asioiden ratkaisija ja hoitohenkilöstö tukee häntä päätöksenteossa, muttei esitä valmiita ratkaisuja. Potilasohjauksella on tarkoituksena lisätä potilaan tietämystä, käsitystä ja omatoimista, tietoon pohjautuvaa päätöksen tekoa sekä parantamaan kykyä ja aloitteellisuutta muuttaa elämänsä itselle sopivalla tavalla. (Lipponen 2014, 17.)

Ohjausta voidaan tarkastella tietynlaisena työmenetelmänä, ohjattavan ja ohjaajan välisenä vuorovaikutussuhteena ja prosessina, johon ohjauksen avulla pyritään vaikuttamaan. Ohjauksessa käytettävät erilaiset lähestymistavat määrittävät ohjauksen keskeiset periaatteet eri tavoilla. Yleisiä lähestymistapoja ohjauksessa ovat mm. ratkaisu- ja voimavarakeskeinen ohjaus, asiakaskeskeinen ohjaus, sosiodynaaminen ohjaus ja monikulttuurinen ohjaus ja tämän lisäksi ohjaukseen linkitettäviä lähestymistapoja on hyvin laajasti. Ohjausta kuvataan ammatillisen

keskustelun muodoksi ja sitä on pidetty laaja-alaisena elämänsuunnittelun apuvälineenä. Kun ohjauksella on sisällölliset tavoitteet, niin voidaan tukea ohjattavaa ihmistä löytämään aiempaa paremmassa tasapainossa oleva suhde ympäristöön ja omien toimintamahdollisuuksien parempaan hyödyntämiseen. Ohjaustilanteissa asiakas ja ohjaava työntekijä tekevät työtä yhdessä. Ohjaustilanteet perustuvat asiakkaan ja hoitajan vuorovaikutukseen sekä yhteistyöhön siten, että asiakkaan osallisuutta ja voimavaroja vahvistetaan. Vuorovaikutuksen ohella voidaan ohjauksessa käyttää myös toiminnallisia keinoja. (Helminen 2017, 61.)

Ohjauksen tavoitteena on tukea potilaan vahvistumista, jolloin hänen aktiivisuutensa kasvaa, motivaationsa paranee sekä hänen tuntema hallinnan tunne vahvistuu ja keinot vaikuttaa omaan hoitoon suurenevat. Voimavaraistumista tukevan ohjauksen eri alueita ovat mm. biofysiologinen, toiminnallinen, kokemuksellinen, sosiaalisyhteisöllinen ja eettinen sekä taloudellinen ohjaus. (Lipponen 2014, 17.)

Ratkaisukeskeinen lähestymistapa potilastyössä on jalostunut ongelmanratkaisuun lyhytterapiasta. Ratkaisukeskeisen työn periaatteita ovat mm. ennalta toimivien, olemassa olevien voimavarojen voimistaminen ja niiden löytäminen. Ratkaisukeskeinen psykoterapia ja potilastyössä tapahtuva ohjaaminen suuntaavat potilaan omien voimavarojen vahvistumiseen. Ajattelu on vahvasti mukana kaikessa sosiaali- ja terveysalan potilastyössä, terapeutteisessa toiminnassa sekä elämäntapoihin liittyvässä ohjauksessa. Voimavaroihin keskittymisessä korostetaan potilaan oman tahdon kunnioittamista, maalaisjärkeen pohjaavaa toimintaa, arkista muutosta sekä riittävän pieniä ja näkyviä askeleita muutokseen. Työtapa pohjautuu ajatuksiin potilaan valtautumisesta, oman elämän hallinnasta sekä itsemääräämisoikeudesta. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2014, 74, 77.)

Potilasohjaus vaatii hoitohenkilöstöltä ohjausvalmiuksien ylläpitoa ja kehittämistä ammatillisen vastuun mukaisesti, potilaan terveyteen liittyvien valintojen edistämistä ja riittävän ohjauksen saannin turvaamista potilaalle. Potilasohjaus lähtee aina potilaan tarpeista ja on sidoksissa hoitotyön ammattihenkilöiden ja potilaan taustalla oleviin tekijöihin, kuten ikään, arvomaailmaan ja motivaatioon. Jaettuina

taustatekijöinä fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset sekä muut ympäristötekijät tekevät perustan vaikuttavan potilasohjauksen onnistumiselle. Potilaan ja hoitohenkilöstön välisessä vuorovaikussuhteessa on tärkeää tukea potilasta toiminnallisuuteen ja tavoitteellisuuteen, jotta hän pystyy ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. (Lipponen 2014, 17-18.)

Potilasohjauksessa potilas kehittyy ja oppii pohtimaan ja arvioimaan oman tilanteensa sekä suunnittelemaan omaa hoitoaan yhdessä hoitotyön ammattihenkilön kanssa. Potilaalle annetaan myös tietoa, neuvoja ja ohjeita. Oleellista potilasohjauksessa on vaikuttava potilaslähtöinen, moniammatillisessa yhteistyössä tehty hoitoa parantava ohjaus, jossa hyödynnetään monia erinäisiä potilaalle soveltuvia menetelmiä, joita ovat muun muassa yksilö-, puhelin-, ryhmä-, netti- ja etäohjaus. (KSSHP 2017.)

Ohjataan potilasta suhteuttamaan liikkuminen ja harjoitukset oman suorituskyvyn mukaisesti. Kova lihasvoimaharjoittelu aiheuttaa räsitusta ja väsymystä, muttei paranna toimintakykyä lihaksissa. Potilasta ohjataan varomaan heikentyneiden lihasten ja lihasryhmien liian suurta räsitusta. Riittävien taukojen ja levon merkitystä tulee korostaa potilaalle lihasten väsyessä. Annetaan ohjausta liikkumista helpottavien apuvälineiden käytössä. Yksilöllisen kuntoutussuunnitelman avulla ohjataan toimintakykyä ylläpitävään liikkumiseen ja eri kuntoutusharjoituksiin. Tehdään moniammatillista yhteistyötä ja järjestetään toimintaterapeutin ja fysioterapeutin konsultaatio. (Mustajoki, Pellikka, Alila, Rasimus & Matilainen 2013, 728.)

Ohjauksessa keskustellaan sairaudesta, oireista, hoidoista ja ennusteesta potilaan ja omaisten kanssa. Tiedotetaan, että osalle potilaista kehittyy mahdollisesti dementia, joille ei tehdä gastrostomiaa eli mahalaukkuavannetta eikä ventiloida mekaanisesti. Otetaan selvää ja huolehditaan kotona selviytymistä edistävästä tukitoimista, kuten kotiavusta, kotisairaanhoidosta ja sosiaalisesta tuesta. Annetaan tietoa potilaalle paikallisesta ALS-toiminnasta. Lisäksi annetaan yhteystiedot ja sovitaan, mihin potilas tai läheinen voi ottaa tarvittaessa ongelmatilanteissa yhteyttä. ALS-sairauden edetessä tarvittavien apuvälineiden hankkimisessa



avustetaan ja opastetaan, muun muassa hengityspalje, imu, liikkumisen apuvälineet. Tavoitteena on myös viestimiskyvyn säilyttäminen ja turvaaminen. (Kassinen 2017.)

Sairauden alussa ulkoista apua ei tavallisesti tarvita tai se on pientä. Sairauden edetessä avun merkitys kasvaa, koska ALS-tauti tekee päivittäisistä asioista suorittamisen omatoimisesti mahdottomaksi. ALS-potilasta ja omaisia tulee ohjata ja antaa informaatiota diagnoosin jälkeen erilaisten apuvälineiden ja laitteiden käytöstä, kuten muun muassa pyörätuoli, kävelykeppi, rollaattori, puhesyntetisaattori, imulaite syljen eritykseen, kääntölevy, nostolaite, siirtovyö, pyörällinen suihkutuoli, sairaalavuode ja viimein potilaan halusta riippuen myös hengityskone. Sairaalavuode voidaan asettaa potilaan kotiin. Kodin ympäristö muuttuu apuvälineiden ja sairauden edetessä vastaamaan nykyisiä tarpeita. Kodin muutostöiden suunnittelu kannattaisi aloittaa mahdollisimman pian ALS-diagnoosin jälkeen. Fysioterapeutti ja toimintaterapeutti neuvovat erilaisten tukien ja kaiteiden valitsemisessa. (Suomen Seniorihoiva 2018.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on vakiintunut hoitotieteessä etenkin 1980-luvulta alkaen, mutta kvalitatiivista tutkimusta on kuitenkin tehty jo sosiaalitieteiden alusta asti 1800-luvun lopulta alkaen. Laadullisten menetelmien yleistymisen katsottiin 1980-luvulla tietynlaiseksi vastakohtaksi kvantitatiivisten eli määrällisten menetelmien etusijaiselle käytölle. Tutkimus luokitellaan tavallisesti kvantitatiiviseen eli määrälliseen ja kvalitatiiviseen eli laadulliseen, kuitenkin kyseistä luokittelua on myös kritisoitu. Määrällinen tutkimus kohdistuu muuttujien numeeriseen mittaamiseen, tilastollisten menetelmien käyttöön sekä eri muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun. Menetelmävalinnat perustuvat erinäisiin tutkimusasetelmiin. Laadullisessa tutkimuksessa painottuvat tulkintojen, ihmisten kokemusten, motivaatioiden tai käsitysten tutkiminen ja ihmisten näkemysten kuvaaminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 65, 79.)

Laadullinen tutkimus kattaa ison skaalan eri tyyppisiä lähestymistapoja, jotka ovat monin tavoin myös päällekkäisiä. Kokonaisuudessaan laadullinen tutkimus on nykyaikana hyvin laajalle hajautunutta ja sen hallinta on vaativaa. Laadullinen tutkimus liittyy erilaisiin uskomuksiin, käyttäytymisen muutoksiin ja asenteisiin. Laadullinen tutkimus on saanut vaikutteita antropologiasta ja sosiologiasta ja se on kehittynyt näiden tieteenalojen metodologisten tarpeiden mukana. Muun muassa eri tyyppiset köyhyystutkimukset, vähemmistöihin ja poikkeaviin liittyvät tutkimukset ja elämänkerrat ovat tavallisia laadullisia tutkimusalueita. (Kankkunen ym. 65-66.)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja tähän sisältyy ajatus todellisuuden monimuotoisesta olemuksesta. Tutkimuksessa täytyy ottaa huomioon, että todellisuutta ei voi hajottaa mielivaltaisesti osiin. Tapahumat muovaavat samanaikaisesti toisiaan, ja on mahdollista löytää monen suuntaisia suhteita. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Yleisesti todetaan, että laadullisessa tutkimuk-

sessä pyritään enemmän löytämään ja paljastamaan tosiasioita kuin todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. Laadullisen tutkimuksen yleisimmät menetelmät aineiston keräämistä varten ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erinäisistä dokumenteista koottu tieto. Näitä erilaisia menetelmiä voidaan käyttää rinnan tai eri tavoin yhdisteltynä tutkittavana olevan ongelman ja tutkimusresurssien mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 161; Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.)

Laadullinen tutkimusprosessi ei ole lineaarinen, vaihe vaiheelta suoraviivaisesti etenevä prosessi. Laadullisen tutkimuksen piirre on syklisyys, jossa aineistoa kerätään tarpeen mukaan ja tehdään analysointia tutkimusprosessin aikana. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskohdetta ei tunneta eli tietystä ilmiöstä pyritään saamaan ymmärrys. Tutkimusprosessin vaiheita ja etenemisprosessia ei voida etukäteen määritellä, koska ilmiöstä ei ole ymmärrystä, eikä sitä tunneta. Aineiston määrää ei pystytä etukäteen määrittelemään, koska sitä kerätään niin kauan että tutkimusongelma ratkeaa. Tämä edellyttää sitä, että kerättyä aineistoa analysoidaan samanaikaisesti ja arvioidaan, tarvitaanko lisää aineistoa. Analyysin tulos määrittää sen, jatketaanko tai lopetetaanko aineistonkeruuta. (Kananen 2017, 52-53.)

Tutkimuksen taustalla on aina tutkimusongelma, joka muunnetaan tutkimuskysymykseksi. Tutkimuskysymykseen saatu vastaus ratkaisee tutkimusongelman. Tutkimus ja aineistonkeruu ovat tutkimuskysymyksen ohjaamia. Teemat tai teemakysymykset ovat aiheita, joista keskustellaan teemahaastattelussa. Teemat on hyvä rakentaa niin, että ne kattavat ilmiöön liittyvät tutkimuskysymykset ja tutkimusongelman. Teemoja tarkennetaan spesifisimmillä kysymyksillä haastattelun edetessä. Laadullinen tutkimus rakentuu aina teemakysymyksiä pohjalta, koska ilmiötä ei tunneta, eikä voida esittää tarkkoja, yksityiskohtaisia kysymyksiä. (Kananen 2017, 60-61.)

## 5.2 Tutkimukseen osallistujat

Teemahaastattelu on strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuoto. Strukturoidussa haastattelussa eli lomakehaastattelussa käytetään haastatteluun tehtyä

lomaketta, jossa on valmiit vastausvaihtoehdot. Tutkija esittää tietyt kysymykset aina samassa järjestyksessä ja samanlaisina haastateltaville. Valmiit kysymykset pohjautuvat teoreettiseen lähtökohtaan ja varmentavat, ettei haastattelija itse vaikuta tuloksiin millään tavoin. Lomakehaastattelun kysymykset on muotoiltu samalla tavalla kuin kyselytutkimuksessa. Toisena vaihtoehtona on puolistrukturoitu haastattelu eli teemahaastattelu, jossa haastattelun keskeiset asiat on sovittu mutta aineiston keruussa on vapauksia. Tässä tapauksessa tutkija on laatinut valmiit teemat tai aihepiirit keskusteluun. Teemahaastattelussa etsitään vastauksia tutkimuksen ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Kankkunen ym. 2017, 123-124.)

Teemahaastattelu on mahdollista nykyisin tehdä puhelin- tai pikaviestinhaastatteluna ja uutena menetelmänä on rinnalle tullut myös sähköposti, jota voidaan käyttää, kun vain muistetaan teemahaastattelun logiikka eli vuorovaikutteisuus. Tutkittaville lähetetään sähköpostin välityksellä ennalta laaditut kysymykset/teemat, joihin valitut vastaajat vastaavat. Termiä ei tule sekoittaa sähköpostikyselyyn, joka on sähköpostin liitteenä, sen yhteydessä tai linkitettyinä lähetetty kyselylomake. Kysely viittaa kvantitatiiviseen eli määrälliseen tutkimukseen. Itse toteutin teemahaastattelun sähköpostitse, joten voidaan käyttää termiä sähköpostihaastattelu. (Kananen 2017, 111.)

Sähköpostihaastattelussa täytyy edetä teemahaastattelun sääntöjen ja logiikan mukaisesti. Vain muutaman kysymyksen lähettäminen sähköpostitse ilman lisäkysymyksiä ei tee tutkimuksesta varsinaista haastattelua, koska vuorovaikutus syntyy useammasta kierroksesta. Etuna on valmis tekstimuotoinen aineisto. Tekstipohjaisessa sähköpostihaastattelussa esitetään kysymyksiä, joihin osallistuja vastaa kirjoittamalla. Prosessi lähtee liikkeelle sopivien vastaajien löytämisellä ja heidän rekrytoinnillaan tutkimukseen. Tutkimuksen käynnistymisen jälkeen tutkija lähettää tiedot tutkimuksen tarkoituksesta, protokollasta ja omista taustoista ja hänen edustamasta organisaatiosta. (Kananen 2017, 112-113.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat ALS-potilaita hoitavat ja ohjaavat sairaanhoitajat neurologisella vuodeosastolla OYS:ssa. Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidun lomakehaastattelun avulla (teemahaastattelu), jossa

haastattelu tehtiin sähköpostihaastatteluna sairaanhoitajien sähköpostiin lähetettävällä saatekirjeellä ja siinä olevan linkin avulla Webropolin vastauslomakkeeseen. Linkki ohjaa Webropolin lomakkeeseen, joka sisältää 10 avointa kysymystä liittyen ALS-potilaan ohjaukseen neurologisella osastolla Oys:ssa, jotka on tehty tutkimusongelman ja tutkimuskysymysten pohjalta. Sähköpostihaastatteluun onnistuin saamaan viisi vastaajaa toivotusta kahdeksasta, joka kuitenkin on oletettavasti riittävä määrä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Teema-haastattelun aineisto kerättiin sähköpostitse kevään 2018 aikana.

### 5.3 Aineiston sisällönanalyysi

Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen on tutkimuksessa ydinasiana. Se on tärkeä vaihe, johon on tähdätty jo tutkimuksen alkuvaiheessa. Analyysivaiheen kautta tutkijalle selventyy, millaisia vastauksia saadaan ongelmiin. Voi käydä myöskin niin, että analyysivaiheessa selviää, miten ongelmat olisi pitänyt asettaa. (Hirsjärvi ym. 2016, 221.)

Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumentiksi voidaan ymmärtää esim. artikkelit, kirjat, päiväkirjat, kirjeet, haastattelu, puhe, keskustelu ja dialogi sekä raportit ja lähes mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali sopii dokumentiksi. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkitusta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä saadaan kerätty aineisto järjestetyksi kuitenkin vain johtopäätösten tekoa varten. Laadullinen aineisto analysoidaan tavallisesti sen keräämisen yhteydessä ja analyysiin kuuluu tietynlainen alkutyöskentely. Aineiston analyysi aloitetaan usein litteroimalla eli kirjoittamalla nauhoitetut haastattelut tekstiksi. Tavallisesti nauhoitettu materiaali kirjoitetaan auki joka sanalta, mutta tutkija voi tehdä myös erilaisia ratkaisuja. (Tuomi ym. 2018, 117; Kankkunen ym. 2017, 163.)

Aineistojen analyysi on useasti laadullisessa tutkimusprosessissa todella haasteellinen osa, koska kritiikki laadullista tutkimusta kohtaan on korostanut analyysien epäselvyyttä ja näkymättömyyttä sekä, mistä ja millaisten prosessien kautta muodostuneisiin tuloksiin on päädytty. (Kankkunen ym. 163.)

Aineistoa voidaan analysoida monella eri tavalla. Analyysitavat voidaan jäsentää pääasiassa kahdella eri tavalla, joita ovat selittämiseen pyrkivä lähestymistapa ja ymmärtämiseen pyrkivä lähestymistapa. Selittämiseen pyrkivässä tavassa käytetään usein tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa, kun taas ymmärtämiseen pyrkivässä tavassa käytetään yleensä laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Pääperiaate on se, että valitaan sellainen analyysitapa, joka parhaimmin tuo vastauksen tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin. Laadullisessa tutkimuksessa varsinkin analyysi koetaan haastavaksi. Yleisimmät analyysimenetelmät ovat teemoittelu, sisällönerittely, tyypittely ja diskurssianalyysi sekä keskusteluanalyysi. (Hirsjärvi ym. 2016, 224.)

Suomalaisessa ja kansainvälisessä kirjallisuudessa laadullisen aineiston analyysista puhutaan useasti aineistolähtöisenä (induktiivinen) ja teorialähtöisenä (deduktiivinen) sisällönanalyysina ja erottelua perustellaan kummankin päättelyn logiikan avuin. Teoriaohjaava analyysi on harvinaisempi menetelmä. Induktiivinen analyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa tehdään aineiston redusointia eli pelkistämistä, klusterointia eli ryhmittelyä ja abstrahointia eli teoreettisten käsitteiden luomista. (Tuomi ym. 2018, 121-122.)

Sisällönanalyysi voidaan tehdä myös teorialähtöisesti ja siinä tapauksessa aineiston luokittelu perustuu aikaisempaan käsitejärjestelmään, joka voi olla esim. teoria, malli tai käsitejärjestelmä. Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa muodostetaan analyysirunko ja sen sisälle muodostetaan aineistosta erilaisia luokituksia aineistolähtöisen analyysin periaatteiden mukaisesti. Näin voidaan poimia aineistosta ne asiat, jotka kuluvat analyysirunkoon ja sellaiset asiat, jotka jäävät analyysirungon ulkopuolelle. Analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista voidaan taas muodostaa uusia luokkia aineistolähtöisen analyysin periaatteiden mukaisesti. Näin pystytään testaamaan aikaisempaa teoriaa tai käsitejärjestelmää uudessa sisällössä. (Tuomi ym. 2018, 127-128.)

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada vastaukset seuraaviin tutkimuskysymyksiin.

1. Miten ALS-potilaan ohjaus voidaan toteuttaa neurologisella vuodeosastolla OYS:ssa?
2. Mitkä asiat ovat tärkeitä ALS-potilaan ohjauksen kannalta?
3. Miten sairaanhoitajan ohjausosaamista voidaan parantaa ja kehittää?

Teemahaastattelu korvattiin sähköpostihaastattelulla, joka lähetettiin kahdeksalle ennalta valitulle neurologisen osaston sairaanhoitajalle Oys:ssa. Vastajia onnistuin saamaan viisi suunnitellusta kahdeksasta vastaajasta. Seuraavat tulokset olen laatinut sähköpostihaastatteluiden avulla kerätyn ja analysoidun aineiston pohjalta. Esitän tulokset analyysin teemojen mukaisessa järjestyksessä. Pääteemat ovat: 1. ALS-potilaan ohjauksen toteutus, 2. Ohjauksen sisältö, ajoitus ja kehittäminen ja 3. Sairaanhoitajien käsityksiä ohjausosaamisesta. (Liite 4)

### 6.1 ALS-potilaan ohjauksen toteutus

Vastauksissa ilmenee, että ALS-potilaat saavat hyvin vaihtelevaa ohjausta hoitohenkilökunnan osalta. Ohjauksen pitäisi kontrollikäynnillä olla yksilöllistä vaihtelevien oireiden takia. Neurologisella osastolla on töissä paljon uusia, vähän kokeneita hoitajia ja ohjaukseen liittyviä asioita ei olla selvitelty. Ohjausta ei ole juurikaan suunniteltu. Erityistyöntekijät ovat tärkeässä roolissa ALS-potilaan kontrollikäynnillä. Henkilökunnan vaihtuvuus heikentää osaamista ohjauksessa. Ohjausta annetaan aina hoitotilanteissa ja ajan salliessa keskustellaan enemmän. Ohjauksen avuksi on tehty pikalinkki, jonka avulla voidaan toteuttaa tärkeimmät kysymykset ja eri huomioitavat osa-alueet ohjauksessa. Hoitajan haastattelun yhteydessä käydään läpi ohjaukseen liittyviä asioita ajan sallimissa rajoissa.

Ohjaus onnistuu paremmin, kun on aikaa ALS-potilaan ohjaukseen. Ohjausta tehdään eri hoitotilanteiden yhteydessä. Perheen ja omaisten tapaaminen ja mukana oleminen tärkeässä roolissa. ALS-potilaan ohjaukseen tarvittaisiin enemmän aikaa haastavan hoidon takia. On helpompaa keskustella potilaan ja omaisten kanssa, kun he tietävät taudin kuvasta ja sen kulusta. Kuolemasta ja elämän loppuvaiheesta puhuminen koetaan haastavaksi vasta diagnosoidun potilaan kanssa. Potilaalle haluttaisiin antaa enemmän aikaa. Omahoitaja pitäisi olla potilaalla osastojakson ajan. Ohjaukseen ei pystytä varaamaan tarpeeksi aikaa, koska ohjauksen tekee yleensä vastaava hoitaja ja resurssit eivät riitä. ALS-potilaan käynti osastolla on lyhyt (yhden yön ajan) ja potilaan luona käy kaikki asian tuntijat, joka vaikuttaa sairaanhoitajan ohjaukseen. Ohjaukseen tulee varata rauhallinen tila ja asiat pyritään käymään läpi mahdollisimman selkeästi ja rauhallisesti. Hoitosuunnitelman fraaseissa on pohja ohjauksen tekemiseen.

## 6.2 Ohjauksen sisältö, ajoitus ja kehittäminen

Vastaajien mukaan potilaan kanssa työskentely on tärkeää, jolloin vuorovaikutus paranee. Vuorovaikutus on hidasta ja haasteellista, johon oppii ja taito kehittyy ajan myötä. Hoitaja oppii huomaamaan potilaan tarpeet. Aikaa tarvittaisiin selvästi lisää. Taudin kulku on potilailla yksilöllinen ja ohjaus suunnitellaan sen mukaisesti. Hoitajan pitää osata huomioida oireiden mukaan ohjauksessa painottuvat asiat ja eri taustatekijät. Oireiden etenemisen nopeutta ei tiedetä etukäteen tarkasti. On tärkeää, miten potilas kokee sairautensa, millainen mieliala on ja miten omaiset jaksavat. Kotitilanne ja kotiavun riittävyys tulee selvittää sekä potilaan tietous asioista.

Vastauksissa ilmenee, että ohjaukseen ja sisältöön vaikuttavat potilaan yksilöllisyys, ALS-taudin vaihe ja sen kulku. Hoitopäätökset tehdään potilaan ehtojen mukaisesti. Potilasta täytyy kuunnella kärsivällisesti ja selvitetään myös vaikeat asiat. Käydään läpi potilaalle tärkeitä asioita. Ohjauksessa annetaan neuvoja ja tukea arjesta selviytymiseen. Kuunteleminen ja läsnäolo helpottavat ja rauhoittavat potilaan vointia. Ohjauksessa käydään läpi eri hoitotyön osa-alueita ja potilaista riippuen käydään tiettyjä asioita tarkemmin läpi. Taudin loppuvaihe on usein potilaille eniten huolta aiheuttava asia. Annetaan tietoa, että potilas saa



aina tarvittaessa apua ja asioiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Potilas saa ottaa yhteyttä osastolle hoitajaksojen välissä.

Potilaan tulee saada ohjausta alusta alkaen ja kaikissa sairauden vaiheissa. Aluksi annetaan tietoa sairauden hoidosta ja siitä, että oireita voidaan hoitaa, vaikka itse tautia ei voi parantaa. Osastokäynneillä käydään läpi eri oireet ja vaivat ja miten niitä hoidetaan sekä helpotetaan. Potilas on mukana aktiivisesti oman hoidon suunnittelussa. Potilaan on hyvä tietää realiteetit sairauden toteamisen yhteydessä. Alussa käydään selkeästi läpi ALS-sairaus ja sen jälkeen n. yhden kuukauden kuluttua aika poliklinikalle, jossa käydään asiat tarkasti läpi.

ALS-potilaan ohjaus tulisi olla suunnitelmallista. Ohjauksesta on hyvä olla kirjallinen malli, jossa on tärkeimmät läpikäytävät asiat. Ohjaukseen tarvittaisiin riittävästi aikaa, jotta potilas voisi kommunikoinnin vaikeuksissa ilmaista itseään, tarpeitaan ja toiveitaan. Ohjauksen tulisi olla yhtenäistä sekä poliklinikalla että neurologisella osastolla. Ohjausta ja haastattelua voitaisiin tehdä moniammatillisessa tiimissä. Lääkärin osuus ja rooli on tärkeä. Loppuvaiheen hoidosta ja valinnoista pitäisi keskustella tarpeeksi ajoissa. Osastolla tulisi olla enemmän yhdessä miettimistä asioista, joita ohjaukseen kuuluu. Uusia työntekijöitä tulisi perehdyttää ALS-potilaan ohjauksessa.

### 6.3 Sairaanhoitajien käsityksiä ohjausosaamisesta

Vastauksissa todettiin, että sairaanhoitaja tarvitsee tietoa ALS -sairaudesta, sen kulusta ja eri vaiheista sekä mitä tulee eteen sairauden eri vaiheissa. Moniammatillinen yhteistyö eri ammattihenkilöiden kanssa ja yhteistyökyky on tärkeää ja tarvitaan joustavuutta sekä rohkeutta potilaan ja omaisten kohtaamiseen. Sairaanhoitajalla tulee olla tilannetajua ja olla rauhallinen. ALS-potilas tulee osata kohdata ihmisenä ja oikealla tavalla. Kun puhutaan esimerkiksi hoitotahdosta ja hengityskoneeseen liittyvistä asioista, tulee hoitajan pystyä kertoa elämästä hengityskoneen varassa.

Vastausten mukaan sairaanhoitajat tarvitsisivat lisäkoulutusta ALS-potilaan kokonaisuudesta. Pitää pystyä antamaan psyykkistä tukea kuolemaan johtavassa

sairaudessa ja tuetaan potilasta loppuvaiheen päätöksissä. Elämän loppuvaiheesta puhumiseen tarvittaisiin myös työnohjausta. Koko osaston henkilökunnalle tulisi olla yhtenäinen koulutus ja myös saattohoitoon liittyen. ALS-sairauteen liittyviä luentoja tulisi olla. Koulutuksissa pitäisi käydä lävitse erilaiset sairauden tuomat haasteet ja ongelmat potilaan elämän suhteen ja mahdolliset auttamiskeinot eri osa-alueille.

Vastaajat totesivat, että sairaanhoitajan tärkeimpiä tehtäviä on vastata potilaan kokonaishoidosta ja siihen liittyen olla potilaan tukena ja asiantuntijan roolissa hoidossa. Sairaanhoitaja toimii potilaan puolesta puhujana ja yhteyshenkilönä omaisten ja moniammatillisen tiimin välillä. Hoitajan tulee huolehtia, että kaikki erityistyöntekijät käyvät tapaamassa potilasta, konsultoidaan lääkäreitä ja tuodaan eri asioita esille. Sairaanhoitajalla pitää olla kokonaisvaltainen tietotaito potilaan eri auttamismenetelmistä sekä fyysisellä että psyykkisellä puolella. Täytyy osasta kuunnella potilasta ja keskittyä tiettyihin asioihin; joissa potilas tarvitsee apua.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

ALS-potilaan ohjaus tulisi suunnitella kunnollisesti ja toteuttaa yksilöllisesti vaihtelevien oireiden vuoksi. Ohjaukseen pitäisi saada lisää koulutusta ja työnohjausta sairaanhoitajille. Ohjaukseen tulisi saada lisää selvästi lisää aikaa ja resursseja. Ajan puute nousee vastauksissa vahvasti esille. Kaikille ALS-potilaille kuuluisi olla omahoitaja osastojakson ajan. Ohjauksen yhteydessä tulee selvittää kotitilanne ja kotiavun riittävyys.

ALS-potilaan ohjaukseen ja sisältöön vaikuttavat potilaan yksilöllisyys, taudin vaihe ja eteneminen. Ohjauksen yhteydessä kuunteleminen ja läsnäolo ovat tärkeitä. Potilaan tulee saada asiallista ohjausta sairauden alusta loppuun asti. Potilaan tulee olla aktiivisesti mukana oman hoidon suunnittelussa. Ohjauksen avuksi on hyvä olla kirjallinen malli, jossa oleelliset käsiteltävät asiat. Ohjausta ja haastattelua voitaisiin toteuttaa moniammatillisissa tiimissä. Sairaanhoitajat tarvitsevat vastaajien mukaan lisää koulutusta ALS-potilaan ohjaukseen ja kokonaisuhoitoon. Koko osaston henkilökunnalle tulisi järjestää yhtenäinen koulutus ja lisäksi saattohoidosta myös. Sairaanhoitajalla tulee olla kokonaisvaltainen tietotaito ALS-potilaan auttamismenetelmistä.

Vastauksista ilmenee paljon asioita, joita tulisi parantaa ja kehittää. Riittävä aika ohjaukseen ja ohjauksen organisoiminen sekä riittävä tietotaito ovat selvästi keskeisessä asemassa sairaanhoitajien näkökulmasta. Jatkotutkimuksissa voitaisiin keskittyä enemmän ja syvällisemmin näihin osatekijöihin ja puutteisiin ohjauksen suhteen, mitä hoitajat ovat kokeneet työnsä kautta. Tutkimuksen tekemisen aikana olen huomannut, että ALS-potilaan ohjaukseen liittyen on paljon erinäisiä asioita, joita voitaisiin tutkia tarkemmin ja perusteellisemmin. Olen kokenut tutkimuksen tekemisen hyvin mielenkiintoiseksi ja tiedollisesti antoisaksi. Mielestäni sain sähköpostihaastatteluista kohtuullisen hyvin vastaukset tutkimuskysymyksiini. Tutkimus jäi kokonaisuudessaan vastauksien pohjalta aika suppeaksi, mutta tuloksissa ilmeni paljon asiallista ja tärkeää tietoa ohjauksen nykytilasta neurologisella osastolla OYS:ssa.

## 7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttyä ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia siinä tapauksessa, kun tutkimus on tehty hyvin tieteellisesti oikealla tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden soveltaminen on tutkijoiden itsesääntöä, jolle lainsäädäntö asettelee tietyt rajat. Hyvä tieteellinen käytäntö kuuluu tutkimusorganisaatioiden laadun järjestelmään. (TENK 2012.) Opinnäytetyöntekijän (AMK) tulee hallita hyvä tieteellinen käytäntö opinnäytetyön prosessissa, tieteellisen käytännön vastuu ja eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat ja tarpeellisuus sekä menettely ennakoarvioinnissa. (Arene 2017, 4.)

Tutkimuksentekoon kuuluu monia eettisiä kysymyksiä, jotka tutkimuksessa kuuluu ottaa huomioon. Tutkimuseettiset periaatteet tiedon hankinnan ja julkistamisen kannalta ovat yleisesti hyväksytyjä. Periaatteiden tietäminen ja niiden mukaisesti toimiminen on jokaisen tutkijan vastuulla. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tutkimuksen tekemisessä edetään hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2016, 23.)

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu toimintatapoina rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus (tutkimuksen tekeminen, tallennus, esittäminen ja arviointi), eettisesti vahvat tutkimuksen, tiedonhankinnan, ja arvioinnin menetelmät sekä avoimuus julkaisussa, muiden tutkijoiden työn ja tulosten asiallinen huomioiminen, tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja tieteellisen tiedon raportti tulee tehdä asetettujen vaatimusten mukaisesti, tutkijoiden asema ryhmässä, oikeudet, oma osa työn tekemisestä sekä vastuut ja velvollisuudet tulee olla oikealla tavalla määritettynä. Lisäksi tutkimustulosten omistajuudesta ja aineistojen säilytyksestä ennen tutkimuksen aloittamista tulee sopia kirjallisesti tutkijoiden ja koehenkilöiden välillä ja rahoitusten ja sidoksien ilmoittaminen tulee tehdä rehellisesti. (Jyväskylän yliopisto 2018.)

Tieteellisessä työssä tavoitteena on aina luotettava tieto. Opinnäytetyö ja muut tieteelliset tutkimukset tulee tehdä hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimuksessa on käytetty tieteellisen

tutkimuksen kriteerien tyyppisiä ja eettisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä. Tutkimusmenetelmillä tarkoitetaan aineiston keräyksen, analyysin ja arvioinnin menetelmiä. Kriteerien mukaisilla menetelmillä viitataan tutkimusongelmasta johdettuun lähestymistapaan eli tutkimusotteeseen, aineistonkeruumenetelmään, analyysimenetelmään sekä tutkimuksen luotettavuuden (reliabiliteetti ja validiteetti) arvioimiseen. Lähestymistavalla eli tutkimusotteella tarkoitetaan laadullista tai määrällistä tutkimusta. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat mm. rehellisyys, objektiivisyys ja tarkkuus, tieteellisten menetelmien käyttö, tulosten avoimuus ja vastuullisuus, lähdeviittauksissa muiden tutkijoiden kunnioittaminen, tutkimuksen eettinen suunnittelu, toteuttaminen ja tallentaminen, hankitut tutkimusluvut, oikeudet, vastuut ja velvollisuudet ja mahdolliset sidonnaisuudet sekä muut seikat. (Kananen 2017, 189-190.)

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin ja reliabiliteetin käsitteillä. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on tutkittu asioita, jotka on luvattu ja reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Laadullisen tutkimuksen yhteydessä käsitteiden käyttämisestä on kritisoitu pääosin siksi, että ne ovat ilmaantuneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja ne liittyvät lähinnä määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. Monissa laadullisen tutkimuksen oppaissa on ehdotettu käsitteiden reliabiliteetti ja validiteetti hylkäämistä, mutta tärkeintä on, millainen sisältö käsitteille annetaan. (Tuomi ym. 2018, 160-161.)

Laadullisessa tutkimuksessa yleisiä luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää, että tulokset on kuvattu riittävän selkeästi, että lukijalle tulee selväksi, miten analyysi on tehty ja millaiset ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Siirrettävyys viittaa siihen, miten paljon tulokset voisivat olla siirrettävissä johonkin toiseen tutkimusympäristöön. Siirrettävyyden varmistamiseksi tarvitaan aina huolellista tutkimuksen sisällön kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittelyä sekä aineistojen keräyksen ja analyysin seikkaperäistä kuvausta. (Kankkunen ym. 2017, 197-198.)

### 7.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyön prosessi sujui kohtuullisen hyvin ja ilman suurempia ongelmia. Ongelmia tuli lähinnä aikataulujen kanssa viime vuoden keväällä ja kesällä 2018. Prosessi alkoi aiheen valinnalla syksyllä ja opinnäytetyön suunnitelmasta 2017 vuoden lopulla. Ensimmäiset yhteydenotot toimeksiantajaan olivat syyskuussa 2017. Tutkimus piti alun perin toteuttaa teemahaastatteluilla neurologisen osaston sairaanhoitajille, mutta päädyimme toimeksiantajan ja ohjaajan kanssa siihen, että toteutamme haastattelut sähköpostihaastatteluina. Sähköpostihaastattelut tehtiin talvella ja keväällä 2018. Sähköpostihaastatteluun vastasi viisi sairaanhoitajaa neurologiselta osastolta OYS:sta. Mielestäni vastaajia olisi saanut olla enemmän. Sähköpostihaastattelujen aineisto jäi ehkä hieman suppeaksi, mutta siinä tulee kyllä esille tärkeitä ja oleellisia asioita ALS-potilaan ohjaukseen liittyen. Mielestäni opin paljon uusia asioita ja sain lisää tietämystä ALS-sairaudesta ja ohjauksesta.

Opinnäytetyöprosessi ei sujunut aivan alkuperäisen suunnitellun aikataulun mukaisesti. Ongelmia tuotti ensimmäisten kuukausien aikana vastaajien vähyyys ja lopulta suhteellisen lyhyehköt vastaukset sähköpostihaastatteluissa. Mielestäni olisin saanut kattavamman aineiston, kun haastattelut olisi toteutettu paikan päällä valituille sairaanhoitajille. Tietynlaiset lisäkysymykset olisivat voineet kuulua myös teemahaastattelun rungon yhteydessä. Tutkimuksen tulokset jäivät ehkä hieman liian pintapuoliseksi, vaikkakin tuloksissa on paljon asiallista, ajan-kohtaista ja relevanttia tietoa.

### 7.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

ALS-potilaan ohjauksesta löytyi joitakin tutkimuksia ja opinnäytetöitä suomeksi, mutta omaa työtäni vastaavaa en löytänyt netistä. Englanninkielisiä tutkimuksia löytyi runsaasti. Opinnäytetyötä voisivat hyödyntää hoitotyön ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään ALS-tautia sairastavia ihmisiä. Mielestäni tutkimuksen vastaajien määrä ja vastauksien laajuus jäivät aika suppeaksi. Vastaajia olisi voinut olla vähintään 8 sairaanhoitajaa.

Jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia lisää ja syvemmin ALS-potilaiden saamaa ohjausta ja miten sitä tulisi parantaa ja kehittää. Aihetta voisi tutkia myös ALS-potilaiden omaisten näkökulmasta esimerkiksi, miten omaiset kokevat läheistensä sairastumisen ja taudin mukanaan tuomat haasteet arkielämässä. Opin-  
näytetyöprosessi on opettanut etsimään tutkittua, tieteellistä tietoa ja käyttämään erilaisia hakukoneita. Tiedonhaku ja lähdekriittisyys ovat kehittyneet opinnäytetyön työstämisen aikana. Kansainvälisten artikkelien ja tutkimusten tulkinta ja hyödyntäminen sekä käyttö ovat myös kehittyneet. Uusia tutkimuksia oli suhteellisen niukasti ja suurin osa niistä on kansainvälisiä. ALS-potilaiden omaisten tukemisesta ja ohjauksesta voisi tehdä erillisen tutkimuksen. Opinnäytetyötä voisi hyödyntää määrällisen tutkimuksen esitutkimuksena tai laajentaa nykyistä tutkimusta isommalle kohderyhmälle.

## LÄHTEET

- ALS Association. 2016. About ALS. Viitattu 20.12.2018  
<http://www.alsa.org/about-als/facts-you-should-know.html>
- Arene. 2017. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 15.1.2019 <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>
- Atula, S. 2015. Tietoa potilaalle: ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.1.2019 <http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/ltk/koti>
- Coupé, C. & Gordon, P. 2013. Amyotrophic Lateral Sclerosis – Clinical Features, Pathophysiology and Management. Viitattu 10.1.2019  
<https://www.touchneurology.com/articles/amyotrophic-lateral-sclerosis-clinical-features-pathophysiology-and-management>
- Helminen, J. 2017. Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. 21. painos. Bookwell Oy. Porvoo.
- Jyväskylän yliopisto. 2018. Tutkimuseettiset ohjeet. Viitattu 26.2.2019  
<https://staff.jyu.fi/Members/matukuiv/Tietosuoja/Tutkimusetiikka/?search-term=eettiset%252520ohjeet>
- Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 3.-5. painos.
- Kassinen, J. 2017. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 10.1.2019 <http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/shk/koti>
- Keski-Suomen sairaanhoitopiiri KSSHP. 2017. Potilasohjaus. Viitattu 12.1.2019  
[http://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Hoitotyö/Nayttoon\\_perustuvat\\_hoitoyon\\_ydintoiminnot/Ohjaus\(44756\)](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Hoitotyö/Nayttoon_perustuvat_hoitoyon_ydintoiminnot/Ohjaus(44756))
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2014. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitaja-lehti. Viitattu 12.1.2019 <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>
- Laaksovirta, H. 2012. ALS - amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliitto ry. Viitattu 10.1.2019 [https://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS\\_MND\\_](https://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND_)
- Laaksovirta, H. 2018. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Lääkäriin käsikirja. Viitattu 12.1.2019 [http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=ykt00919](http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00919)



Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Viitattu 12.1.2019 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>

McIntosh, J. 2017. All about amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Medical News Today. Viitattu 10.1.2019 <https://www.medicalnewstoday.com/articles/281472.php>

Mustajoki, M., Pellikka, M., Alila, A., Rasimus, M. & Matilainen, E. 2013. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 8. uudistettu painos.

Pagnini, F. & Simm-ons, Z. 2018. Amyotrophic Lateral Sclerosis - Understanding and Optimizing Quality of Life and Psychological Well-Being. Oxford University Press. New York.

Palmio, J. & Laaksovirta, H. 2017. ALS-potilaan monimuotoiset oireet. Suomen Lääkärilehti. Viitattu 11.1.2019 <http://www.terveysportti.fi.ez.lapinamk.fi/dtk/ltk/koti>

Ritala, J. 2014. ALS:n salaisuus aukeaa. Viitattu 9.1.2019 <http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/husari/Sivut/jutut/ALSn-salaisuus-aukeaa.aspx>

Suomen Seniorihoiva. 2018. ALS-tauti ja taudin oireet. Viitattu 12.1.2019 <https://suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/ikaantyneiden-sairaudet/als-tauti-ja-taudin-oireet/>

Tays. 2015. Amyotrofinen lateraaliskleroosi, motoneuronitauti. Viitattu 9.1.2019 <https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Neuroalat/Neurologia/ALS>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) Viitattu 12.1.2019 <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2014. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan kehittyminen. Edita Publishing Oy. Helsinki. 1.-2. painos.

## LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus
- Liite 2. Teemahaastattelun kysymykset
- Liite 3. Saatekirje ja linkki sähköpostilla
- Liite 4. Ote aineiston sisällönanalyysista



## Liite 2. Teemahaastattelun kysymykset

Kysymysten runko:

### **Teema 1. ALS-potilaan ohjauksen toteutus**

1. Kerro, miten yhtenäisenä pidät ALS-potilaiden ohjausta kontrollikäyneillä?
2. Miten ohjaus on suunniteltu toteutettavan?
3. Kuvaile, miten toteutat ohjauksen käytännössä? Mikä siinä on helppoa, mikä vaikeaa, mitä haluaisit tehdä paremmin?

### **Teema 2. Ohjauksen sisältö, ajoitus ja kehittäminen**

4. Mitkä asiat ovat mielestäsi tärkeitä ALS-potilaan yksilöllisessä huomioidussa?
5. Mitä asioita painotat ohjauksessa?
6. Missä vaiheessa ALS-potilaalle ohjauksen saaminen on tärkeintä? Miksi?
7. Miten kehittäisit ALS-potilaan ohjausta?

### **Teema 3. Sairaanhoidajien käsityksiä ohjausosaamisesta**

8. Millaista erityisosaamista tarvitaan ALS-potilaan ohjauksessa?
9. Millaista täydennyskoulutusta sairaanhoitajat tarvitsisivat?
10. Mitä pidät sairaanhoitajan tärkeimpinä tehtävinä ALS-potilaan ohjauksessa moniammatillisessa tiimissä?

## Liite 3. Saatekirje sähköpostilla

## ALS-potilaan ohjaus: avoimet kysymykset

Hei, olen Harri Salmenkorva ja opiskelen Lapin AMK:ssa Rovaniemellä kolmatta vuotta sairaanhoitajakoulutuksessa ja minulla on opinnäytetyön aiheena ALS-potilaan ohjaus neurologisella vuodeosastolla kontrollikäynnin yhteydessä OYS:ssa. Opinnäytetyössä tutkitaan, millaista ohjausta ALS-potilaat saavat kontrollikäynnillä, miten ohjausta tulisi kehittää, miten se organisoidaan ja mitkä asiat ovat tärkeitä hyvän ohjauksen kannalta. Tutkimus tehdään laadullisena tutkimuksena ja hoitajan näkökulmasta.

Lähetän tässä linkin, josta pääsee vastaamaan kyselyyn, jossa on 10 avointa kysymystä. Vastauksiin on hyvä varata n. 30-60 min. Vastaajia on tähän mennessä tullut kolme kpl ja tarvitsen vielä vähintään kaksi vastaajaa kyselyyn hoitajilta, joilla on kokemusta ALS-potilaista ja heidän ohjauksesta. Vastaukset pitää saada huhtikuun loppuun mennessä.

[Kysymyksiin](#)

Company information

<https://www.webropolsurveys.com/S/54B0D165BF7F8C6A.par>

## Liite 4. Ote aineiston sisällönanalyysistä

## Pääteemat:

Teema 1. ALS-potilaan ohjauksen toteutus

Teema 2. Ohjauksen sisältö, ajoitus ja kehittäminen

Teema 3. Sairaanhoidtajien käsityksiä ohjausosaamisesta

## Alateemat:

- Ohjauksen laatu
- Ohjauksen suunnittelu
- Pikalinkki ohjauksen apuna
- Ohjaus hoitotilanteissa
- Potilaan haastattelu osastolla
- Tulohaastattelun sisältö
- Ohjauksen tarpeen kartoitus
- Ajan merkitys hoidossa ja ohjauksessa
- Valmis pohja ohjaukseen

- Työskentely potilaan kanssa
- Yksilöllinen ohjaus
- Asioiden painotus ohjauksessa
- Hoitotyön eri osa-alueiden läpikäynti potilaan kanssa
- Taudin loppuvaiheen hoito ja ohjaus
- Avun ja tuen saatavuus sairauden edetessä
- Potilaan kotitilanne
- Oireiden ja vaivojen läpikäynti osastokäynnillä
- Ohjauksen ajoitus tilanteen mukaan
- Osastotunnit ohjaukseen liittyen
- Yhtenäinen ohjaus osastolla
- Ohjauksen malli

- Tieto sairaudesta ja kulusta
- Etenevän taudin oireet, hoito ja apukeinot
- Tilannetaju hoidossa ja ohjauksessa
- Potilaan tukeminen sairauden loppuvaiheessa
- Luentoja ALS-taudista, ohjauksesta ja hoidosta
- Säännöllinen lisäkoulutus
- Sairaanhoidajan vastuu kokonaishoidosta
- Sairaanhoidajan rooli hoidossa ja ohjauksessa
- Ammatillinen osaaminen ja pätevyys
- Hoidon ja ohjauksen koordinointi
- Kokonaisvaltainen tietotaito