

Sara Hyyrynen

**TAPAUSTUTKIMUS: AMYOTROFISTA LATERAALISKLEROOSIA ELI ALS:IA
SAIRASTAVAN SUUNHOITO**

ALS:iin sairastuneen ja häntä avustavien henkilöiden kokemuksia suunhoidon toteuttamisesta kotona ja siihen liittyvistä haasteista

TAPAUSTUTKIMUS: AMYOTROFISTA LATERAALISKLEROOSIA ELI ALS:IA SAIRASTAVAN SUUNHOITO

ALS:iin sairastuneen ja häntä avustavien henkilöiden kokemuksia suunhoidon toteuttamisesta kotona ja siihen liittyvistä haasteista

Sara Hyyrynen
Opinnäytetyö
Kevät 2019
Suun terveydenhuollon tutkinto-
ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Suun terveydenhuollon tutkinto-ohjelma

Tekijä: Sara Hyyrynen

Opinnäytetyön nimi: Tapaustutkimus: Amyotrofista lateraaliskleroosia eli ALS:ia sairastavan suunhoito - ALS:iin sairastuneen ja häntä avustavien henkilöiden kokemuksia suunhoidon toteuttamisesta kotona ja siihen liittyvistä haasteista

Työn ohjaaja: Helena Heikka ja Anne Korteniemi

Työn valmistuslukuksi ja -vuosi: Kevät 2019

Sivumäärä: 44 + 8

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yksi harvinaisista sairauksista, jonka aiheuttaja on tuntematon. ALS rappeuttaa lihasten toimintaa ohjaavia liikehermosoluja vähitellen, jonka seurauksena lihakset menettävät hermoyhteytensä, lihakset heikkenevät ja surkastuvat. ALS:iin sairastuu Suomessa vuosittain noin 450–500 henkilöä. ALS:iin sairastutaan yleensä 55–75 –vuotiaana. Sairaus alkaa yleensä raajojen oireiluna, mutta neljänneksellä sairastuneista oireet alkavat nielualueelta. Sairaus etenee yksilöllisesti ja arvioitu elinikä diagnoosin jälkeen on noin 2-5 vuotta. ALS:iin ei ole parantavaa hoitoa, mutta sairautta hoidetaan oireiden mukaan. ALS:iin sairastuneen suun ja hampaiden säännöllinen puhdistaminen on erityisen tärkeää, koska se vähentää suun alueen infektioriskiä ja riskiä sairastua keuhkokuumeeseen. ALS:sta on tehty paljon tutkimuksia, mutta ALS:ia sairastavan suunhoidosta on hyvin vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyö on toteutettu yhdessä Lihastautiliitto ry:n kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata kotihoidossa olevan ALS:iin sairastuneen, hänen läheisensä ja avustajansa kokemuksia suunhoidosta ja siihen liittyvistä haasteista. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisäksi kuvata minkälaista suun terveydenhoidon ylläpitämiseen tarvittavaa tukea ALS:iin sairastunut, hänen läheinen ja avustaja kokevat tarvitsevansa. Opinnäytetyö on laadullinen tapaustutkimus, jonka aineistonkeruumenetelmänä toimi puolistrukturoitu teemahaastattelu. Aineisto käsiteltiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmin. Tiedonantajat löydettiin yhteistyössä Lihastautiliiton Pohjois-Suomen aluevastaavan kanssa.

Tutkimuksen perusteella ALS:ia sairastavan suunhoidon toteutuminen on sairastuneen ja hänen läheisensä sekä avustajien varassa. Apua tarvitaan siinä vaiheessa kun ALS:iin sairastunut ei kykene itse enää huolehtimaan suun terveydestään riittävästi. Suunhoidon ohjeistuksena on harjata hampaat aamuin ja illoin fluoripitoisella tahnalla. Suunhoito-ohjeiden ja -ohjauksen puutteellisuus korostui useaan otteeseen tutkimusaineistosta. Tutkimuksessa selvisi myös, että syljen eritykseen tarvitaan apuvälineitä tukehtumisen ehkäisemiseksi. Tutkimushaastattelun avulla kerätyn aineiston perusteella opinnäytetyötä voivat hyödyntää suun terveydenhuollon ammattilaiset sekä muut ALS:iin sairastuneiden kanssa työskentelevät hoitoalan ammattilaiset. Opinnäytetyö on hyödyllinen myös sairastuneiden läheisille ihmisille, jotka tarvitsevat tietoa ALS:ista ja sen vaikutuksesta suun terveyteen.

Aineistosta esille nousseiden tietojen perusteella ALS:ia sairastavat ja heidän läheisensä sekä avustajat tarvitsevat suunhoidon ohjausta ja kirjalliset suun omahoidon ohjeet. Tässä olisi aihe jatkotutkimukseen ja toiseen opinnäytetyöhön.

Asiasanat: Amyotrofinen lateraaliskleroosi, ALS, lihastauti, suunhoito

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Dental Health Care, Dental Hygienist

Author: Sara Hyyrynen

Title of thesis: Case study: Oral Health Care for a Person with Amyotrophic Lateral Sclerosis - Experiences of a Person with ALS and Assistants regarding how Dental Care actualizes at Home
Supervisors: Helena Heikka and Anne Korteniemi

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2019 Number of pages: 44 + 8

Amyotrophic lateral sclerosis, or ALS, is one of the rare diseases caused by the unknown. ALS gradually degenerates the musculoskeletal cells that control muscles, resulting in the muscles losing their nerve connections, weakening muscles, and atrophy. Approximately 450–500 people are affected in ALS every year in Finland. ALS usually occurs between the ages of 55 and 75 years. The disease usually begins as a symptom of the limbs, but in the quarter, the symptoms begin in the area of the throat. The disease progresses individually and the estimated life expectancy after diagnosis is about 2-5 years.

There is no healing treatment for ALS, but the disease is treated according to symptoms. Regular cleansing of the mouth and teeth of ALS patients is particularly important as it reduces the risk of mouth infection and the risk of pneumonia. A lot of research has been done about ALS, but there is very little research on the oral treatment of ALS. The thesis has been carried out together with the Finnish Neuromuscular Disorders Association.

The aim of the thesis was to describe the experiences of a person with ALS who was at home care and relatives as well assistant's experiences in oral care and related challenges. The purpose of the study was also to describe the type of support needed to maintain oral health care in the ALS, relatives and assistant feel they need it. The thesis is a qualitative case study whose data collection method was a semi-structured theme interview. The material was processed using data-based content analysis methods. The informants were found in co-operation with the Finnish Neuromuscular Disorders Association.

According to the study, oral care for ALS is dependent on the patient and relatives and assistants. Help is needed when a person with ALS is no longer able to take care of his or her oral health. Oral care instructions include brushing teeth in the morning and evening with a fluorine-containing tooth paste. The lack of oral care instructions and guidance was highlighted on several occasions by research data. The study also found that saliva secretion aids are needed to prevent choking. Based on the data collected through the research interview, the thesis can be utilized by oral health care professionals and other nursing professionals working with ALS patients. The thesis is also useful for close people who are ill and need information on ALS and its effect on oral health. Based on data from the material, patients with ALS and their relatives as well as assistants need oral guidance and written instructions for oral care. Here's a topic for further research and another thesis.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis, neuromuscular disease, oral healthcare

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI ELI ALS SAIRAUTENA JA SEN VAIKUTUKSET SUUN TERVEYTEEN	8
2.1	ALS-sairauden oireet, diagnosointi ja hoito	8
2.2	ALS:ia sairastavan suun terveydenhoidon erityispiirteet	9
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	18
4	TUTKIMUSMETODOLOGIA.....	19
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	21
5.1	Tutkimuksen tiedonantajat.....	21
5.2	Mittarin laadinta ja aineiston keruu	22
5.3	Aineiston analyysi.....	24
5.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	29
6	TUTKIMUSTULOKSET	32
6.1	ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteutuminen kotona.....	32
6.2	ALS:iin sairastuneen, hänen puolison ja avustajan tarpeet suunhoidon toteuttamiseen kotona	33
6.3	ALS:iin sairastuneen, hänen puolison ja avustajan saama ohjaus suunhoidon toteuttamiseksi kotona ja kehittämissideat	34
7	TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	35
8	POHDINTA.....	38
	LÄHTEET.....	41
	LIITTEET	45

1 JOHDANTO

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yksi harvinaisista sairauksista, joka on hitaasti etenevä motoneuronitauti. Sairaushaava rappeuttaa lihasten toimintaa ohjaavia liikehermosoluja eli motoneuroneja. Lihakset menettävät vähitellen hermoyhteytensä, jonka vuoksi lihakset heikkenevät ja lopuksi surkastuvat. ALS:n aiheuttajaa ei tunneta ja se on yleensä aikuisten sairaus, johon sairastutaan 55-60 vuotiaana. Suomessa ALS-potilaita on 450–500 ja vuosittain uusia tapauksia tulee noin 140. (Laaksovirta 2012, viitattu 16.2.2017.) ALS etenee yksilöllisesti, eikä sen eteneminen ole aina suoraviivaista (ALS association 2016, viitattu 20.6.2017).

ALS-diagnoosin jälkeen arvioitu elinikä on 2-5 vuotta. ALS vahingoittaa vain lihasten liikehermoja, joten se ei vaikuta näköön, kuuloon, haju- ja makuaisteihin, verenkiertoon, ruoansulatukseen, erityisjärjestelmiin tai sydämen toimintaan, vaikka se on lihas. Parantavaa lääkettä ei ole, mutta oireisiin voidaan vaikuttaa elämänlaatua parantavasti. (Laaksovirta 2012, viitattu 16.2.2017.)

ALS on sairaus, johon ei ole parannuskeinoja. Sairautta hoidetaan oireiden mukaan. Lihastoiminnan heikennyttyä käsissä, suun ja nielun alueella, suunhoidon toteuttaminen vaikeutuu. ALS:iin sairastuneella suun ja hampaiden säännöllisen puhdistamisen merkitys korostuu, koska se vähentää suun alueen infektioriskiä ja riskiä sairastua keuhkokuumeeseen. ALS:iin sairastuneen suun terveyteen vaikuttavat suun ja nielun alueen lihaskunnon heikkenemisen lisäksi sairauden hoidossa käytetyt lääkkeet, suunhoitotuotteet ja säännölliset suunhoitotottumukset. Heikentyneen lihastoiminnan ja motoriikan vuoksi, jossain vaiheessa sairautta ALS:iin sairastuneen suunhoito on läheisensä, avustajan tai muun ammattihenkilöstön vastuulla. Lisäksi säännölliset tarkastuskäynnit hammaslääkärin vastaanotolla tulevat osaksi ALS:iin sairastuneen hoitoa. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että hammaslääkärin vastaanotolla kuunnellaan potilasta, tunnetaan ALS-sairautena ja osataan antaa oikeanlaiset yksilölliset hoito-ohjeet sairauden määrittelemien rajojen mukaisesti. (Parsons 2014, viitattu 7.8.2017.)

Opinnäytetyöni on laadullinen tapaustutkimus eli case -tutkimus, jonka tarkoituksena on kuvailla ALS:iin sairastuneen ja hänen läheisensä sekä avustajansa kokemuksia sairauden vaikutuksesta suunhoitoon ja kuvata suunhoitoon liittyviä haasteita. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkimuksessa saatua tietoa voivat hyödyntää ALS:ia sairastavat, heidän läheiset, avustajat ja terveydenhuollon ammattilaiset. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Lihastautiliitto ry:n kanssa. Saa-

dun tiedon avulla voidaan kehittää ALS:iin sairastuneiden suunhoidon toteuttamista kotihoidossa ja laitoksissa.

2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI ELI ALS SAIRAUTENA JA SEN VAIKUTUKSET SUUN TERVEYTEEN

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on yleisin motoneuronitaudeista, mutta kuitenkin harvinaisen aikuisiällä alkava sairaus. ALS:ssa liikehermot rappeutuvat aiheuttaen ylä- tai alaraajoista tai suun ja nielun alueelta alkavan lihasheikkouden ja surkastumisen. Noin 70 %:lla potilaista oireet alkavat ylä- tai alaraajoista lihasten rappeutumisella, ja noin 30 %:lla suun ja nielun alueelta puheen kangistumisena sekä nielun ja kielen toiminnan heikentymisenä. Tyypillisesti tauti etenee vääjäämättä ja hyvin nopeasti kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin hengitysilhakset mukaan lukien. Keskimääräinen elinikä oireiden ilmestymisestä on noin 2-5 vuotta. ALS:in etiologia on tuntematon, mutta taudin aiheuttavia geenimutaatioita löytyy yhä enemmän ja niiden avulla pyritään selvittämään ALS:in syntymekanismia. Tutkimukset ovat edenneet viime vuosina huomasti, kun taudin taustalla oleva yleisin geenivirhe löytyi muutama vuosi sitten. (Palmio & Laaksovirta 2017, 717.)

2.1 ALS-sairauden oireet, diagnosointi ja hoito

ALS -sairauden oireet ovat hyvin vähäisiä, joten sairaus alkaa huomaamatta. Kun oireita on havaittavissa, puolet motoristisista hermosoluista on tuhoutunut. Ensimmäiset oireet ovat lihasheikkous ja lihaskato, joita ilmenee sairastuneilla eri lihasryhmissä ja ne alkavat yleensä toispuoleisena ylä- tai alaraajasta. (Salmenperä ym.2002,131.) ALS:iin sairastuneet kertovat pudottelevansa helposti esineitä tai he kokevat vaikeuksia nappien kiinni laittamisessa. Yläraajojen lihasheikkous ilmenee yleensä käden puristusvoiman heikentymisenä ja käsien kömpelyytenä. Alaraajojen ensioireet näkyvät säären ja jalkaterän lihaksien ohentumisena. Lihaskato näkyy kämmenen pienissä lihaksissa, erityisesti peukalonhangassa. Kävellessä jalkaterä läpsähtelee ja sairastunut kompastuu helposti. ALS:iin sairastuneen lihaksiin ilmaantuu vaihtelevin määrin spastisuutta eli lihaskäykkyyttä. (Salmenperä ym. 2002,131.)

ALS voi alkaa myös nielun alueen lihaksista, jolloin ensimmäisenä heikentyy puheentuotto ja nieleminen. Tällöin kielen lihakset myös surkastuvat. (Atula 2015, viitattu 19.6.2017.) Ensimmäisenä oireena on puheen ja äänteiden epäselvyys, jolloin ääni käheytyy, puhe hidastuu ja muuttuu honottavaksi. Nielemisvaikeudet ilmaantuvat ennen pitkää. Alkuun vaikeutuvat ohuiden nesteiden

nieleminen, kuten esimerkiksi veden ja kahvin. Sairastunut yskii ruokaillessaan ja saattaa vältellä juomista. Nielemisvaikeuksiin liittyy syljen jatkuva valuminen. (Salmenperä ym. 2002,131-132.)

Lihasjeikkous on ALS:n yleisin alkuvaihe, jonka vuoksi hakeudutaan tutkimuksiin ja hoitoon. ALS -diagnoosi todetaan neurologin tekemän kliinisen tutkimuksen perusteella. Tehdyt löydökset voidaan varmentaa lihassähkötutkimuksella (ENMG). (Salmenperä ym. 2002,133,135.)

Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Lääkehoidossa rilutsolinilla on todettu, ensimmäisenä lääkkeenä maailmassa, tautia lievästi hidastavia vaikutuksia ALS:n alkuvaiheessa. Lääkehoidolla potilaan elinikä on arvioitu pidentyvän 2-3 kuukautta ja sen avulla potilaan elämänlaatu paranee. (Salmenperä ym. 2002,134.)

Kun ALS -diagnoosi on varmistunut, järjestetään tapaaminen fysioterapeutin kanssa, vaikka potilas olisi vielä hyväkuntoinen. Säännöllisellä harjoittelulla pidetään yllä yleiskuntoa ja lisätään hyvinvointia. (Salmenperä ym. 2002,135–136). Sairauden alkuvaiheessa potilaan fyysinen toimintakyky on lievästi alentunut, jolloin esimerkiksi käsien tai käden hienomotoriikka on heikentynyt, tasapaino heikkenee jalkojen voimien heikentyessä ja sairastunut alkaa kompastella. Sairauden edetessä fyysinen toimintakyky alentuu kokonaisvaltaisesti ja vaikeuttaa selviytymistä päivittäisistä toiminnoista, kuten esimerkiksi pukeminen ja syöminen hidastuvat. ALS vaikuttaa myös puhumiseen, jolloin kommunikointi vaikeutuu. Lisäksi liikkuminen vaikeutuu. Hengittämiseen, nielemiseen ja ravinnon saantiin liittyvät ongelmat lisääntyvät. (Salmenperä ym. 2002,136–138,140-143.)

2.2 ALS:ia sairastavan suun terveydenhoidon erityispiirteet

ALS – sairautena ja sen hoitoon käytettävät lääkkeet ja hoitomenetelmät vaikuttavat suun terveyteen. Nielemistä vaikeuttaa kielen voimakas atrofioituminen eli surkastuminen ja nielun lihasten toiminnan heikentyminen. Kurkunpään lihasten toiminnan heikentyessä kurkunpään sulkeutumisen heikkenee, mikä lisää aspiraatiovaaraa, jolloin ruokaa tai nestettä joutuu keuhkoihin (Salmenperä ym. 2002, 137-138). Nielemisen heikennyttyä niin paljon, että ravintoa ei saada riittävästi suun kautta, kirurgi voi asentaa ruokintaletkun mahapeitteiden läpi mahalaukkuun (Atula 2015, viitattu 19.6.2017). Ruokintaletkun asennuksen jälkeen ALS:ia sairastava voi edelleen syödä suun kautta, kunnes nielemiskykyä ei enää ole (Salmenperä ym. 2002,139).

Nielemisvaikeuksien vuoksi ALS:ia sairastavan ongelmaksi ilmaantuu syljen valuminen. Normaalisti sylkeä erittyy vuorokaudessa noin 1,5 litraa ja tämän määrän ihminen nielee huomaamattaan. ALS:iin sairastuneet valittavat usein, että heidän syljenerityksensä olisi lisääntynyt, vaikka kyse ei ole siitä. Syljen nieleminen ei ole enää automaattista, koska nieleminen on vaikeutunut. Vähäisen nesteen saamisen vuoksi, syljen koostumus voi muuttua paksummaksi. (Salmenperä ym. 2002,140.)

Sylki kerääntyy suuhun nielemisen vaikeuduttua ja valuu alahuulelle ja leuan alueelle. Puremalihasten heikkous lisää syljen valumista, koska suu on avoin. Niskalihasten heikkoudesta ja alahuulten veltostumisesta johtuva roikkuva pään asento lisäävät myös syljen valumista. Pään asentoa voidaan korjata tukikaulusten avulla. Syljeneritystä lisäävien ruokien, kuten happamien ja makeiden ruoka-aineiden, nauttimista neuvotaan vältettävän. (Salmenperä ym. 2002,140.)

Syljen valumista voidaan hoitaa matkapahoinvointiin tarkoitetun laastarin avulla, joka sisältää skopolamiinia. Lääkkeen sivuvaikutuksiin kuuluu suun kuivuminen, joten lääkettä käytetään vähentämään syljen eritystä. Laastarit voidaan asettaa ALS:ia sairastavan leukakulmaan tai molempiin leukakulmiin, jos käytetään kahta laastaria. Yleensä masennuksen hoitoon käytettävällä amitriptyliinillä on myös suuta kuivattava vaikutus ja sitä käytetään ALS:iin sairastuneen hoidossa syljen erityksen vähentämiseen. Kotiin voidaan hankkia imulaite, jolla potilas tai hänen omaisensa voi imeä suuhun kertyneen liman pois. Leikkaushoito ja sylkirauhasen sädetys on harvoin käytetty hoitokeino. (Salmenperä ym. 2002,140.)

Sairauden edetessä suun ja nielunalueella ilmeneviä ongelmia ovat lisäksi syljen valumisen aiheuttama suupielten ärsytys, jolloin suupielet aukeavat vereslihalle ja kipeytyvät. ALS:in edetessä suun alueella kieli kankeutuu, huulisulku häviää ja alahuuli löystyy. Syödessä ruokaa jää hampaiden ja poskien väliin sekä kitalakeen. Nielun alueella kitalaki syventyy ja takanielu löystyy, jolloin kitapurje ei sulje nenäreittä. Myös yskimisvoiman häviäminen, refluksi, mahdollinen PEG-ravitsemus ja sen vaikutukset sekä konehengityshoito vaikuttavat suun terveyteen. Lisäksi sairauden oireisiin käytettävät lääkkeet vaikuttavat suun terveyteen aiheuttaen suun kuivuutta. Suun terveyden edistämisen ja suunhoidon kannalta ALS:iin sairastuneet ja heidän hoitajansa tarvitsevat paljon tukea sekä ohjeistusta suunhoidon toteuttamiseksi.

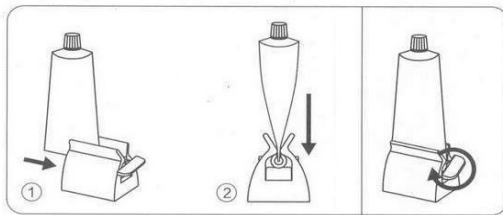
ALS:ia sairastavan suunhoito ja suunhoidon toteuttaminen

ALS:in edetessä päivittäiset suunhoitomenetelmät muuttuvat. Suunhoidon toimet, jotka ennen olivat automaattisia, voivat vaatia enemmän aikaa tai fyysistä apua, kuten esimerkiksi hampaiden harjaus ja hammasvälien puhdistus. Säännöllinen suunhoito kuitenkin helpottaa ALS:iin sairastuneen yleistä olotilaa, vähentää pahanhajuista hengitystä, vähentää ientulehduksia ja riskiä sairastua keuhkokuumeeseen, lisää ruoan pureskelun ja nesteiden juomisen miellyttävyyttä ja auttaa stimuloimaan tai vähentämään syljen eritystä. (Kaminski 2014, viitattu 7.8.2017.)

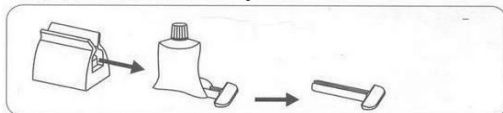
ALS:in edetessä fyysiset oireet aiheuttavat vaikeuksia suunhoidossa ja suun puhtaana pitämisessä. Muutokset käsien toiminnassa lisäävät haasteita suunhoitoon, jolloin voi esiintyä vaikeuksia hampaiden harjaamisessa tai harjan kädessä pitämisessä, hanan avaamisessa ja sulkemisessa. Hammastahnan puristaminen tuubista, hammasvälien puhdistaminen, suuvesipullon avaaminen tai hammasmukin pitäminen käsissä on hankalaa. Myös suun pyyhkiminen, proteesien laittaminen suuhun tai poistaminen on sairastuneella vaikeaa. (Kaminski 2014, viitattu 7.8.2017.)

ALS:ia sairastavan suunhoitoon voi käyttää erilaisia apuvälineitä. Suunhoidon apuvälineitä ovat esimerkiksi erilaiset hammastahnan puristimet (kuva 1). Manuaaliseen hammastahnan puristimeen asetetaan hammastahnatuubi ja sivussa olevaa vipua kääntämällä saadaan tahna puristetua ulos tuubista. Automaattinen hammastahnan puristin puristaa tahnan suoraan hammasharjaan, kun harjaspää asetetaan automaattiin.

Käytä puristinta näin helposti:



Poista tuubi näin helposti:



KUVA 1. Esimerkit hammastahnan puristinmalleista. Vasemmalla manuaalinen hammastahnan puristin ja oikealla automaattinen seinälle asennettava hammastahnan puristinteline (Senioreiden kauppa.fi, viitattu 17.4.2019.)

Muita apuvälineitä ovat sähköhammasharja (kuva 2), hammasvälien puhdistusvälineet (kuva 3) ja kielenpuhdistaja (kuva 4), suupeili, monitasoharja (kuva 2), sormisuoja (kuva 5) tai hammasharjan varteen asetettava paksunnos, joka helpottaa harjan pitämistä kädessä. Kielenpuhdistimia löytyy useita erilaisia, mutta niiden käyttötapa on samankaltainen. Kielenpuhdistin asetetaan suuhun kielenpäälle kevyesti, jonka jälkeen kielenpuhdistin vedetään kielenpintaa hipoen pois suusta. Kielenpuhdistimessa olevat harjat tai kaavinrivit puhdistavat kielen pinnan plakista ja bakteereista.



KUVA 2. Sähköharja ja kolmitasoharja. (Nivala-Huhtaniska & Nousiainen 2015, viitattu 18.4.2019.)



KUVA 3. Hammasvälien puhdistusvälineet. 1. Hammaslankain. 2. Hammasharjatikku, eri kokoja. 3. Hammasväliharja, eri kokoja. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 18.4.2019.)



KUVA 4. Esimerkki kielenpuhdistimesta. (Apteekkituotteet.fi, viitattu 17.4.2019.)



KUVA 5. Sormisuoja/suunavaaja. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 18.4.2019.)

Kotikäyttöön on mahdollista hankkia imulaite, jonka avulla voidaan poistaa erittyvää sylkeä suusta ja hengitysteistä tukehtumisen estämiseksi. Imulaitteen voi saada apuvälinelainaamosta tai ostamalla sen itselleen sairaanhoidon välineiden toimittajan kautta. Imulaitteesta riippuen, joihinkin malleihin, kuten esimerkiksi KimVent Oral care hoitosarjaan on saatavilla suunhoitoon tarkoitettuja lisäosia, kuten Yankauer – muotoiltu kärki ja siihen asennettavat hammasharja ja yksittäin pakattu superlontikku, jolla on helppo puhdistaa hampaat ja irrottaa paksua sylkeä (kuva 6). (Clinical Services Journal 2011, viitattu 17.4.2019.) Suunhoitosarjojen eri osia voi liittää tarvittaessa potilaan imuun. Imuun liitettäviä osia ovat käsikahva, joka sisältää aukaisu- ja sulkemistoiminnot, imuri, silikoninen hammasharja, superlontikku sekä jakaja, jota voi käyttää, mikäli potilaalla on käytössä jatkuva imu. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 18.4.2019.)

KimVent Oral Care -imulaitetta on helppo käyttää ja tutkimusten mukaan sen avulla voidaan tarjota tehokasta suunhoitoa muun muassa pitkäaikaisille hengityskoneessa oleville henkilöille. (Clinical Services Journal 2011, viitattu 17.4.2019.) Ennen imulaitteen käyttöönottoa, tulee tutustua huolella laitteen käyttöohjeisiin ja huolehtia laitteiston säännöllisestä puhdistamisesta, jotta laitetta on turvallista käyttää.



KUVA 6. KimVent Oral Care -hoitosarjan osia 1.Yksittäin pakattu superlontikku. 2. Käsikahvaan kiinnitettävä superlontikku, jossa on imumahdollisuus. 3. Käsikahvaan kiinnitettävä silikoninen hammasharja, jossa on imumahdollisuus. 4. Käsikahvaan kiinnitettävä imuri. 5. Käsikahva. 6. Imulaitteeseen kiinnitettävä jakaja. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 17.4.2019).

Suun ja nielun alueen oireet aiheuttavat muutoksia suun alueen toiminnassa (suu, huulet, posket, kieli), jolloin voi olla vaikeuksia ruoan syömisessä – ruoka jää kitalakeen tai hampaiden ja poskien väliin. Muutokset nielun alueen lihaksissa vaikeuttavat ruoan syömistä, nesteiden juomista ja erityyvä syljen nielemistä. (Kaminski 2014, viitattu 7.8.2017.) Ruokailun jälkeen suu on hyvä tarkistaa, että se on puhdas ja poistaa hampaiden ja poskien väliin jäänyt ruoka esimerkiksi pyyhkimällä kostealla harsotaitoksella. Suun alueen oireiden vuoksi sylkeminen hampaiden pesun yhteydessä on vaikeaa, suuveden tai veden pitäminen suussa tai purskuttelu vaikeutuu. Hampaat voidaan harjata vaahtoamattomalla hammastahnalla ja harjauksen päätteeksi ylimääräinen tahnan ja syljen muodostama seos voidaan imeä pois imulaitteen avulla tai pyyhkiä kevyesti superlontikulla tai kevyesti kosteutetun harsotaitoksen avulla.

Suun ja nielun alueen oireet vaikuttavat myös suun kiinnipitämiseen, jolloin kuolaaminen lisääntyy tai suu ei pysy kosteana. Muutokset hengittämisessä lisäävät suun kuivuutta, jos käytössä on

hengityslaite. (Kaminski 2014, viitattu 7.8.2017.) Suun alueen kuivuutta voidaan hoitaa kosteuttavilla kuivan suun hoitotuotteilla, esimerkiksi suun limakalvoille voidaan levittää kosteuttavaa geeliä, sivellä ruokaöljyä tai kosteuttavaa geelisuihkettä. Huulten rasvaus kuuluu myös kuivan suun hoitoon. Hampaiden puhdistamiseen voidaan käyttää kuivan suun fluorihammastahnaa, joka samalla kosteuttaa suun limakalvoja. Kuiva suu lisää hampaiden reikiintymistä, sienitulehduksia, limakalvomuutoksia ja aiheuttaa pahanhajuista hengitystä, joten on tärkeä huolehtia säännöllisestä suun kosteuttamisesta. (Suomen Hammaslääkäriliitto 2013, viitattu 17.4.2019.)

ALS:ia sairastavan päivittäiseen suunhoitoon soveltuvat Suomen Hammaslääkäriliiton määrittämät yleiset suunhoito-ohjeistukset. Hampaiden harjaus vähintään kaksi kertaa päivässä fluoridipitoisella (1450ppm) hammastahnalla ja pehmeää hammasharjaa käyttäen. Hammasvälien päivittäinen puhdistus hammaslangalla, hammasväliharjalla tai hammastikulla, on osa päivittäistä suun itsehoitoa. Myös säännölliset käynnit hammaslääkärin vastaanotolla ja säännölliset ruokailuajat sekä terveelliset elämäntavat ovat avainasemassa suun terveyden ylläpitämiseksi. (Suomen Hammaslääkäriliitto 2013, viitattu 8.5.2018.)

Hammastahnan sisältämät ainesosat, esimerkiksi natriumlauryylisulfaatti, voi aiheuttaa ärsytystä herkälle suun limakalvolle, joten silloin on hyvä valita hammastahna, joka soveltuu herkälle suulle eikä sisällä limakalvoja ärsyttäviä ainesosia. Myös miedon makuiset hammastahnat eivät ärsytä suuta. Lisäksi hammaslääkärin ja/tai suuhygienistin vastaanotolla tulisi käydä säännöllisesti tarkistuksessa, päivittämässä lääketiedot ja keskustelemassa fyysisistä muutoksista ja oireista suunhoidon toteuttamisen edistämiseksi. Säännölliset käynnit suuhygienistin ja hammaslääkärin vastaanotolla lisäävät suun terveyttä ja sairastunut saa apua ja ajankohtaisia ohjeita suunhoidon toteuttamiseen kotona.

Hammasproteesien hoito ja puhdistus ovat yhtä tärkeitä kuin omien hampaiden puhdistaminen, koska sieni- ja bakteerikasvustoa voi elää myös proteesien pinnoilla. Proteesien puhdistamisen ajaksi proteesi otetaan pois suusta ja puhdistetaan pehmeällä proteesiharjalla käyttäen ei-hankaavaa proteesien puhdistamiseen tarkoitettua tahnaa tai nestemäistä astianpesuainetta käyttäen. Astianpesuaineet voivat aiheuttaa ärsytystä suun limakalvoilla, joten proteesien huolellinen huuhtelu on tärkeää. Proteesi puhdistetaan vedellä täytetyn altaan yläpuolella, jotta vältetään proteesin luiskahtamisesta lattialle ja rikkoontumasta. Puhdistuksen jälkeen proteesi huuhdellaan runsaalla vedellä ja säilytetään puhtaina ja kuivina kannellisessa muovirasiassa tai –mukissa. (Suomen Hammasteknikkoseura ry 2014, viitattu 8.5.2018.) Irtoproteeseja ei suositella

pidettävän yöaikaan vaan ne säilytetään ilmapölyssä rasiassa puhtaana yön yli. Ei vesilasissa. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 18.4.2019.)

Proteesit tulee desinfioida säännöllisesti viikoittain tai päivittäin puhdistustablettien avulla. Puhdistustabletit poistavat värjäytymiä ja plakkia sekä niillä on mikrobeja ja hiivasientä tuhoavia ominaisuuksia. Tabletit liuotetaan veteen, jonka jälkeen proteesit upotetaan noin 5-15 minuutiksi liuokseen, tuoteselosteen ohjeiden mukaan. Lopuksi proteesit huuhdellaan huolellisesti. Lisäksi osajajokokoproteesien hyvää istuvuutta suussa tulee seurata, koska istuvuus voi muuttua sairauden edetessä ja painon pudotessa. (Nivala-Huhtaniska ym. 2015, viitattu 18.4.2019; Kaminski 2014, viitattu 7.8.2017).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ALS:iin sairastuneen, hänen läheisensä ja avustajan kokemuksia suunhoidosta ja siihen liittyvistä haasteista. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata minkälaista suun terveydenhoidon ylläpitämiseen tarvittavaa tukea ALS:iin sairastunut, hänen läheinen ja avustaja kokevat tarvitsevansa.

Haastattelulla saadun tiedon avulla ammattihenkilöstö osaa auttaa ALS:iin sairastuneita ja heidän läheisiään tai avustajiaan suunhoidon toteuttamisessa kotona. Opinnäytetyöni pohjalta voidaan myöhemmin laatia suun omahoito-ohjeet ALS:iin sairastuneille ja heitä hoitaville henkilöille. Lisäksi opinnäytetyöni avulla ammattihenkilöstö voi ennalta tutustua ALS:iin sairastuneen suunhoidon haasteisiin ja ongelmakohtiin ennen heidän saapumista vastaanotolle sekä auttaa heitä suunnittelemaan hoitotyötänsä potilaskohtaisesti.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Miten ALS:iin sairastuneen suunhoito toteutuu kotona?
2. Minkälaista ohjausta ALS:iin sairastunut ja hänen läheinen tai avustaja tarvitsevat suunhoidon toteuttamiseksi kotona?
3. Minkälaista ohjausta ALS:iin sairastunut ja hänen läheinen tai avustaja ovat saaneet suunhoidon toteuttamiseksi kotona?
4. Millaisia suun terveyteen ja sen ylläpitämiseen liittyviä haasteita ALS:iin sairastunut on kohdannut?
5. Millaisia suun terveyteen ja sen ylläpitämiseen liittyviä haasteita ALS:ia sairastavan läheinen tai avustaja ovat kohdanneet?

4 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen tapaustutkimus. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, jossa aineisto kootaan todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun välineenä, jolloin tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa, kuin erilaisilla mittausvälineillä hankittuun tietoon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Laadullisessa tapaustutkimuksessa tutkimuksen kohteena on usein yksi henkilö eli tutkitaan yhtä tapausta. Tutkimuksen tavoitteena ei ole yleistäminen tai teorian muodostaminen, vaan sen tarkoituksena on keskittyä yhteen tapaukseen ja sen syvälliseen ymmärtämiseen ja kuvaamiseen. (Kananen 2013, 56–57.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ovat ihmisten omat kuvaukset kokemastaan todellisuudesta, joka sisältää ne asiat, joita ihminen pitää itselleen merkityksellisenä ja tärkeinä omassa elämässään (Vilka 2005, 97).

Laadullisen tutkimuksen erityispiirteinä on se, että sen avulla tehdyn tutkimuksen tavoitteena ei ole totuuden selvittäminen tutkittavasta asiasta, vaan sen tavoitteena on tutkimuksen aikana saatujen tulokintojen avulla näyttää ihmisten toiminnasta jotakin, joka on välittömän havainnoimisen tavoittamattomissa. Tutkimuksen tavoitteena on ratkaista välittömän havainnon tavoittamattomissa olevat arvoitukset ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luotujen johtolankojen ja vihjeiden avulla. (Vilka 2005, 98.)

Tiedonhankinnassa apuna useat tutkijat käyttävät erilaisia lomakkeita tai testejä. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on paljastaa odottamattomia asioita. Laadullisessa tutkimuksessa tiedonhankinnassa suositaan metodeja, joiden avulla tutkittavien näkökulmat pääsevät esille, esimerkiksi haastattelun keinoin. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä olosuhteiden mukaisesti. Laadullisen tutkimuksen aineistoa tulkitaan ja käsitellään ainutlaatuisena. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.) Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on kerätä sisällöllisesti laaja aineisto kuin aineiston määrä kappaleina (Vilka 2005, 109).

Tutkimukseni taustalla vaikuttaa fenomenologia, jonka tutkimuskohteena ovat ihmisten kokemukset. Fenomenologia kuvaa kokemusta sellaisena kuin se on, yrittämättä analysoida tai selittää. Hoitotieteessä fenomenologinen tutkimus tuottaa tietoa hoidettavana olevien arkielämään ja toimintaan liittyvistä kokemuksista sekä niiden merkityksestä. Fenomenologinen tutkimus tuottaa tietoa myös hoitotyöntekijöiden näkökulmasta ja hoitamaan oppimisesta. Fenomenologista tutkimusta on käytetty tutkiessa muun muassa ihmisten terveyttä ja kokemuksia. (Janhonen & Nikkonen 2003, 116, 121, 123.)

Fenomenologisen tutkimukseen valitaan henkilöitä, joilla on kokemuksia tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta, ja jotka osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tarkoituksena on, että tutkimukseen osallistuvat kertovat tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta omilla ilmaisutavoilla omiin kokemuksiin perustuen. Fenomenologisessa tutkimuksessa osallistuvien määrä on pieni, koska tavoitteena on haastatteluun osallistuneiden kokemussisällön löytyminen. Fenomenologisessa tutkimuksessa tiedonkeruu tapahtuu avoimen tai puoliavoimen haastattelun keinoin. (Janhonen ym. 2003, 126-127.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Haastattelututkimus toteutettiin syksyn 2018 aikana Oulun Kumppanuuskeskuksessa yhteistyönä Lihastautiliiton Pohjois-Suomen aluetoimiston kanssa. Haastattelupaikaksi valittiin ALS:iin sairastuneelle entuudestaan tuttu kokous- ja neuvottelutila Lihastautiliiton aluetoimiston vierestä. Haastattelutila sijaitsi katutasossa, joten sinne oli helppo tulla mahdollisia liikkumisrajoitteita ajatellen.

Haastateltavat saivat haastattelukutsun liitteenä haastattelukysymykset, joihin he pystyivät tutustumaan ja valmistautumaan ennen varsinaista haastattelua. Haastattelukysymykset lähetettiin etukäteen kutsukirjeen mukana yhteistyökumppanin toiveesta. ALS:iin sairastuneella oli hankaluuksia puhua, joten hän oli vastannut haastattelukysymyksiin kirjoittamalla vastaukset kysymyslomakkeeseen avustajansa avulla. Haastattelussa käytiin läpi hänen antamat vastaukset ja tarvittaessa tehtiin tarkentavia kysymyksiä, joihin hän vastasi äännähtämällä myöntävästi tai kielteisesti. Apuna hänellä oli kommunikaatioapuväline, jonka avulla hän myös vastasi kysymyksiin tai kommentoi muiden keskustelua aiheesta.

5.1 Tutkimuksen tiedonantajat

Tutkimuksen tiedonantajien hankkiminen toteutui yhteistyössä Lihastautiliiton Pohjois-Suomen aluetoimiston kanssa. Tiedonantajiksi haastattelututkimukseen kutsuttiin kotihoidossa olevat ALS:iin sairastuneet, jotka ovat sairastaneet ALS:ia jo jonkin aikaa, ja heillä on selviä oireita suun ja nielun alueella, käsienmotoriikka on heikentynyt sekä on vaikeuksia hengittämisessä. Tarkempaa aikaa sairauden diagnosoinnista ei voinut määrittää, koska sairaus etenee hyvin yksilöllisesti. Lisäksi tiedonantajiksi kutsuttiin ALS:iin sairastuneiden omaishoitajia tai avustajia, jotka huolehtivat sairastuneen päivittäisestä hoidosta.

Tavoitteena oli löytää Oulun seudulta vapaaehtoisesti haastatteluun haluavia henkilöitä 2-5. ja haastatteluja oli tarkoitus jatkaa, kunnes haastateltavat eivät anna enää mitään olennaisesti tärkeää ja uutta tietoa. Tutkimukseen osallistui yksi ALS -diagnoosin saanut henkilö ja hänen läheisensä sekä yksi hänen avustajistaan. Haastattelu toteutui ryhmähaastatteluna.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Lihastautiliiton Pohjois-Suomen aluetoimiston kanssa. Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka tarkoituksena on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Lihastautiliiton tärkeimmät palvelumuodot ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen. (Lihastautiliitto ry, viitattu 1.12.2017.) Tiedonantajien hankinnassa ja tiedottamisessa auttoi Pohjois-Suomen aluevastaava, joka välitti saatekirjeen (liite 1) ALS:iin sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä avustajilleen. Saatekirjeessä esiteltiin opinnäytetyön tekijä, opinnäytetyön aihe ja tarkoitus sekä pyydettiin ystävällisesti tutkimukseen vapaaehtoisesti haluavia henkilöitä ottamaan yhteyttä sähköpostitse haastattelujen järjestämiseksi.

5.2 Mittarin laadinta ja aineiston keruu

Yleisimmin käytetty tutkimushaastattelun muoto on teemahaastattelu, josta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastatteluun poimitaan tutkimusongelman keskeisimmät aiheet ja teema-alueet, joita on välttämätöntä käsitellä tutkimushaastattelussa tutkimusongelman selvittämiseksi. Tutkimushaastattelun aikana teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole merkitystä, mutta tavoitteena on, että vastaaja antaa omat kuvauksensa kaikista teema-alueista. (Vilka 2005, 101-102.)

Haastattelu sopii joustavuutensa vuoksi moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelutilanteessa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa ja tämä antaa haastattelijalle mahdollisuuden suunnata tiedonhankinnan kulkua tilanteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34.) Tutkijan tehtävänä on kuvata haastattelun avulla haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. (Hirsjärvi ym. 2001, 41.)

Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat samat kaikille haastateltaville, mutta vastaukset eivät ole sidottuja vastausvaihtoehtoihin, vaan kysymyksiin voi vastata omin sanoin. Puolistrukturoitu teemahaastattelu etenee keskeisten teemojen varassa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Haastattelua tekevä tutkija vapautuu omasta näkökulmastaan ja antaa tilaa haastateltavien omille ajatuksille. Teemahaastattelun kysymykset ovat ennalta määriteltäviä, mutta niiden sanamuotoa voidaan muuttaa haastattelua tehdessä. (Hirsjärvi ym. 2001, 47–48.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla tehdyn tutkimuksen yhtenä tärkeänä tehtävänä on olla emansipatorinen. Mikä tarkoittaa sitä, että tutkimus on lisännyt myös tiedonantajien ymmärrystä asiasta ja vaikuttaa positiivisesti heidän tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin. Emansipatorisuus on yksi motivaatiokeino haastattelun jatkumiselle ja hyvän haastatteluaineiston saamiselle. Haastateltavalle jää puhuessaan tunne, siitä että hänen ymmärrys tutkittavaa asiaa kohtaan on tutkimuksen aikana lisääntynyt. (Vilkkä 2005, 103.)

Teemahaastattelua varten laadittiin haastatteluteemat. Teemat muodostuivat viitekehukseen perustuvan teorian pohjalta suunterveydenhoidon kannalta. Jokaisen teeman alle laadittiin muutamain avoin kysymys sekä ranskalaisin viivoin eri aihealueita johdattamaan keskustelua eteenpäin ja tarkentamaan vastauksia. Kysymykset laadittiin niin, että vastaajat pystyvät kuvaamaan avoimesti omin lausein kokemuksiaan (liite 2 ja liite 3) ja niin, että yhdessä kysymyksessä kysytään vain yhtä asiasisältöä. Teemahaastattelulomake ja haastattelu esitettiin lähipiirissä, jotta saatiin selville haastattelun mahdollisen keston, kysymysten ymmärrettävyyden ja onko kysymyslomakkeessa puutteita tai liikaa kysymyksiä. Haastattelu ei voi olla liian pitkä, koska siihen voi olla liian uuvuttavaa vastata.

Nauhoitin haastattelun ääninauhurilla, jonka lainasin Oulun ammattikorkeakoululta. Ennen haastattelua harjoittelin nauhurin käyttöä, jotta varsinainen haastattelutilanne onnistuisi ilman teknisiä ongelmia eikä aikaa kuluisi ylimääräisiin tekijöihin. Haastattelun jälkeen litteroin nauhoitetun materiaalin ja muokkasin mahdolliset tunnistetiedot anonyymeiksi tiedonantajiksi, jotta vastaajien yksityisyydensuoja säilyy. Litterointi tapahtui heti samana päivänä haastattelun jälkeen kotona, jotta saatu tieto oli mahdollisimman tuoretta ja inspiroivaa.

Tutkimuksia tehtäessä tutkimuslupa tulee saada ennen tutkimuksen aloittamista. Ennen haastattelujen aloittamista lähetin tutkimuslupa-anomuksen ja yhteistyösopimuksen allekirjoitettavaksi Lihastautiliitolle Turkuun. Haastatteluluvan myöntämisen jälkeen Pohjois-Suomen aluevastaava lähetti kutsukirjeen ALS:iin sairastuneille ja samalla hän varasi kokous- ja neuvottelutilan Oulun Kumppanuuskeskuksesta haastatteluja varten. Haastattelut haluttiin järjestää ALS:iin sairastuneille tutuissa tiloissa niin, että siitä aiheutuisi mahdollisimman vähän vaivaa haastateltaville ja heillä olisi helppo tulla haastatteluun.

Yhtä haastattelua varten varattiin aikaa tunti – puolitoista, riippuen haastateltavan halukkuudesta kertoa haastatteluun olennaisesti liittyvistä asioista. Kuitenkin niin, että haastateltava sai kertoa

rauhassa ilman kiireentuntua kokemistaan asioistaan suunhoitoon liittyen. Opinnäytetyön tekijä toimi haastattelijana ja huolehti haastattelun etenemisestä ja päättymisestä oikeaan aikaan. Haastattelun aikana tein muistiinpanoja ja havainnointia, jotka tukivat nauhoitettua tietoa. Haastattelun jälkeen kiitin haastateltavia osallistumisesta tutkimukseen.

5.3 Aineiston analyysi

Teemahaastattelulla kerätty aineisto on yleensä runsas, vaikka haastateltavia olisi ollut pieni määrä. Aineiston analyysivaihe on mielenkiintoinen ja haastava, tutkijan etsiessä vastauksien merkityksiä ja tulkitessa vastauksia oikein. Analyysivaihe on erittäin aikaa vievä osuus tutkimusta tehdessä. Analyysiin ja tutkimusaineiston purkuun on syytä ryhtyä mahdollisimman nopeasti keuruuvaiheen jälkeen, jotta aineisto on tuore ja tutkija on motivoitunut työhönsä. Usein analyysi alkaa jo haastatteluvaiheessa, jolloin tutkija tekee havaintoja ilmiöistä ja niiden toistuvuudesta. (Hirsjärvi ym. 2001, 135–136.)

Tallensin aineiston haastattelun yhteydessä ääninauhurilla, jonka jälkeen muutin aineiston tutkitavaan muotoon eli kirjoitin puhtaaksi. Litteroinnin avulla päätelmien tekeminen on helpompaa, kuin suoraan tallenteista tekemällä. Aineisto kannattaa purkaa tietokoneelle kirjoittamalla, jolloin välttyy ylimääräisiltä aineistonkäsittelyn vaiheilta. Aineiston litteroinnin jälkeen, ennen varsinaista analyysiä, aineistoon tulee perehtyä lukemalla, jotta sitä voidaan analysoida ja päästään tulkinallisiin lopputuloksiin. (Hirsjärvi ym. 2001, 138–139, 143.)

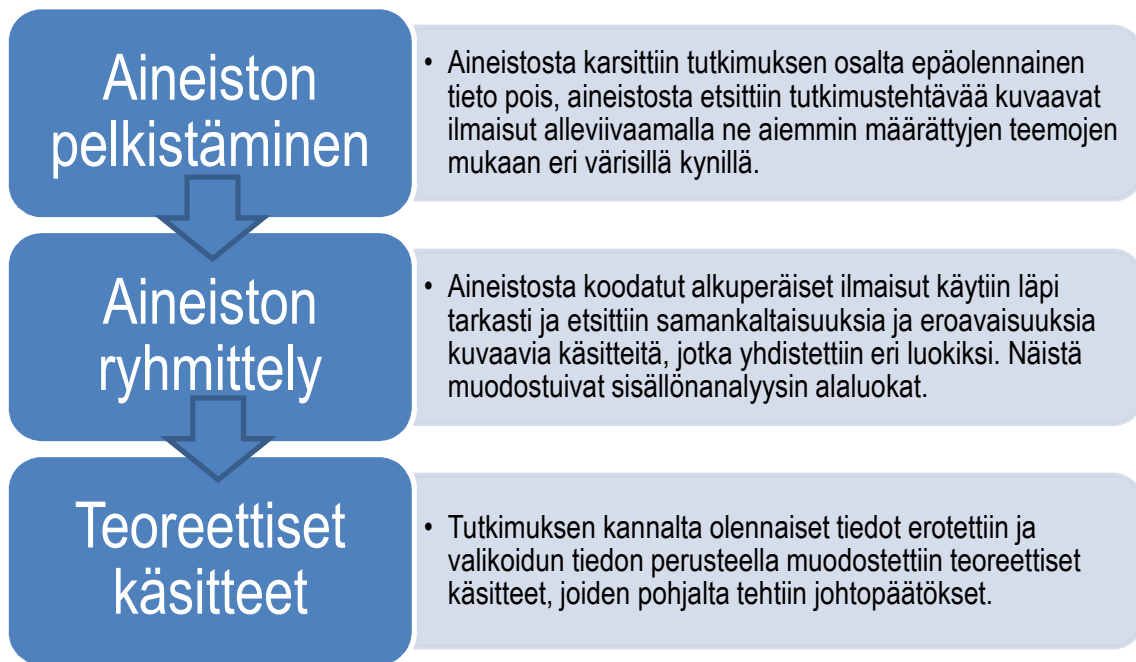
Litterointi helpottaa aineiston käsittelyä, jolloin tutkimusaineiston läpikäynti on järjestelmällistä ja aineiston luokittelu sekä ryhmittely myös helpottuvat. Litterointi on työläs työvaihe, mutta se lisää tutkijan ja tutkimusaineiston välistä vuoropuhelua. Tutkijalle vuoropuhelusta on hyötyä, kun hän määrittelee tutkimuksen edetessä, mikä on riittävä määrä tulkittavaa tietoa tutkimusongelman kannalta. Aineisto voidaan litteroida kokonaan tai osittain, riippuen siitä kuinka tarkkaa tietoa tutkimuksella tavoitetaan ja mitä muita lähestymistapoja tutkimuksessa on käytössä. (Vilka 2005, 115-116.)

Litteroinnin tulee kuitenkin vastata haastateltavien suullisia sanomia ja merkityksiä, heidän puheita ei saa muokata tai muuttaa. Litteroinnin tarkkuus lisää tutkimuksen luotettavuutta. Litterointi ei ole vain puheen kirjoittamista tekstiksi vaan se edellyttää litterointisymbolien käyttöä. Analyysita-

vasta ja tutkimuksen tarkkuudesta riippuen, voidaan määrittää, että riittääkö haastattelun purkuun muutama merkki vai tarvitaanko niitä enemmän. Tutkimukseen käytetyt litterointimerkit tulee mainita tutkimustekstissä. Litterointisymboleja koskeva lista voi löytyä tutkimustekstin alusta tai tutkimuksen liitteistä. (Vilka 2005, 116-117.)

Litteroinnin jälkeen tulosten analysoimiseen käytin tutkimusmenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan tutkimusaineiston kuvaamista sanallisesti. Sisällönanalyysillä etsitään merkityssuhteita ja -kokonaisuuksia, ja näitä koskeva tieto esitetään sanallisina tulkintoina. (Vilka 2005, 139-140.) Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisenä eli induktiivisen aineiston analyysinä tai teorialähtöisenä eli deduktiivisena aineiston analyysinä. Tutkimukseen kerätty aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoituksena on luoda tutkittavasta ilmiöstä sanallinen ja selkeä kuvaus. Sisällönanalyysin avulla pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon unohtamatta sen sisältämää informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 107-109.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi (kuvio 1), jossa ensiksi aineisto pelkistetään eli redusoidaan, toiseksi ryhmitellään eli klusteroidaan ja kolmantena vaiheena on abstrahointi eli luodaan teoreettiset käsitteet. Aineiston pelkistämässä analysoitava tieto voi olla aukikirjoitettu haastatteluaineisto, josta on karsittu tutkimukselle epäolennainen tieto pois. (Tuomi ym. 2013, 108-109.) Ennen sisällönanalyysin aloittamista, tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä. (Cavanagh 1997, Polit & Hungler 1997 teoksessa Tuomi ym. 2013, 110.)



KUVIO 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin toteuttamisen vaiheet

Aineiston pelkistämistä ohjasi opinnäytetyölle määrätty tutkimustehtävät. Pelkistämisvaiheessa poimin alkuperäisestä aineistosta tutkimustehtäviin liittyvät olennaiset ilmaisut alleviivaamalla ne teemoittain erivärisillä kynillä, jonka jälkeen keräsin ilmaisut peräkkäin erilliseen Excel -tiedostoon (taulukko 1). Excel -tiedostoon poimitut ilmaisut koodasin eri värein tutkimustehtäviin perustuen teemoittain, jotta taulukko olisi kokonaisuutena paremmin hahmotettavissa ja luettavissa (liite 5).

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
ravitsemuksesta, sairaus on vaikuttanut että pureksinta pieniksi paloiksi ja kasvispainotteisen ja mössätään hienoksi ruoka	ruokavalion muuttuminen kasvispainotteiseksi ja hienonnetuksi
Juominen onnistuu pienin siemauksin pillillä	juomisen onnistuminen
hampaat harjaa 1-2 krt päivässä ja hammasväliä satunnaisesti tarvittaessa ja kieltä ei puhdisteta	hampaiden ja suun päivittäinen puhdistaminen
harjaus hankalaa ja puutteellista varsinkin oikealta puolen käden kömpelyyden vuoksi	hampaiden puhdistaminen hankalaa, käden toiminnan muutokset
hammastahna fluoripitoinen ja suuvesi harvoin	käytössä olevat suunhoitotuotteet

Aineiston pelkistämisen jälkeen kävin läpi aineistosta koodatut alkuperäiset ilmaukset tarkasti ja etsin aineistosta samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavat käsitteet. Samaa tarkoittavat asiat ryhmittelin eli klusteroin ja yhdistin yhdeksi luokaksi sekä annoin niille sisältöä kuvaavan nimittäjän (taulukko 2).

TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
ruokavalion muuttuminen kasvispainotteiseksi ja hienonnetuksi	sairauden vaikutukset ravitsemukseen, ruokailun ja juomisen onnistuminen
juomisen onnistuminen	
hampaiden ja suun päivittäinen puhdistaminen	suun kotihoidon toteutuminen
hampaiden puhdistaminen hankalaa, käden toiminnan muutokset	hampaiden puhdistamisen haasteet itsenäisesti toteutettuna
käytössä olevat suunhoitotuotteet	suunhoitotuotteet

Sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa, abstrahoinnissa, erotin tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon ja sen perusteella muodostin teoreettiset käsitteet ja opinnäytetyön johtopäätökset (taulukko 3). Abstrahointi liittyy empirisen aineiston teoreettisiin käsitteisiin ja tulokset esitetään empirisen aineiston pohjalta muodostetun mallin, käsitejärjestelmän, käsitteiden tai aineistoa kuvaavien teemojen mukaan. (Tuomi ym. 2013, 113.)

TAULUKKO 3. Esimerkki aineiston teoreettisten käsitteiden luomisesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
sairaudeu vaikutukset ravitsemukseen, ruokailun ja juomisen onnistuminen	ravitsemuksen, ruokailun ja juomisen muutokset	ravitsemuksen toteutuminen
suun kotihoidon toteutuminen, hampaiden puhdistamisen haasteet itsenäisesti toteutettuna, suunhoitotuotteet	itsenäinen suunhoito	itsenäisyys

Jatkoin aineiston käsitteellistämistä yhdistämällä pääloukkia keskenään ja muodostamalla niistä yhdistäviä luokkia (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Esimerkki aineiston yhdistävien luokkien muodostamisesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
sairauden vaikutukset ravitsemukseen, ruokailun ja juomisen onnistuminen	ravitsemuksen, ruokailun ja juomisen muutokset	ravitsemuksen toteutuminen	ALS:iin sairastuneen ravitsemukselliset muutokset sairauden edetessä
suun kotihoidon toteutuminen, hampaiden puhdistamisen haasteet itsenäisesti toteutettuna, suunhoitotuotteet	itsenäinen suunhoito	itsenäisyys	ALS:iin sairastuneen itsenäinen suunhoidon toteuttaminen kotona

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla yhdistellään käsitteitä ja niiden avulla saadaan vastaukset asetettuihin tutkimustehtäviin. Sisällönanalyysi perustuu tulkinnan ja päättelyn avulla empirisestä aineistosta kohti käsitteellistä näkemystä tutkittavasta kohteesta ja ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.) Tutkija pyrkii ymmärtämään johtopäätöksissään, mitä asiat merkitsevät tutkittaville henkilöille. Aineiston analyysin jokaisessa vaiheessa tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia henkilöitä heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi ym. 2013, 113.)

5.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen laadukkuutta voidaan tavoitella tekemällä hyvä haastattelurunko. Laatua voidaan edistää, miettimällä etukäteen miten valittuja teemoja voidaan syventää ja pohditaan mahdollisten lisäkysymysten muotoja. Aineiston laatua voidaan parantaa myös haastattelua tekevän koulutukseen, huolehtimalla teknisen haastatteluaineiston toiminnasta ja pitämällä haastattelupäiväkirjaa. Haastattelun laatuun vaikuttaa parantavasti myös se, että se litteroidaan mahdollisimman nopeasti haastattelun jälkeen. Haastatteluaineiston luotettavuus on riippuvainen sen laadusta. (Hirsjärvi ym. 2001. 184-185.)

Tutkimusta tehdessä pyritään välttämään virheitä, mutta kuitenkin tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tästä syystä tutkimusten luotettavuutta arvioidessa voidaan käyttää erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka kerronta tutkimuksen toteuttamisesta, tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 231-232.) Tutkimuksen luotettavuuden arviointia tehdään koko tutkimuksen ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkijan on pystyttävä perustelemaan ja kuvaamaan tutkimustekstissään tekemiään valintoja ja johtopäätöksiään. Tutkijan on myös arvioitava kriittisesti tekemiensä ratkaisujensa tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta tutkimukseen asetettujen tavoitteiden kannalta. (Vilka 2005, 159.)

Tutkimuksen tekeminen on yhteydessä monin tavoin tutkimuseetiikkaan eli hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tutkimuseetiikka kulkee mukana tutkimuksen ideointivaiheesta tutkimuksen raportointiin. Tutkimuseetiikan noudattaminen velvoittaa kaikkia tutkimuksen tekijöitä samalla tavalla, riippumatta esimerkiksi koulutustaustasta tai missä tutkimusta tehdään. Tutkimuseetiikalla tarkoitetaan, että noudatetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä ja hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkija noudattaa eettisesti kestäviä tutkimus- ja tiedonhankintamenetelmiä. (Vilka 2005, 29-30.)

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävä, luotettava ja sen tulokset uskottavia, jos tutkimus on suoritettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden mukaan. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia tutkimuseetiikan näkökulmasta ovat muun muassa, että tutkimus noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimustulosten arvioinnissa. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja siitä raportoidaan sekä tutkimuksesta syntyneet tietoaineistot tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Lisäksi tarvittavat tutkimusluvut on hankittu. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on jokaisen tutkijan vastuulla sekä lisäksi koko tiedeyhteisöllä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, viitattu 14.5.2018.)

Haastatteluaineiston kerääminen ja analysointi sisältävät yleensä aina henkilötietojen käsittelyä, jolloin keskeisin haastattelututkimukseen sovellettava laki on henkilötietolaki (1999/523). Henkilötietolain mukaan tiedonantaja voi antaa pätevän suostumuksen tietojensa käsittelyyn tutkimuksessa, mikäli se on yksilöityä, vapaaehtoista ja perustuu riittävään tietoon. Henkilötietolain sovel-

tamisessa ja aineistonhallinnassa on tärkeää suunnitella haastattelutallenteiden tietoturvallinen käsittely. (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 415.)

Ennen haastattelun aloittamista, allekirjoitettiin suostumusasiakirjat (liite 4) yhdessä haastatteluun osallistuvien kanssa. Suostumusasiakirjassa on esitelty tiedot tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista, ja varmistetaan, että tutkimuksen osallistuva on saanut tarpeeksi tietoa haastatteluun osallistumisesta ja oikeuksistaan. Suostumusasiakirjassa tarkennetaan, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja haastateltavalla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Lisäksi suostumusasiakirjassa vakuutetaan, että haastatteluun osallistuvista henkilöistä kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille sekä tutkimuksen valmistuttua tiedot hävitetään.

Haastatteluja suunniteltaessa, on hyvä pohtia mitä tunnistetietoja tarvitaan tutkimuksen toteuttamiseen. Haastatteluihin soveltuvia anonymisoinnin tekniikoista keskeisimmät ovat muuttaminen, poistaminen ja kategorisointi. Muuttaminen tarkoittaa sitä, että haastateltavaa koskevat tunnistetiedot muutetaan toiseksi, esimerkiksi nimen tilalle keksitään pseudonimi. Poistaminen tarkoittaa, että tunnistetiedot hävitetään, esimerkiksi haastatteluaineistosta poistetaan yhteystiedot. Ääni- ja videotallenteiden hävittäminen on myös poistamista. Kategorisoinnilla tunnistetiedot muutetaan karkeasti yleiselle tasolle, esimerkiksi ammatti muutetaan ammattialaksi. Anonymisoinnissa ei tarvitse mennä liiallisuusiin, koska jokainen tunnistetieto ei ole automaattisesti sellaista tietoa, joka tulisi anonymisoida haastattelusta. Hyvin toteutettuna anonymisointi vaikuttaa mahdollisimman vähän haastatteluaineiston sisällön ymmärtämiseen. (Ranta ym. 2017, 417-420.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Haastatteluun osallistui ALS:iin sairastunut, hänen läheisensä ja yksi hänen avustajistaan. Haastateltavat olivat saaneet tutustua haastattelukysymyksiin ennakoon yhteistyökumppanin toiveen mukaan. Tutkimustuloksissa esitetyt lainaukset ovat ALS:iin sairastuneen puolison (P) ja avustajan (A) vastauksia, jotka on lainattu suoraan litteraatista muuttamatta alkuperäistä muotoa.

Haastatteluun osallistunut ALS:iin sairastunut oli saanut diagnoosin pari vuotta sitten. Sairauden ensioireina olivat olleet vasemman käden ja jalan jäykistyminen sekä ristiselän kivut. Suun alueen oireet olivat ilmaantuneet muutaman kuukauden päästä diagnoosin saamisesta. Sylki/syljen erityis oli ensimmäinen suun alueen oire, jonka hän oli havainnut. Syljen erityksen hän koki suurimmaksi haasteeksi. ALS:in myötä hänen ravitsemuksensa oli muuttunut kasvispainotteisemmaksi ja ruoka hienonnettiin sosemaiseksi. Juominen onnistui pienin siemauksin pillillä.

6.1 ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteutuminen kotona

Haastattelun aikaan ALS:iin sairastunut asui kotonaan puolisonsa kanssa. Päivittäin hänen luonaan kävi kotisairaanhoidon ja sen lisäksi hänellä oli useita henkilökohtaisia avustajia. ALS:iin sairastunut huolehti itse suunhoidostaan ja käytössään hänellä oli sähköhammasharja sekä tavallinen hammasharja. Aiemmin tapahtuneen suun- ja leuanalueen tapaturmasta johtuen, sähköhammasharjan käyttö oli jäänyt sähköharjan aiheuttaman tärinän takia. Tämän vuoksi hän puhdisti hampaansa manuaalisella harjalla 1-2 kertaa päivässä fluoripitoisella tahnalla. Hammasväliä puhdistettiin satunnaisesti avustajien toimesta ja kieltä ei puhdistettu. Muita suunhoitotuotteita, kuten suuvettä tai ksylitolivalmisteita ei ollut käytössä. Aiemmin tapahtuneen tapaturman jälkeen hengitys oli alkanut haista enemmän kuin aiemmin.

Hampaiden harjauksen ALS:iin sairastunut koki hankalaksi ja puutteelliseksi oikean käden kömpelyyden vuoksi. Haastattelussa selvisi, että ALS:iin sairastunut oli itse huolehtinut aamuisin hampaiden puhdistuksesta, koska kotihoidon hoitaja ei ollut osallistunut suuhygienian ylläpitämiseen.

A: ”Yleensä se on iltavuoro sen tehnyt, mä oon ollut aamussa ja kotihoito on sen tehnyt.”

P: ”Se on käynyt tässä ilmi. Kotihoito ei oo harjannut, mikä on mun mielestä moka.”

ALS:iin sairastuneen puoliso ei ollut osallistunut sairastuneen suunhoitoon kotona. Satunnaisesti hän oli auttanut laittamalla hammastahnaa hammasharjaan. Haastattelussa mukana ollut avustaja ei ollut avustanut ALS:iin sairastunutta hampaiden harjauksessa, vaan hän oli sivusta seurannut kun ALS:iin sairastunut oli itse harjannut hampaansa.

P: "En minä käytännössä ole huolehtinut hänen suun hoidosta. Satunnaisesti olen pannut tahnaa harjaan, mutta ei sitä hoitamiseksi voi sanoa."

A: "Näyttää, että onnistuu, mutta onhan se vähän hankalaa."

6.2 ALS:iin sairastuneen, hänen puolison ja avustajan tarpeet suunhoidon toteuttamiseen kotona

ALS:iin sairastunut koki tarvitsevansa erityisesti apua ja ohjeistusta nielemisvaikeuksiin, syljen valumiseen, käsien toimintaan, hampaiden pesuun ja lankaukseen. Puoliso ja avustaja kokivat, että kirjalliset suunhoito-ohjeet olisivat erityisen tarpeelliset. Puoliso aikoi myös selvittää, että saavatko he apuvälinelainaamosta imulaitteiston kotikäyttöön syljen valumiseen ja sen poistamiseen suun ja nielunalueelta.

P: "Olisi hyvä jos olisi sellainen kirjallinen ohjeistus, että se avustaja/hoitaja joka tekis ne harjaukset, lankaukset ja tikutukset sun muut.. - - kaikenlaisia muita ohjelappusia on ja tässä vain ohjeistuksena vain se, että hampaat harjataan aamulla ja illalla."

P: "Jotkut on semmoisen imurilaitteiston saanut - - pitää ottaa tää imurilaite, koska se on häiritsevää ja joskus ihan tuntuu että tukehtuu siihen. Olisi tärkeä tämä imurijuttu."

Puolison kokemusten perusteella, suurin haaste oli se, että hampaat harjataan päivittäin. Lisäksi puoliso ja avustaja kaipasivat, että suun terveydenhuollon ammattilaiset ohjaisivat heitä kädestä pitäen näyttämällä, kuinka toisen ihmisen suunterveyttä hoidetaan. Kokemusta heillä oli vain oman suun hoitamisesta, mutta mieltä askarrutti se, miten hammasharjaa ja muita suunhoidon välineitä käytetään hoidettaessa toista ihmistä.

P: "Ensinnäkin, että se tulee tehtyä. Ainakin perushommat. Ja, ehkä se on aina se toisen suuhun meneminen, mihin ei oo tottunut. Että miten siellä sitä harjaa ja muita välineitä liikuttaa. - - se on haaste aloittaa ja opetella toisen suun hoitaminen. Ja se olisi hyvä että olisi joku ohjaus, että joku näyttäis että tee näin, älä näin. - - mä sanon sen, että se opastus olisi tärkeä, vaikka niin ku oman suun osaa hoitaa, mutta miten mennään sitten toisen suuhun."

6.3 ALS:iin sairastuneen, hänen puolison ja avustajan saama ohjaus suunhoidon toteuttamiseksi kotona ja kehittämisideat

Haastattelussa selvisi, että ALS:iin sairastunut ja hänen puolisonsa eivät olleet saaneet minkäänlaista ohjeistusta tai apua suun terveydenhuollon ammattihenkilöstöltä. ALS:iin sairastunut kävi säännöllisesti, kolmen kuukauden välein, hammaskivenpoistossa yksityisellä hammaslääkäriasemalla. Hän oli kokenut, että suun terveydenhuollonhenkilöstöllä on hyvät valmiudet kohdata ALS:iin sairastunut, mutta toivoi, että hammashoitaja huolehtisi tarkemmin syljen imuroinnista tuolilla olon aikana. Suun terveydenhuollon henkilöstöltä ei kuitenkaan ollut saatu enempää suunhoito-ohjeita, kuin harjata aamuin illoin.

P: "Ei oo tullut mitään."

He toivoivat, että kirjalliset suunhoito-ohjeet ja opastus kuuluisivat automaattisesti ALS:iin sairastuneen hoitoon, kun sairaus diagnosoidaan, samalla tavalla kuin fysioterapia, toimintaterapia tai apuvälineiden hankinta. Varsinkin sairauden alussa olisi tärkeää, että suunhoito-ohjeet ja opastus olisivat osa ALS:iin sairastuneen hoitoa, koska sairaus etenee koko ajan ja samalla terveydentila heikkenee.

P: "Ainakin siinä alussa kun potilas sairastuu, niin olisi hyvä olla kaikki nämä myös suun osalta, koska tilannehan vaikeutuu koko ajan. Olisi hyvä, että alusta asti olisi sitä ohjausta."

ALS:iin sairastunut ja hänen puolisonsa pohtivat haastattelun aikana myös sitä, että kenen vastuulla olisi jakaa suunhoito-ohjeet kaikille ALS:iin sairastuneille, jotta ohjeet tavoittaisivat kaikki sairastuneet ja heidän läheisensä.

P: "Tässä kun on monta tahoja, niin minkä tahon ohjeistus sitten pitäisi olla. - - mutta se on oleellinen, ei se riitä että semmonen vaan on, kun potilaat ei huomaa sitä kysyä."

7 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ALS:iin sairastuneiden ja heidän läheisensä tai avustajiensa kokemuksia suunhoidosta ja siihen liittyvistä haasteista. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös kuvata minkälaista suun terveydenhoidon ylläpitämiseen tarvittavaa tukea ALS:iin sairastunut ja heidän läheisensä tai avustajat kokevat tarvitsevansa. Tutkimukseen osallistui yksi ALS:iin sairastunut puolisonsa ja avustajansa kanssa, joten tutkimuksesta saatu tieto on suuntaa antavaa ja kertoo yhden ALS:iin sairastuneen ja hänen läheisensä kokemuksia sairauden vaikutuksesta suun terveyteen ja sen ylläpitämiseen. Tutkimuksessa esiintulleet asiat ovat varmaan yleisiä myös muille samaa sairautta sairastavilla henkilöillä.

Suurimmaksi haasteeksi ALS:iin sairastunut koki syljen erityksen, joka oli hyvin häiritsevää. Myös puoliso koki syljen erityksen olevan haasteellinen, koska he tunsivat välillä pelkoa siitä, että ALS:iin sairastunut tukehtuu sylkeen. Nielemisvaikeudet ovat usein osasy aspiraatipneumoniiaan, keuhkokuumeeseen, johon ALS:iin sairastuneella on riski sairastua. Huono suun ja hampaiden terveys liittyy kuolemanvaaraan, jos suun mikrobeja joutuu potilaan alahengitysteihin. (Ervola 2015, viitattu 19.4.2019; Meurman 2016, viitattu 19.4.2019.) ALS:iin sairastunut koki tarvitsevansa ohjeistusta myös käsien toimintaan ja suun omahoitoon. Hampaiden ja suun hoitamattomat infektiot voivat johtaa vakaviin seurauksiin potilailla, joiden yleistila on heikentynyt. Mitä enemmän suussa on kariespesäkkeitä, hammaskiveä, huonosti istuvia paikkoja, sitä huonompi on potilaan suuhygienia. Huonosti hoidetussa suussa esiintyy hampaiden kiinnityskudosta tuhoava parodontiitti, joka saa hampaat pikkuhiljaa irtoamaan ja heikentää hyvinvointia sekä yleisterveysttä. Useiden tutkimusten mukaan hoitamaton suu ja huono suuhygienia altistavat infektioille ja niillä on selvä yhteys muun muassa sydänsairauksiin. Suusta tulehdus voi levitä verenkierron välityksellä tai suoraan muualle elimistöön. Terveille ihmisille siitä ei ole haittaa, mutta henkilöille joilla on heikentynyt immuunipuolustus, hoitamaton suuinfektio voi aiheuttaa esimerkiksi verenmyrkytyksen tai endokardiitin. (Ruokonen & Meurman 2017, viitattu 19.4.2019.)

ALS:iin sairastunut puolisoineen aikoi selvittää apuvälinelainaamosta, että saavatko he syljen imurilaitteiston kotiinsa helpottamaan elämää. Imulaitteen ja KimVent Oral Care – suun hoitosarjan hankkiminen kotiin auttaisi ALS:iin sairastuneen hoitoa kotona, niin syljen eritykseen kuin hampaiden ja suun puhdistamisessa. Suun omahoitoon apua ja ohjeita ALS:iin sairastunut saa

suuhygienistiltä ja käsien toimintaan liittyviin haasteisiin apua saa toimintaterapeutilta ja fysioterapiasta.

Läheisen ja avustajan kohdalla suurin haaste on omahoito-ohjeiden puuttuminen ja suunhoidon ohjauksen olemattomuus. Suun terveyden osalta ei ollut saatu enempää ohjeita, kuin että harjata hampaat aamuin ja illoin. Suun terveydenhoidon henkilöstön rooli ja osallisuus ALS:ia sairastavan hoitoketjussa olisi erityisen tärkeää, jotta sairastuneet ja heitä hoitavat henkilöt saisivat apua suunhoidon toteuttamiseen.

Haastattelussa selvisi, että mukana olleella avustajalla ei ollut aiempaa hoitoalan koulutusta tai ammatillista osaamista, mikä myös lisää tarvetta suun omahoidonohjaukseen ja -ohjeisiin. Lähihoitajan koulutukseen kuuluu mahdollisesti opintoja liittyen suun terveydenhoitoon. ALS:iin sairastuneen hoitorinkiin kuului useita henkilöitä. Puoliso sekä mukana ollut avustaja toivoivat saavansa selkeät omahoito-ohjeet, joista kaikki ALS:iin sairastunutta avustavat henkilöt löytävät tarvittavan tiedon autettavan henkilön suunhoidon toteuttamiseen. Ohjausta tarvitaan myös siksi, että haastateltavat kokivat epävarmuutta siitä, kuinka toisen henkilön suuta ja hampaita hoidetaan.

Suuhygienistin työn tärkeimpänä tehtävänä on edistää ja ylläpitää väestön suun terveyttä. Sen lisäksi hoitaa ja ehkäistää suusairauksia. Tähän pohjautuen suuhygienistin rooli on merkittävä ALS:iin sairastuneen ja häntä hoitavien ihmisten kohtaamisessa, ohjaamisessa ja suun terveyden edistämisessä. ALS:iin sairastuneet tulisi ohjata heti diagnoosin saatuaan ottamaan yhteyttä perusterveydenhuoltoon ja varaamaan ajan suuhygienistin vastaanotolle. Ensi käynnillä suuhygienisti kartoittaisi hoidon tarpeen ja antaisi kotihoidonohjausta sairastuneelle ja häntä hoitaville henkilöille. Lisäksi suuhygienisti huolehtisi, että ALS:iin sairastunut kävisi säännöllisesti suuhygienistin vastaanotolla, jolloin sairauden edetessä ja uusien suunhoidon haasteiden ilmetessä sairastunut saisi ajankohtaista apua. Tarvittaessa suuhygienisti varaisi ajan hammaslääkärille.

Jokaisella on oikeus hyvään hoitoon. Suun terveydenhuollon palveluista säädetään terveydenhuoltolaissa (1326/2010), jonka tarkoituksena on muun muassa edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, toteuttaa väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, laatua ja potilasturvallisuutta. Laki määrittää myös, että kunnan on järjestettävä alueensa asukkaille terveysneuvontaa ja tarpeelliset terveystarkastukset heidän hyvinvointinsa ja terveyden seuraamiseksi ja edistämiseksi. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, viitattu 16.4.2019.) Suun terveydenhuoltoon on laa-

dittu yhdenvertaiset hoitoon pääsyn perusteet, joilla turvataan, että kaikilla olisi samanlaiset mahdollisuudet ja oikeudet päästä hoitoon. Hammas- ja suusairauksien osalta ehkäisevän hoidon ensisijaisena tavoitteena on estää hammas- ja suusairauksien kehittyminen sekä ylläpitää hyvää suun terveyttä ja toimintakykyä. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:31, 166.)

Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että ALS:iin sairastuneet tarvitsevat tukea, ohjausta ja suun omahoito-ohjeet suun terveyden ylläpitämiseen kotona. Mahdollisen omahoito-ohjeistuksen laatimiseen kuitenkin olisi hyvä tehdä lisätutkimuksia ja selvittää laajemmin miten muut ALS:iin sairastuneet kokevat suun terveytensä ja siihen liittyvät haasteet. Lisäksi ALS:iin sairastuneen suun terveydenhuollon henkilöstön puuttuminen ALS:ia sairastavan hoitoketjusta koetaan tämän haastattelun perusteella huonona asiana, koska suun terveydenhuollon ammattilaisten tuki ja ohjeet olisivat tarpeellisia jo heti diagnoosin saatuaan. Läheisen ja avustajan kokemusten mukaan suun terveydenhuollon ammattilaisten tulisi olla osa ALS:iin sairastuneen moniammatillista hoitoyhteistyökokonaisuutta.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteutumisesta kotona ja mitkä ovat suurimmat haasteet suunhoidon toteuttamisessa kotona, ALS:iin sairastuneen, hänen läheisensä ja avustajan kokemana. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena teema-haastattelun keinoin. Alun perin tarkoituksena oli haastatella useampaa ALS:iin sairastunutta ja heidän läheisiään, mutta haastatteluun vapaaehtoisesti haluavia oli vain yksi sairastunut, hänen läheisensä ja avustaja. Tästä johtuen tutkimus muuttui loppuvaiheessa laadulliseksi tapaustutkimukseksi.

ALS:iin sairastuneen suunhoidosta ei ole tehty aiempia tutkimuksia, sairastuneen ja hänen läheisensä omasta näkökulmasta, joten tutkimustuloksia ei voi verrata aiemmin saatuun tietoon. Tutkimuksen muututtua tapaustutkimukseksi, tutkimuksesta saatua tietoa ei voi yleistää vaan se kuvaa yhden ALS:iin sairastuneen, hänen läheisensä ja avustajan kokemuksia sairauden vaikutuksesta ja sen aiheuttamista haasteista suunhoidon toteuttamisessa kotona. Opinnäytetyö antaa tietoa siitä, että ALS:iin sairastuneet ja heidän läheisensä sekä avustajat tarvitsevat ohjausta ja ohjeita suunhoidon toteuttamisen tueksi kotiin.

ALS:iin sairastuneen suunhoidon ohjeiden puute nousi esille useaan otteeseen haastattelua tehdessä. Suunhoidon ohjeita tarvitaan siihen, kuinka hampaat harjataan ja miten hammasväliä puhdistetaan toisen ihmisen suusta. Suunhoidon ohjeiden ja ohjauksen laatiminen olisi uusi aihe toiselle opinnäytetyölle ja sisällyttää siihen suunnitelma, kuinka ohjeet ja ohjaus saadaan annettua kaikille ALS:iin sairastuneille, myös niille, jotka eivät kuulu Lihastautiliittoon. Mahdollisena jatkotutkimuksena olisi hyvä selvittää, minkälaisia apuvälineitä ALS:iin sairastuneilla on mahdollista saada apuvälinejakelusta suunhoidon toteutumiseen kotona ja miten suun terveydenhuolto saataisiin osaksi ALS:iin sairastuneen aloituspakettiin heti diagnoosin jälkeen, osaksi perusterveydenhuoltoa, samoin kuin esimerkiksi fysioterapia ja toimintaterapia. Olisiko mahdollista saada suunhoidon ohjaus osaksi toimintaterapiaa?

Haastattelututkimuksen arviointi

Puolistrukturoitu teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä tälle tutkimukselle ei välttämättä ollut paras mahdollinen valinta. ALS on sairautena hyvin haastava, koska se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen ja hänen läheisensä elämään. ALS vie liikunta- ja puhekyvyn, joten tule-

minen haastatteluun on jo haaste sekä vastaaminen haastattelijan esittämiin kysymyksiin haastattelutilanteessa vaativat enemmän aikaa, esimerkiksi suun ja nielun alueen oireiden vuoksi. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena kuitenkin on ilmiön monipuolinen kuvaaminen.

Haastattelututkimus itsessään oli hyvin opettavainen kokemus. Haastattelututkimus prosessina vaatii paljon aikaa ja panostusta eri työvaiheiden läpikäymiseen, haastattelukysymysten luomisesta haastatteluaineiston käsittelyyn ja analyysiin. Haastatteluaineiston analyysin aloittaminen oli itselle hyvin haasteellista, mutta lopulta analyysin tekeminen oli hyvin mielenkiintoista ja vei mukanaan. Haastattelututkimus ei ole helpoin vaihtoehto yksin opinnäytetyötä tekeväälle henkilölle, koska se vaatii niin monenlaista osaamista ja usean asian ymmärtämistä, joihin olisi välillä tarvinnut myös toista näkökulmaa. Tässä tutkimuksessa oli yhdelle henkilölle tarpeeksi uuden opettelemista ja tekemistä. Mikäli vastaajia olisi ollut enemmän, jolloin litterointiin ja aineiston analyysiin olisi tarvinnut vieläkin enemmän aikaa, niin silloin olisi ollut hyvä, että opinnäytetyötä olisi tehnyt useampi henkilö.

Yhteistyö Lihastautiliiton kanssa sujui erittäin hyvin. Pohjois-Suomen aluevastaavan kanssa tapasimme useamman kerran opinnäytetyöprosessin aikana. Syksyllä 2016 otin häneen yhteyttä kysyäkseni onko heillä tarvetta ja ajatuksia opinnäytetyön aiheeksi ja siitä alkoi yhteistyömme. Lihastautiliitolta sain tukea opinnäytetyön tekemiseen ja he olivat innokkaasti mukana opinnäytetyöprosessissa.

Case -tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan tarkastella opinnäytetyöhön liittyvien vaiheiden avulla. Luotettavuutta lisää se, että opinnäytetyöprosessin eri vaiheet on tehty oikein, jotta saatu tieto on oikeaa, luotettavaa ja uskottavaa tutkimustietoa. Luotettavuudella mitataan opinnäytetyön laatua. Tieteessä luotettavuuden käsitteinä ovat reliabiliteetti eli tutkimustulosten pysyvyys ja valideetti eli tutkitaan oikeita asioita. (Kananen 2013, 115-116.)

Opinnäytetyöni on tehty annettujen opinnäytetyöohjeiden mukaan ja olen dokumentoinut opinnäytetyöni eri vaiheet järjestelmällisesti. Lisäksi olen noudattanut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, jonka keskeiset lähtökohdat, kuten rehellisyys, huolellisuus, tutkimuksen tarkkuus, tulosten tallentaminen, tutkimustulosten arviointi ja niiden esittäminen ovat johdattaneet työtäni eteenpäin. Ennen opinnäytetyöhöni liittyvää haastattelua varten hankin tutkimusluvan Lihastautiliitolta ja ennen haastattelua kävin läpi suostumusasiakirjan

haastateltavien kanssa, jossa kerroin tutkimuksen tarkoituksen ja että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Opinnäytetyön teoriaosuudessa lähteinä käytin vain asiasisällöltään valitsemiani lähteitä.

Ammatillinen kasvu ja opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyö oli haasteellinen ja pitkä prosessi, joka vaati työhön sitoutumista ja työn mukana henkistä kasvamista. Opinnäytetyöprosessi kehitti minua paljon haastattelututkimuksen tekijänä, haastattelijana ja tiedonhakijana. Opinnäytetyöprosessin ohessa kasvoinkin itse henkisesti, koska tein työn yksin, ja kannoin itse vastuun opinnäytetyön etenemisestä, aikatauluttamisesta ja opinnäytetyön suunnittelusta. Opinnäytetyö toteutui poiketen hieman opintosuunnitelmaan suunnitellusta aikataulusta, joten osallistuin vain muutamaan työpajaan. Tästä johtuen, tutustuin opinnäytetyön etenemistä varten laajalti eri kirjallisuuslähteisiin sekä jo tehtyihin opinnäytetöihin. Myös Oulun ammattikorkeakoulun laatima opinnäytetyön ohje auttoi opinnäytetyön tekemisessä. Lisäksi aiemman ammattikorkeakoulututkintoni kautta hankitun tiedon ja siihen tutkintoon liittyvän opinnäytetyön tekeminen auttoi tämän opinnäytetyön tekemisessä.

Opinnäytetyöhön sain henkilökohtaista ohjausta ohjaajiltani tutkimuksen eri vaiheissa. Opinnäytetyö syvensi tietämystä harvinaisiin sairauksiin kuuluvasta ALS:sta. Ammatillisen osaamisen kehittämisen kannalta aiheen valinta oli hyvä, koska erityisryhmiin, niin sairaudesta kuin vammasta johtuen, kuuluvat ihmiset ja heidän suun terveyden edistäminen ovat lähellä sydäntäni.

LÄHTEET

ALS Association 2016. Who Gets ALS? Viitattu 20.6.2017, www.alsa.org/about-als/facts-you-should-know.html.

Apteekkituotteet.fi. 2018. GUM HaliControl Kielenpuhdistin. Viitattu 17.4.2019, <https://www.apteekkituotteet.fi/GUM-Kielenpuhdistin>.

Atula, S. 2015. ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Duodecim - Terveyskirjasto. Viitattu 19.6.2017, www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093.

Berktree.com. 2019. Kimvent. Viitattu 17.4.2019, [http://www.berktree.com/search.asp?keyword=kimvent&search=.](http://www.berktree.com/search.asp?keyword=kimvent&search=)

Clinical Services Journal. 2011. Kimberly-Clark's KimVent Oral Care Solution target risk factors to prevent Ventilator-associated Pneumonia (VAP). Viitattu 17.4.2019, <https://www.clinicalservicesjournal.com/story/8838/kimberly-clarks-kimvent-oral-care-solutions-target-risk-factors-to-help-prevent>.

Ervola, Emilia. 2015. Suuinfektioiden yhteys kuolleisuuteen. Helsingin yliopisto. Viitattu 19.4.2019, <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=11&ved=2ahUKEwjfidq339vhA-hUbw8QBHdRrAYU4ChAWMAB6BAgBEAI&url=https%3A%2F%2Fhelda.helsinki.fi%2Fbitstream%2Fhandle%2F10138%2F225016%2Fsuuinfek.pdf&usg=AOvVaw1SnTUv1iLCu5o1z8JZMayH>.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 2001. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kaminski, K.H. 2014. Oral Care for People Living with ALS. Viitattu 7.8.2017, <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/fyi-oral-care.html>.

Kananen, J. 2013. Case –tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu – sarja.

Laaksovirta, H. 2012. ALS – amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliitto. Viitattu 16.2.2017, www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND_.

Lihastautiliitto ry. 2017. Lihastautiliitto ry:n www-sivut. Viitattu 1.12.2017, <https://www.lihastautiliitto.fi/fi/>.

Meurman, J.H. 2016. Geriatria. Suu infektiolähteenä. Viitattu 19.4.2019, https://www.oppiportti.fi/op/ger02304/do?p_haku=aspiraatiopneumonia#q=aspiraatiopneumonia.

Nivala-Huhtaniska, N & Nousiainen, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Suun ja hampaiden puhdistaminen. Viitattu 18.4.2019, https://www.oppiportti.fi/op/pli00343/do?p_haku=palliatiivinen%20hoito#q=palliatiivinen%20hoito.

Palmio, J. & Laaksovirta, H. 2017. ALS –potilaan monimuotoiset oireet. Suomen Lääkärilehti 11/2017 VSK 72.

Parsons, K.M. 2014. Clinical Considerations for Treating the Dental Patient with ALS. Viitattu 7.8.2017, <http://www.dentaleconomics.com/articles/print/volume-104/issue-6/continuing-education/clinical-considerations-for-treating-the-dental-patient-with-als.html>.

Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Ruokonen, H. & Meurman, J.H. 2017. Suun terveys ja krooniset sairaudet. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 19.4.2019, <https://www.duodecimlehti.fi/duo13864>.

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Senioreiden kauppa.fi. n.d. Kylpyhuoneeseen. Viitattu 17.4.2019, <https://www.senioreidenkauppa.fi/kylpyhuoneeseen/>.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:31. 2010. Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010. Viitattu 16.4.2019, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3520-4>.

Suomen Hammaslääkäriliitto. 2013. Hampaiden ja suun puhdistus. Viitattu 8.5.2018, <https://www.hammaslaakariliitto.fi/fi/suunterveys/yleistietoa-suunterveydesta/hampaiden-ja-suunpuhdistus#.WvFrBjO-mbQ>.

Suomen Hammaslääkäriliitto. 2013. Kuiva suu. Viitattu 17.4.2019, <https://www.hammaslaakariliitto.fi/fi/suunterveys/suun-sairaudet-ja-tapaturmat/hampaiden-ja-suun-sairaudet/kuiva-suu#.XLcfa0hS-bQ>.

Suomen Hammasteknikkoseura ry. 2014. Ohjeita irrotettavien proteesien käyttäjille. Viitattu 8.5.2018, <https://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjkgtv2wYTbAhVnKVAKHTinCgEQFggz-MAE&url=http%3A%2F%2Fwww.hammasteknikko.fi%2Ftiedostot%2Fselain%2520proteesit.pdf&usg=AOvVaw08dFzuZfkvEnFUKJ9RxQWQ>.

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 1326/2010. Viitattu 16.4.2019, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi, uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 14.5.2018, <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Hyvä yhteistyökumppani,

Olen suuhygienistiopiskelija Sara Hyyrynen Oulun Ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyöni ALS:iin sairastuneiden suun terveydestä ja sen ylläpitämiseen liittyvistä tekijöistä. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata haastattelun avulla ALS:iin sairastuneiden ja heitä avustavien henkilöiden kokemuksia suunhoidon toteuttamisessa kotona, kotihoidonohjauksesta ja tuesta, jota he tarvitsevat suunhoidon toteuttamiseksi ja suun terveyden ylläpitämiseksi.

Haastatteluun kutsutaan 2-5 henkilöä Oulun seudun alueelta. Teillä on arvokasta tietoa tutkimukseeni liittyvistä asioista, joten toivon, että voitte osallistua haastatteluun. Haastattelut toteutetaan viikolla 43 Kumppanuuskeskuksessa yhteistyössä Lihastautiliitto ry:n Pohjois-Suomen aluevas-
taavan kanssa. Haastattelutilanne nauhoitetaan ääninauhurilla, jotta voin käsitellä aineistoa luotettavasti analyysin yhteydessä. Haastatteluun osallistuvien tunnistetiedot muutan anonyymeiksi tiedonantajiksi, jolloin yksityisyydensuoja säilyy.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja voitte keskeyttää sen halutessanne missä tutkimusvaiheessa tahansa. Haastattelut toteutetaan viikolla 43 (22.-26.10.2018) kello 10.00-15.00 välisenä aikana. Myös muuta aikaa voi ehdottaa. Haastattelua varten tulee varata aikaa noin 1 tunti/haastattelu.

Haastatteluun vapaaehtoisesti haluavat voivat ottaa yhteyttä suoraan minuun sähköpostitse osoitteeseen xxxx@students.oamk.fi, jonka jälkeen otan teihin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostin välityksellä sopiaksemme haastatteluajan.

Yhteistyöterveisin,

Sara Hyyrynen

Suuhygienistiopiskelija Oulun Ammattikorkeakoulu

ALS:iin sairastuneen suunterveydenhoidon toteutuminen ja kokemukset

1. Taustatiedot
 - Kuinka kauan olette sairastaneet ALS:ia?
 - Miten sairaus todettiin?

2. Ravitsemus ja juomat
 - Miten sairaus on vaikuttanut ravitsemukseenne?
 - Millainen on tämän hetkinen ruokavaliosi?
 - o minkälaista ruokaa syötte?
 - o miten juominen onnistuu?

3. Suunhoidon toteuttaminen kotona
 - Millaisia suuhun liittyviä oireita teillä on esiintynyt?
 - Millaisia lääkkeisiin liittyviä suuvaikutuksia on ilmennyt?
 - Kuinka nopeasti sairauden toteamisen jälkeen suun alueen ongelmat ilmaantuivat? -
- Täydennyskysymys tarvittaessa: vai olivatko ne ilmaantuneet ennen diagnoosin saantia?
 - Miten hoidatte hampaitanne ja suunterveyttä?
 - hampaiden harjaus, kuinka usein? Minkälainen hammasharja on käytössä?
 - hammasvälien puhdistaminen, kuinka usein?
 - kielen puhdistaminen
 - hammastahna (fluoripitoisuus, vaahtoamaton)
 - suuvesi
 - kuivansuun hoitotuotteet
 - ksylitolituotteet
 - muuta, mitä?
 - syljenimuri (Kimvent)

4. Suunhoidon haasteet
 - Minkälaisia haasteita olette kohdanneet suunhoitoon liittyen?
 - Mihin suunhoitoon liittyvään asiaan erityisesti koette tarvitsevanne ohjeistusta ja apua?
 - o suun kuivuus
 - o kielen atrifioituminen
 - o nielemisvaikeudet
 - o syljen valuminen
 - o yskiminen
 - o käsien toiminta
 - o hampaiden pesu
 - o hampaiden lankaus

- kielen puhdistaminen
- suunhoitotuotteet ja -välineet
- muita haasteita?

5. Suun terveydenhuollon henkilöstön kohtaaminen

- Minkälaisia suunhoito-ohjeita olette saaneet suunterveydenhuollon henkilöstöltä sairautenne aikana?
 - Onko niistä ollut apua?
- Minkälaista tarvetta on suunhoitotuotteiden käyttöön liittyviin ohjeisiin?
- Kuinka usein käytte suuhygienistin tai hammaslääkärin vastaanotolla? Milloin viimeksi olette käyneet?
- Millainen hoitotilanteen tulisi olla vastaanotolla? Mitä ammattihenkilöstön tulisi ottaa huomioon?
- Millaiset valmiudet suunterveydenhuollon henkilöstöllä on ollut kohdata ALS:iin sairastunut?
- Mitä mieltä olette, jos suun terveydenhuollon henkilö (suuhygienisti) tekisi säännöllisiä kotikäyntejä, jolloin hän tekisi hoidontarpeenarvioinnin ja ohjaisi tarvittaessa jatkohoitoon hammaslääkärin vastaanotolle?

6. Mitä muita ajatuksia teillä on suunhoitoon liittyen?

AVUSTAJALLE

Omaisien/läheisten/avustajan kokemukset ALS:iin sairastuneen suunterveydenhoidon toteutumisesta

1. Suun hoidon toteuttaminen
 - Kuinka kauan olette huolehtineet ALS:iin sairastuneen suunhoidosta?
 - Kuinka hoidatte ALS:iin sairastuneen hampaita ja suunterveyttä?

2. Suunhoidon haasteet
 - Minkälaiset valmiudet teillä on ollut ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteuttamisessa?
 - o Millaista tietoa teillä oli suunhoitoon liittyen ennen kuin aloitte huolehtia ALS:iin sairastuneen suunhoidosta?
 - o Millaista osaamista teillä oli suunhoitoon liittyen ennen kuin aloitte huolehtia ALS:iin sairastuneen suunhoidosta?
 - o Millainen tilanne on nyt?
 - Millaisia suunhoitoon liittyviä haasteita olette kohdanneet hoitaessanne ALS:iin sairastunutta henkilöä?
 - Mikä tai mitkä ovat erityisesti suurin haaste ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteuttamisessa?

3. Suun terveydenhuollonhenkilöstön kohtaaminen
 - Oletteko olleet ALS:iin sairastuneen mukana suuhygienistin tai hammaslääkärin vastaanotolla?
 - Millaisia kokemuksia teillä on ollut suunterveydenhuollon henkilöstön kohtaamisesta vastaanotolla?
 - Millaista apua tai ohjeita koette tarvitsevanne hoitaaksenne ALS:iin sairastunutta? (harjaus-, lankaustekniikka, suunhoitotuotteet, muut apuvälineet)
 - Millaista apua tai ohjeistuksia olette saaneet suunhoitoon liittyen?
 - Oletteko saaneet apua annetuista ohjeista? Ohjeiden tarkoituksenmukaisuus?
 - Onko teillä kehittämiskohteita tai – ideoita suunterveydenhuollon henkilöstölle ALS:iin sairastuneen suunhoitoon liittyen?

4. Mitä muita ajatuksia teillä on herännyt ALS:iin sairastuneen suunhoitoon liittyen?

Minua on pyydetty osallistumaan Amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavan suunhoito - tutkimukseen, jonka tarkoituksena on on kuvailla ALS:iin sairastuneiden ja heidän omaisten/läheisten/avustajien kokemuksia sairauden vaikutuksesta suunhoitoon ja kuvata suunhoitoon liittyviä haasteita. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkimuksessa saatua tietoa voivat hyödyntää ALS:ia sairastavat, heidän omaisensa/läheisensä/avustajat ja terveydenhuollon ammattilaiset.

Olen lukenut tutkimusta koskevan tiedotteen ja saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskustella niistä. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta sekä tutkimukseen osallistumisen hyödyistä ja mahdollisista riskeistä.

Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja myöhemmin halutessani myös syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimus tai peruuttaa suostumukseni. Kieltäytymiseni, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumukseni peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään mahdollisesti tarvitsemaani hoitoon nyt tai tulevaisuudessakaan. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni tutkimukseen keskeyty jostain muusta syystä, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tiedän, että minusta kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille ja tiedot hävitetään tutkimuksen valmistuttua tai arkistoidaan suostumukseni mukaan (valitse oikea vaihtoehto).

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Kyllä ___ Ei ___

Paikka _____

Aika _____

Tutkittavan nimi _____ Syntymäaika _____

Tutkittavan/hooltajan/edunvalvojan allekirjoitus _____
ja nimenselvennys

Osoite ja puhelinnumero _____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

_____ ja nimenselvennys

Tutkimuksesta vastaavana henkilönä toimii _____

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2 kpl), joista toinen annetaan tutkittavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle.

Sisällönanalysitaulukko, sivu 1.

Sisällönanalyysi					
Analyyttisyksikkö: suun hoitaminen					
Alkuperäisilmaukset:	Pelkistetyt ilmaukset:	Alaluokka:	Yläluokka:	Pääloukka:	Yhdistävä luokka:
ravitsemuksesta, sairaus on vaikuttanut että pureksinta pieniksi paloiksi ja kasvipainotteinen ja mössätään hienoksi ruoka Juominen onnistuu pienin siemauksin pillillä	ruokavalion muuttuminen kasvipainotteiseksi ja hienonnetuksi juomisen onnistuminen	sairauden vaikutukset ravitsemukseen, ruokailun ja juomisen onnistuminen	ravitsemuksen ja ruokailun muutokset	ravitsemuksen toteutuminen	ALS:iin sairastuneen ravitsemukselliset muutokset
suunalueen oireet alkoi muutaman kuukauden jälkeen diagnoosista	suunalueen oireiden ilmaantuminen suunalueen ensimmäinen oire huomautus muutokset suun terveydessä	oireiden havaitseminen	oireet suunalueella	suunalueen oireet ja niiden havaitseminen	Suun alueen oireiden ilmeneminen ALS -diagnoosista
syliki aiemmin henki ei ole haissut, nyt kesästä lähtien suurin haaste tässä on se sylijen erityys	suurin haaste	nielemisvaikeudet			
hampaat harjaa 1-2 krt päivässä ja hammasväliä satunnaisesti tarvittaessa ja kieltä ei puhdisteta	hampaiden ja suun päivittäinen puhdistaminen	suun kothoidon toteutuminen	itsenäinen suunhoito	itsenäisyys	ALS:iin sairastuneen itsenäisen suunhoidon toteuttaminen kotona
harjaus hankalaa ja puutteellista varsinkin oikealta puolen käden kömpelyyden vuoksi hammastahna fluoripitoinen ja suuvesi harvoin	hampaiden puhdistaminen hankalaa, käden toiminnan muutokset käytössä olevat suunhoitotuotteet	hampaiden puhdistamisen haasteet itsenäisesti totetettuna			
en minä käytännössä ole huolehtinut hänen suun hoidosta satunnaisesti olen pannut tahnaa harjaan, mutta ei sitä hoitamiseksi voi sanoa	läheisen rooli suunhoidon toteutumisessa läheisen rooli suunhoidon toteutumisessa	avustaminen	Läheisen rooli	Läheisen osallistuminen suunhoitoon	Läheisen rooli ALS:iin sairastuneen suunhoidon toteuttamisessa kotona
ja, ehkä se toisen suuhun meneminen mihin ei oo tottunut	ajatukset toisen suunhoitamisesta	läheisen epävarmuus suunhoidosta	suunhoidon kokemattomuus	läheisen kokemus	Läheisen kokemukset ALS:iin sairastuneen suunhoidon aloittamisesta ja sen toteutumisesta
se on haaste aloittaa ja opetella toisen suun hoitaminen	uudet haasteet läheisen hoitamisessa hampaiden	uuden oppiminen	ajatukset toisen suunhoidon toteuttamisesta		
suurin haaste on se, että se tulee tehtyä. Ainakin perushommat ei se harjaaminen varmaan tehokasta ole	puhdistamisen toteutuminen epäily hampaiden puhdistamisen onnistumisesta	huolehtiminen, läheisen huoli puhdistuksen tehottomuus ulkopuolisen silmin	suunhoidon toteutuminen		
hkpöistössä 3 kk välein yksityisellä ei mitään ohjeita suunterveydenhuollon henkilöstöltä suun terveydenhuollon henkilöstöllä hyvät valmiudet kohdata ALS:iin sairastunut Hammashoitaja voisi huolehtia sylijen poistosta tuolilla olon aikana	säännöllisethammasi ääkkärikäynnit suunhoidon ammattilaisten hyvät valmiudet ehdotus hoitotilanteeseen vastaanotolla	suunhoidon säännöllisyys suun hoito-ohjeistuksen puute ammatillinen osaaminen	ammattilaisten tuki ammattilaisten ohjauksen puute ammattilaisten tuki	Terveyyden edistäminen Terveyyden edistämisen kehittäminen	Suun terveydenhuollon ammattilaisten osuus ALS:iin sairastuneen suunterveyden edistämässä ja kehityskohteet
			ammattilaisten toiminta		

Sisällönanalysitaulukko, sivu 2.

jotkut on semmosen imurilaitteiston saanut OYS:stä se että kun marraskuussa on se Oysin kontrolli, pitää ottaa tää imurilaitte, koska se on häiritsevää ja joskus tunutuu että tukehtuu siihen	tietoa muiden saamista apuvälineistä	apuvälineiden hankkiminen	toivon herääminen	Henkinen tuki	Apuvälineiden hankkiminen osaksi ALS:iin sairastuneen kotihoitoa tuomaan tukea ja turvaa
olisi tärkeä tämä imurijuttu olisi hyvä jos olisi sellainen kirjallinen ohjeistus että se avustaja/hoitaja joka tekis ne harjaukset, lankaukset ja tiikutukset sun muut erityisesti ohjeistusta ja apua nielemisvaikeudet, syljen valuminen, käsien toiminta, hampaiden pesu ja lankaus Kaikenlaisia muita ohjelappusia on ja tässä vaan ohjeistuksena vain se, että hampaat harjataan aamulla ja illalla	apuvälineiden hankkiminen kotiin, apua syljenerytykseen apuvälineiden tarpeellisuus	apuvälineiden hankkiminen, tukehtumisen pelko, suunalueen oireet	apuvälineet osaksi kotihoitoa	Apuvälineiden tarpeellisuus	
ja se olisi hyvä että olisi joku ohjaus, että joku näyttäisi että tee näin, älä tee näin. opastus olisi tärkeää, vaikka niinku oman suun osaa hoitaa, mutta miten mennään sitten toisen suuhun	kirjallisten suun kotihoito-ohjeiden tarve avustajille	avustajien kirjallisten suunhoito-ohjeistuksen tarve	kirjalliset suunhoito-ohjeet	suunhoito-ohjeet avustajille/hoitajille	Läheisen kokemukset suun hoito-ohjeiden ja -ohjauksen tarpeellisuudesta ALS:ia sairastavan henkilön kotihoitossa suunhoidon onnistumisen edellytyksenä ALS:iin sairastuneen avustajille
meilläkin monta avustajaa ja siksi kuulutun näitä kirjallisia ohjeita ja kädestä pitäen voisi näyttää	useita avustajia hoitamassa, kirjalliset ohjeet tarpeelliset, ohjaus kädestä pitäen	ohjeiden ja opastuksen tarpeellisuus			
ainakin siinä alussa kun potilas sairastuu, niin olisi hyvä olla nämä kaikki myös suun osalta, koska tilannehan vaikeutuu koko ajan olisi hyvä että alusta asti olisi sitä ohjausta	sairauden eteneminen, haasteet suunhoidon toteuttamisessa, ohjaus tarpeellinen alussa ohjaus tarpeellista alusta asti kirjallisten kotihoito-ohjeiden tarve heti kun sairaus diagnosoidaan	ammattilaisten tuki myös suunhoidon toteuttamiseen			Läheisen kokemukset suunhoidon-ohjeiden ja ohjauksen tarpeellisuudesta ALS-diagnoosin saamisen jälkeen osana "aloituspakettia"
kirjalliset ohjeet ja opastus olisi oikein hyvä, että se kuuluisi tavallaan siihen aloituspakettiin mutta se on oleellinen, eihän se riitä että semmonen vaan on, kun potilaat ei huomaa sitä kysyä	ohjeiden tarve ja niiden antaminen ehdotus kuka jakaisi suunhoito-ohjeita myös heille, jotka eivät kuulu lihastautiliittoon	sairastuneiden huomioiminen	ohjeiden antaminen sairastuneille	suunhoito-ohjeet	ALS:iin sairastuneen ja hänen läheisensä ajatuksia suunhoito-ohjeiden jakamisesta kaikille ALS:iin sairastuneille
lihasliitto jakaisi se voisi olla yksi, mutta kaikki eivät ole lihasliiton jäseniä ja osallistu toimintaan	ohjeiden saataavuus kaikille sairastuneille				
ohjeistuksen pitäisi olla tässä terveydenhuollon piirissä kotikäynti niille joilla ei ole säännöllistä hammaslääkärikäyntiä	ohjeiden kuuluminen perusterveydenhuoltoon, aloituspakettiin ehdotus säännöllisistä kotikäynneistä	ohjeiden kuuluminen perusterveydenhuoltoon, suunhoito osaksi kotihoitoa	suunhoidon ohjeistus osaksi terveydenhuoltoa	sosiaalinen tukeminen	ALS:iin sairastuneen läheisen ajatukset suunhoidon kuulumisesta osaksi ALS:iin sairastuneiden perusterveydenhuoltoon