



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Anton Kumpulainen, Henna Lappalainen, Elsi Lähteenmäki

## Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin (ALS) sairastuneiden kokemuksia saadusta ohjauksesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

14.11.2019

Tekijät	Anton Kumpulainen, Henna Lappalainen, Elsi Lähteenmäki
Otsikko	Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin (ALS) sairastuneiden kokemuksia saadusta ohjauksesta
Sivumäärä Aika	19 sivua + 5 liitettä 14.11.2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitotyö
Ohjaajat	Eila-Sisko Korhonen, TtT, Sh, Lehtori Nea Lehtimäki, TtM, Sh, Lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ALS:iin sairastuneen potilaan kokemuksia saadusta ohjauksesta sekä ohjauksen keskeisiä tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää järjestöjen toiminnassa, potilaan sairauden ohjauksessa, opetuksessa kouluissa ja työpaikoilla</p> <p>Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaus koostuu kymmenestä (10) tieteellisestä artikkelista, jotka haettiin systemaattisella haulla tietokannoista. Artikkelit on julkaistu vuosien 2009-2019 välillä. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset jakautuivat kahteen pääluokkaan: potilaiden ohjauskokemuksiin ja ohjauksen keskeisiin tekijöihin. Potilaiden ohjauskokemuksissa korostui tiedonsaanti ja sairausneuvonta. Potilaiden kokemuksista kävi ilmi, että potilaat usein kokivat jääneensä vaille tarvittavaa tietoa sairaudesta. He myös kokivat tiedon kuormittavaksi. Pääasiallisesti kuitenkin voidaan todeta, että potilasohjaus edisti potilaan tietoisuutta ja sairauden kanssa pärjäämistä. Erityisesti nousi esiin käytännön ohjeiden tarpeet. Nämä usein liittyivät ravitsemukseen ja hengittämiseen, jotka ovatkin elämänlaadun kannalta isossa roolissa. Keskeisiä tekijöitä olivat ohjaustarve, tiedon tarve ja tuen tarve. Potilasohjausta ja sen keskeisiä tekijöitä selvittäessä kävi ilmi, että ALS-potilaan ohjaus on moniulotteinen eikä missä muotoa yksinkertainen asia. Koska ALS on kuolemaan johtava sairaus ja hoito on lähinnä oireiden lievittämiseen keskittynyttä, on hoitajan tärkeää osata lukea potilaan jatkuvasti muuttuvaa tilaa.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää hyödyksi potilasohjausmenetelmiä kehitettäessä sekä opiskelumateriaalina sairaanhoitajiksi opiskeleville tai jo töissä oleville sairaanhoitajille. Suomeksi aiempaa tutkimusta amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuneen potilaan ohjauksesta ei löytynyt. Tulevaisuudessa tätä työtä voidaan käyttää esimerkiksi pohjana suomalaisille kyselytutkimuksille aiheesta, joilla kansallisesti ja paikallisesti voidaan löytää voimavarat sekä kehittämiskohteet nykyisestä potilasohjauksesta.</p>	
Avainsanat	amyotrofinen lateraaliskleroosi, ALS, potilasohjaus, kokemukset, vaikutukset

Authors	Anton Kumpulainen, Henna Lappalainen and Elsi Lähteenmäki
Title	Experiences Of Patient Education From Patients Diagnosed With Amyotrophic Lateral Sclerosis
Number of Pages	19 pages + 5 appendices
Date	14 November 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Program	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Eila-Sisko Korhonen, PhD, RN, Senior Lecturer Nea Lehtimäki, MNSc, RN, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to describe patient education experiences of patients who had been diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis, as well as central factors in patient education of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Aim of this study was to provide information that could be used in third sector organizations, as patient education material and as a teaching material in schools and workplaces.</p> <p>The study was produced as a literature review. The literature review consisted of ten research articles, which were searched systematically from the databases. All the articles were published between 2009 and 2019. The gathered material was analyzed by inductive content analysis.</p> <p>The results were split into two main categories: patient experiences of patient education and central factors of patient education. In patient experiences highlighted factors were supply of information and disease counseling. Patient experiences revealed, that patients experienced to have been left without necessary information about the disease. They also felt the information as a burden, but mainly it can be said, that patient education improved patients' awareness and ability to manage with the disease. Especially need of hands-on-advice was a standing out part of results. These advice usually were related to nutrition and breathing, which both play a big role in quality of life. Central factors of patient education were need of patient education, need of information and need of support. While examining patient education and its central factors it turned out that patient education in ALS is complex and in no form straightforward case. Because ALS inevitably leads to death and treatment is mostly relieving of symptoms, it is important for nurses to constantly read a patient's changing state.</p> <p>The results can be used as background in improving patient education methods as well as teaching material for future nurses and already working nurses. We didn't find any similar studies conducted in Finland before. In future this study can be used as basis for enquiry studies from this subject. Those studies could find local and national level assets and improvement targets from the current patient education.</p>	
Keywords	amyotrophic lateral sclerosis, ALS, patient education, experiences, effects

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Amyotrofisen lateraaliskleroosin potilasohjaus	2
2.1	ALS	2
2.1.1	Sairaudenkuva	2
2.1.2	Oireet	3
2.1.3	Diagnostiikka	4
2.1.4	Ennuste	4
2.2	Potilasohjaus	4
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	5
4	Opinnäytetyön menetelmät	6
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	6
4.2	Aineiston haku ja valinta	7
4.3	Aineiston analysointi	7
5	Tulokset	8
5.1	Potilaan ohjauskokemukset	9
5.2	Ohjauksen keskeiset tekijät	11
6	Pohdinta	13
6.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	13
6.2	Eettisyys	14
6.3	Luotettavuus	15
6.4	Kehittämisen- ja jatkotyöskentelyehdotukset	16
	Lähteet	17
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedonhankintataulukko	
	Liite 2. Hakusanataulukko	
	Liite 3. Aineistonanalyysitaulukko	
	Liite 4. Alkuperäisilmaisut ja pelkistykset	
	Liite 5. Analyysiviitekehikko	

## 1 Johdanto

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on etenevä motoneuronisairaus. ALS on vähemmän tunnettu sairaus, mutta sen diagnostiikan kehittyessä ALS:ia sairastavien määrä terveydenhuollossa on myös kasvanut. Kasvaneiden potilasmäärien takia tiedon kokoaminen aiheesta on tärkeää hyvän hoidon takaamiseksi. (Laaksovirta 2012). Sairaanhoitajien olisi tärkeää oppia tuntemaan sairautta paremmin, jotta potilaat voidaan kohdata ja hoitaa paremmin, kun sairaudenkuvan ja oireiden ymmärrys on kokonaisvaltaisempi. Täten aihe palvelee ei vain hankkeen tilaajaa, vaan myös hoitajia, niin nykyisiä kuin tuleviakin, kun aihetta on tutkittu enemmän työtä varten.

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui potilaiden kokemukset ohjauksesta sekä keskeiset tekijät ohjauksessa ALS:iin sairastuneelle. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ALS:iin sairastuneen potilaan kokemuksia saadusta ohjauksesta sekä ohjauksen keskeisiä tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää järjestöjen toiminnassa, potilaan sairauden ohjauksessa, opetuksessa kouluissa ja työpaikoilla Kysymykset tarkentuivat löydetyin materiaalin perusteella ja rakenne muodostettiin näiden kysymysten ympärille. Tutkimuskysymyksiksi muodostui lopulta: 1) Minkälaisia kokemuksia ALS potilaalla on saadusta ohjauksesta 2) Mitkä ovat keskeiset tekijät, jotka tulee huomioida ALS:iin sairastuneen ohjauksessa.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin Metropolia Ammattikorkeakoulussa ja oli osa vaikuttavat potilasohjausmenetelmät -hanketta. Hankkeen alla eri ryhmät tai parit tekivät kuvailevia kirjallisuuskatsauksia niin kansansairauksista kuin muistakin yhteiskunnallisesti ja potilasohjauksellisesti merkittävistä aiheista. Jokainen ryhmä tai pari toi esiin oman aiheensa ja tämän opinnäytetyön osuus hankkeessa oli tuoda ALS:iin vaikuttavia potilasohjausmenetelmiä esiin. Hankkeen töitä voidaan käyttää apuna potilasohjausmenetelmiä kehittäessä. Lisäksi jo töissä olevat sairaanhoitajat tai opiskelijat voivat käyttää niitä itseopiskelumateriaalina.

Työn hyödynsaajia ovat työn tekijät, seminaariryhmä ja toimeksiantaja, sekä uudet opiskelijat ja hoitohenkilökunta, jotka hakevat tietoa aiheesta. Kehittämistyö luo perustan oppiaineille ja opiskelulle ja niiden tuoma tieto siirretään eteenpäin uusille opiskelijoille (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2015: 24).

## 2 Amyotrofisen lateraaliskleroosin potilasohjaus

### 2.1 ALS

ALS on etenevä halvaantumissairaus, joka johtaa väistämättä kuolemaan. Sairauteen ei ole vielä löydetty parantavaa hoitoa, vaikka uusia tutkimuksia tehdään koko ajan. ALS ei ole samalla tavalla tunnettu sairaus kuin moni muu. Moni henkilö tietää ALS:in lähinnä maailmankuulun teoreettisen fyysikon ja kosmologin Stephen Hawkingin kautta, mutta jopa hoitohenkilökunnan tieto aiheesta saattaa jäädä siihen.

#### 2.1.1 Sairaudenkuva

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on motoneuronisairaus, jossa selkäytimessä kulkevat liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Hermojen tuhoutumisen seurauksena lihakset menettävät hiljalleen hermoyhteytensä ja tämän seurauksena potilaan tahdonalainen lihaksisto alkaa pikkuhiljaa heikentymään ja surkastua (Atula 2015). ALS ei tuhoa autonomista hermostoa eikä myöskään vaikuta aisteihin. Seksuaalinen toimintakyky ei myöskään katoa ALS:ssa. Sairauden aiheuttajaa ei vielä tunneta, mutta todennäköisesti sen puhkeamisen taustalla on useamman tekijän summa. (Laaksovirta 2012.) Useissa tutkimuksissa kuitenkin on havaittu, että ALS:iin sairastuneilla potilailla on löydetty geenimutaatiovirhe. Virhe löytyi eräässä kantasolututkimuksessa vuonna 2011 ja Suomessa geenivirhe löytyy puolelta perinnöllistä muotoa sairastavilta ja ei-perinnöllistä muotoa sairastavilta virhe löytyy noin viidennekseltä (Ritala 2014). ALS jaettiin aiemmin kahteen eri muotoon, sporadiseen (SALS) ja familiariseen (FALS), riippuen siitä onko suvussa useammalla henkilöllä esiintynyt sairautta vai ei. Sporadinen tarkoittaa erikseen tai hajanaisesti esiintyvää ja familiarinen perinnöllistä tai suvussa esiintyvää. Nykyään tämä jako ei kuitenkaan riitä, sillä potilas voi olla sukunsa ainoa sairastunut, vaikka tauti olisikin perinnöllinen. Sairastumisriski vaihtelee suuresti sen mukaan, onko henkilö geenivirheen kantaja vai ei. (Laaksovirta – Palmio 2017: 717.)

Noin 90% sairastumistapauksista on sporadisia ja 5-10% familiarisia. Familiarisissa tapauksissa geenivirhe voi olla sekä väistävä että vallitseva, geenivirhe ei kuitenkaan esiinny kaikissa familiarisissakaan tapauksissa. Tapaukset, joissa geenivirhe on havaittu, virhe löytyy kromosomista 9. Koska perinnöllisiä sairastumistapauksia on merkittävästi vähemmän kuin satunnaisia, ei tavanomaisen ALS-diagnoosin yhteydessä tutkita geenivirhettä. Mikäli useammalla suvussa esiintyy sairautta, voidaan geenivirhettä lähteä kartoittamaan. (Laaksovirta 2012.)

Suomessa ALS:ia sairastaa noin 450-500 ihmistä ja vuosittain diagnosoidaan noin 140 uutta tapausta. Diagnostiikka ja sairauden tuntemus ovat parantuneet, mikä voi luoda kuvan, että uusia tapauksia ilmeni aiempaa enemmän. ALS:iin sairastuneet ovat etupäässä 40-60 -vuotiaita. Suomessa ei ole varsinaisesti sellaista aluetta, jossa tautia tavattaisiin enemmän, mutta tietyissä osissa Japania ja Guamin saarella tautia tavataan muuta maailmaa enemmän. (Laaksovirta 2012.)

Vaikka kaikista potilaista dementiaan sairastuu vain pieni osa, niin älyllisiin toimintoihin ALS vaikuttaa kokonaisuudessaan alle puoleen sairastuneista. Näitä oireita voivat olla muun muassa käytöshäiriöt, apatia ja kielenkäytön sujuvuus. Syynä tähän pidetään sitä, että sama geenivirhe, joka saattaa aiheuttaa ALS:ia, on löydetty yhteys myös frontotemporaalidementiaan (FTD). Näiden kahden katsotaankin joissain tapauksissa olevan toistensa jatkumoina; osa ALS potilaista sairastuu FTD:hen tai päinvastoin. ALS itsessään ei kuitenkaan suoranaisesti vaikuta älyllisiin toimintoihin, eikä se vaikuta lähimuistin heikkenemiseen samalla tavalla kuin esimerkiksi Alzheimer. (Laaksovirta 2012.)

### 2.1.2 Oireet

ALS:in oireiden alkaminen on kaikilla yksilöllistä, vaikka pääasialliset oireet kuitenkin jossain vaiheessa yhtyvät. Noin 25% sairastuvista oireet alkavat nielun alueelta. (Laaksovirta 2012.) Useimmilla kuitenkin oireet alkavat lihasheikkoudella, -krampeilla ja -nykäyksillä. Bulbaariselta eli nielun alueelta alkavalla taudilla oireet ovat nielemisvaikeudet ja puheen epäselvyys. Nielun alueella alkavassa taudissa kielen lihakset alkavat myös surkastua. (Tatlisumak 2015.) Kaikkia lihaskrampeja ja nykäyksiä ei kuitenkaan kannata alkaa yliarvioimaan itsellään ja esimerkiksi elohiiri ei ole merkki alkavasta ALS:ista. Sairauden edetessä ALS alkaa vaikuttaa hengityslihaksiin ja moni tarvitseekin loppuvaiheessa koneellista hengitystukea. (Laaksovirta 2012.) Usein ALS johtaa kuolemaan juurikin hengityslaman kautta. Miten tauti etenee, riippuu vähän siitä, mistä oireet alkavat. Nielun alueelta alkava vaikuttaa hitaammin raajojen lihaksistoon kuin raajoista alkava, mutta on valitettavasti myöskin nopeammin etenevä muoto. Raajoista alkava etenee hiukan hitaammin, mutta kummassakin tapauksessa taudin luonne on etenevä. (Atula 2015.)

### 2.1.3 Diagnostiikka

ALS:ia epäiltäessä on tärkeää ensin poissulkea oireiden mahdolliset muut syyt. Niin kutstutut El escorial -kriteerit ovat ALS-diagnoosia tehtäessä perusteina ja jakavat ihmiskehon neljään osaan: 1) pään ja nielun alue, 2) kaulasta käsiin ja polveen, 3) rintakehä ja yläselkä sekä 4) alakeho vyötäröstä alaspäin. Lisäksi oleellisena osana diagnoosia tehtäessä on ENMG-tutkimusmenetelmä. (Tatlisumak 2015.) Tutkimuksessa etsitään vaurioita ja toimintahäiriöitä lihaksissa ja ääreishermostoissa. Esimerkkejä tästä ovat hermopinteet, polyneuropatia ja lihassairaudet. Tutkimuksessa selvitetään lihasten sähköistä toimintaa ja hermojen johtoratanopeuksia. Hermostoa tutkittaessa kiinnitetään elektrodeja ihon pinnalle ja lihaksia tutkittaessa pistetään hyvin ohut neulaelektrodi lihakseen. Elektrodeja pitkin annetaan pieniä sähköimpulsseja, jotka mitataan ja joiden tulokset kirjataan ylös. (Ääreishermostotutkimus ENMG, HUS.)

### 2.1.4 Ennuste

ALS on etenevä sairaus, johon ei ole toistaiseksi löydetty parantavaa hoitoa ja sairaus johtaa väijäämättä kuolemaan jossakin vaiheessa. Yleensä kuolema johtuu hengityselinten lamasta, jolloin hengityselinlihakset eivät enää jaksaa ylläpitää riittävää lihasvoimaa keuhkotuuletuksen takaamiseksi, jotta hiilidioksidi poistuisi kehosta. Huonompi ennuste on bulbaariselta alueelta alkavalla sairaudella ja huonoin ennuste on keuhkoista alkavalla. Raajoista alkavalla sairaudella on hieman pidempi elinajan ennuste, mutta ei merkittävästi. Raajoista alkavassa muodossa lihasheikkous yleensä vaikuttaa potilaan liikkumiskykyyn ja tämä voi johtaa siihen, että potilas ei välttämättä huomaa hengenahdistusta taudin aikaisessa vaiheessa vaan vasta edenneessä vaiheessa. Missä tahansa muodossa tauti on täydelliseen liikunta- ja kommunikaatiokyvyttömyyteen johtava sairaus. (Laaksovirta – Palmio 2017; 721.) ALS:iin sairastuneilla keskimääräinen eliniänennuste on kolmesta viiteen vuotta: 20% elää diagnoosin jälkeen yli viisi vuotta ja 10% yli kymmenen vuotta (Laaksovirta 2012.). Nuorempina sairastuneilla on pidempi ennuste (Tatlisumak 2015.). Hawking, joka sairastui ALS:iin 21-vuotiaana eli yli 50 vuotta sairastumisen. Tämä on kuitenkin poikkeuksellista.

### 2.2 Potilasohjaus

Potilasohjauksen avulla pyritään edistämään potilaan mahdollisuutta osallistua hallitsemaan ja parantamaan omaa elämäänsä ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Potilasohjauksen tulisi olla tavoitteellista, jolloin potilaan oppimista voidaan arvioida. Potilaan osallistuessa



aktiivisesti prosessiin, mahdollistuu potilaan omien käsitysten huomioon ottaminen. (Eloranta – Leino-Kilpi – Katajisto 2014: 70.) Potilasohjaus edellyttää hoitohenkilökunnalta empaattisuutta tunnistaa potilaan yksilöllinen tilanne ja muodostaa tavoitteet, jotka tukevat potilaan omia voimavaroja (Eloranta – Leino-Kilpi – Katajisto – Valkeapää 2015: 19).

Vaikuttava potilasohjaus ottaa huomioon kaikki potilasohjauksen osa-alueet ja tavoitteet. Potilasohjaus voidaan luokitella seitsemään osaan: biofysiologiseen eli sairauden oireisiin, tutkimuksiin ja hoitoon; toiminnalliseen eli arjen toiminnoista selviämiseen; tiedolliseen eli sairauden, tutkimusten ja hoidon etenemiseen; sosiaaliseen eli läheisten, omaisten ja vertaisten tukeen; kokemukselliseen eli tunteiden ja aikaisempien kokemusten käsitteilyyn; eettisiin näkökulmiin ja taloudelliseen ohjaukseen. (Eloranta ym. 2014: 69.)

Potilaiden kokemusten mukaan ohjeiden tulisi olla sisällöltään selkeitä ja ymmärrettäviä. Oleellinen osa ohjausta on myös motivointi, kannustus ja rohkaisu, jotka korostuvat potilaan omatoimiseen toimintaan kannustamisesta ja potilaiden käsitysten vahvistamisesta. (Grahns 2014: 41-42.) Potilaiden mielestä usein taloudellinen tieto ja konkreettinen apu, kuten kustannusten ymmärtäminen ja apuvälineiden käyttöönotto jäävät vähäiseksi (Eloranta ym. 2015: 20). Läheisten tuki on tärkeää potilaiden toipumisen kannalta (Eloranta ym. 2015: 20), myös potilaiden vastaukset kyselyihin tukevat tätä (Grahns 2014: 42). Läheisten mukaan ottaminen hoitoon lisää hoitoon sitoutuneisuutta ja tukee itsehoiton onnistumisessa (Kähkönen – Kankkunen – Saaranen 2012: 208).

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ALS:iin sairastuneen potilaan kokemuksia saadusta ohjauksesta sekä ohjauksen keskeisiä tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää järjestöjen toiminnassa, potilaan sairauden ohjauksessa, opetuksessa kouluissa ja työpaikoilla. Kysymykset tarkentuivat löydetyn materiaalin perusteella ja rakenne muodostettiin näiden kysymysten ympärille. Tutkimuskysymyksiksi muodostui lopulta: 1) Minkälaisia kokemuksia ALS potilaalla on saadusta ohjauksesta 2) Mitkä ovat keskeiset tekijät, jotka tulee huomioida ALS:iin sairastuneen ohjauksessa?

## 4 Opinnäytetyön menetelmät

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on nimensä mukaisesti kuvailla aiempaa tutkimusta aiheesta, sen kattavuutta, perustavanlaatuisuutta ja volyymia (Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 9). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tunnistetaan, analysoidaan, arvioidaan ja tulkitaan aihealueen tietoperustaa. Tietoperustan syvyys voi vaihdella kirjallisuuskatsauksen kontekstin perusteella. Kuitenkin yksittäisenä tutkimusmuotona sitä käytetään aihealueen alaisten yhteyksien löytämiseen ja johtopäätösten tekemiseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa huomionarvoista on se, että menetelmä ei rajoita sitä minkä tyyppistä kirjallisuutta voi käyttää. On kuitenkin tärkeää selvittää, kuinka aineisto on hankittu ja valittu. Aineiston valinnassa keskeistä on, ettei yksikään keskeinen tutkimus jää katsauksen ulkopuolelle, ja että aineiston sisältö tulkitaan tarkoituksenmukaisesti. (Coughlan – Cronin – Ryan 2013: 14-16.) Kirjallisuuskatsauksen voi jakaa viiteen kriittiseen vaiheeseen: 1) Tutkimuksen tarkoituksen ja ongelman määrittäminen, 2) Tutkimuksen aineiston haku ja valinta, 3) Aineiston arviointi, 4) Aineiston analysointi ja 5) Tulosten muodostaminen ja raportointi (Niela-Vilén – Hamari 2016: 23).

Kirjallisuuskatsauksessa aineisto hankitaan erilaisista tieteellisistä lähteistä. Työssä käytettiin pääasiassa erilaisista tietokannoista löytyneitä tieteellisiä artikkeleita aihetta kuvaavasta, sekä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sallissa täydennetty internet-hauilla osa-alueita, joiden kuvailu muuten olisi jäänyt vaillinaiseksi.

Kattavan kuvailun muodostamiseksi vaikuttavista potilasohjausmenetelmistä käytettiin menetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella pystyttiin vertailemaan hankittua aineistoa sisältä päin ja tunnistamaan tutkittu tieto kuin myös löytämään puutteita siitä. Menetelmän avulla pystyttiin luomaan laadullinen kuvailu aiheesta ja tekemään johtopäätöksiä. (Kangasniemi ym. 2013: 296.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen etu muihin kehittämistyön menetelmiin on siitä syntyvä ilmiölähtöinen tieto, jonka avulla voidaan tarkastella tutkimuksen tavoitteita kriittisesti. (Kangasniemi ym. 2013: 299). Sen avulla voidaan myös kehittää erilaisia kehyksiä, kehittää teoriaa, esittää aihekohtaista tietoa, tunnistaa ongelmia ja tarkastella kehitystä (Kangasniemi ym. 2013: 294).

## 4.2 Aineiston haku ja valinta

Systemaattisessa aineistonhaussa tarkoituksena on tutkimusongelmaan vastaavien aineistojen tunnistaminen ja löytäminen. Tutkija määrittelee ennen tutkimuksen tekoa keskeiset käsitteet, joita käyttää tämän jälkeen aineiston haussa. (Niela-Vilén – Hamari 2016: 25-26.) Aineiston haussa tarvitaankin hyvin systemaattista lähestymistapaa. Ennen aineiston hakua on tärkeää, että tutkimuksella on selkeä tavoite ja tarkoitus. Aineiston haut tulee taulukoida ja aineisto kategorisoida, jotta lukija tietää, mitä aineistot käsittelevät. (Coughlan ym. 2013: 51-52.) Työtä varten pyrittiin kokoamaan tietokannoista ja aikaisemmin tuotetusta tiedosta kaiken korkealaatuisen ja relevantin tiedon tukemaan tarkoitusta ja tutkimuskysymyksiä. Tämän seurauksena tuli selkeä menetelmä, jossa tunnistettiin, löydettiin, valittiin ja yhdistettiin kaikki aiheen tieto. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2015: 97.)

Aineisto kerättiin käyttämällä aiheeseen sopivia hakusanoja ja niiden synonyymeja. Englannin kielisiksi hakusanoiksi valikoitui ”Motor neurone disease”, ”Motor neurone diseases”, ”Amyotrophic lateral sclerosis”, ”Ameotropic lateral sclerosis”, ”Lou gehrig's disease” ja ”patient educat\*”, ”patient teaching”, ”counseling”, ”guidance” ja ”patient information”. Suomen kielisiksi hakusanoiksi valikoitui Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja ohjaus. Pohjana aineistolle toimivat Medic, Cinahl, Medline ja PubMed-tietokannat. Valintakriteereinä oli, että aineisto tuli olla iältään korkeintaan kymmenen vuotta vanha, vertaisarvioitu, kirjoitettu englanniksi tai suomeksi ja vastata tutkimuskysymyksiin. Poissulkukriteereinä oli, oli yli 10 vuotta vanha, ei ollut vertaisarvioitu, ei ollut suomeksi tai englanniksi kirjoitettu tai ei vastannut tutkimuskysymyksiin. Tiedonhauista tehtiin taulukko, joka sisältää kaiken tiedonhaun. Taulukko löytyy liitteestä 1.

Alkuun tuloksia tuli todella paljon hakusanoilla ja vaikka sisäänotto- ja poissulkukriteerejä tiukennettiin aineistossa, oli paljon sinne soveltumattomia tutkimuksia. Aineisto käytiin läpi ensin otsikkotasolla, sen jälkeen karsittiin tiivistelmän perusteella ja lopulta koko teksti luettiin läpi. Lopulta opinnäytetyöhön valikoitui mukaan 10 tutkimusta. Tutkimukset ja niiden tavoitteet, tarkoitukset, menetelmät ja tulokset löytyvät liitteestä 2.

## 4.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointi jakautuu kolmeen osaan: 1) Aineiston järjestelyyn ja luokitteluun, 2) Tulosten tulkintaan ja 3) Synteesin muodostamiseen (Niela-Vilén – Hamari 2016: 30-31). Analysoinnissa tarvitaan kriittisyyttä ja tiedon ymmärrys ja lukutaitoa. Pitää tunnistaa

oma tiedontarve, erottaa kirjoittajien ja tutkijoiden omat preferenssit ja lähtökohtien aiheuttamat lähestymistavat. Näin onnistutaan valitsemaan aiheeseen sopivin tieto ja soveltamaan sitä tavoitteisiin. Jatkuva aineiston analysointi on tärkeää ja jokaisen tietolähteen merkitystä tulisikin arvioida jatkuvasti työn edetessä. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2010: 32.) Aineistot voidaan jopa järjestää oleellisuuden mukaan, jolloin tiedon jäsentäminen kirjoittaessa on helpompaa. Tutkimuksia jäsentäessä niiden yhtäläisyydet ja eroavaisuudet korostuvat ja tutkimusten kriittinen arvostelu ja tiedon kokoaminen helpottuu. (Coughlan ym. 2013: 67.) Yhtäläisyyksien mukaan tutkimuksista korostuu teemoja, joita voi hyödyntää ryhmittelyssä. Usein tutkimuksissa kuitenkin on useita tutkimuskysymyksiä, joten ne voivat asettua usean teeman alle. Useat tutkimuskysymykset tuovat esiin myös toisistaan eriäviä tuloksia, jotka ovat myös tärkeää esittää. Tutkimukset, joiden sisältö on ristiriitaista eivät välttämättä ole epätarkkoja vaan saattavat sisältää laajemman otoksen tai paremman menetelmän, joka huomioi monipuoliset vastaukset. (Coughlan ym. 2013: 70.)



Kuvio 1. Aineiston muodostumisen vaiheet

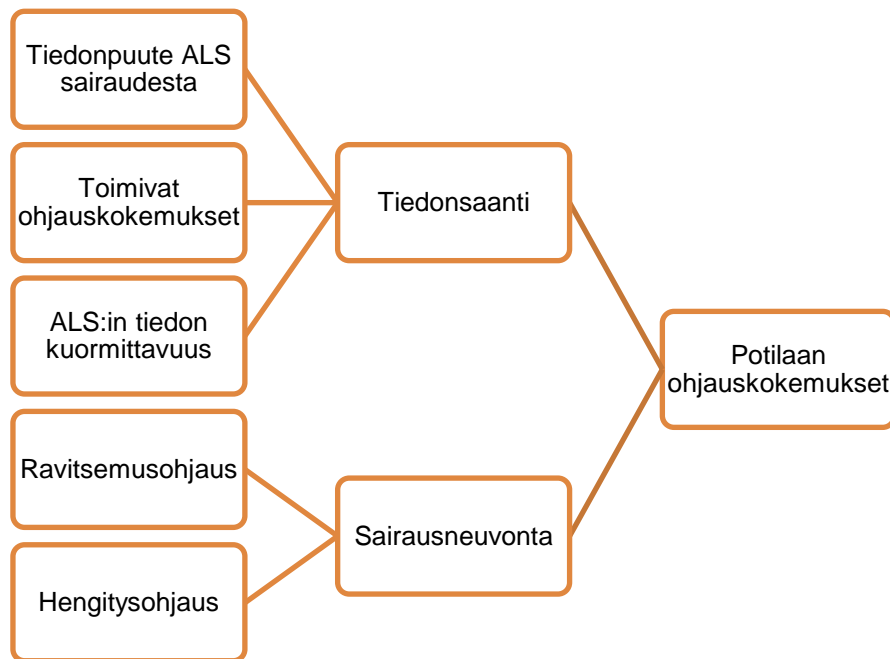
Aineisto analysoitiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmän mukaan induktiivisen aineistonanalyysin periaatteita noudattaen. Teksteistä otettiin analyysiyksikkö eli lause tai sanapari, joka antaa erityisen näkökulman aiheeseen ja vastasi tutkimuskysymyksiin. Tämän jälkeen analyysiyksiköt pelkistettiin ja pelkistyksistä etsittiin yhtäläisyyksiä, joiden avulla ne voitiin ryhmitellä. Ryhmittelyä jatkettiin edelleen ala-, ylä- ja pääluokkiin. Analyysitaulukot muodostuivat siis alkuperäisilmaisuista, jotka pelkistettiin, ryhmiteltiin ja jaettiin ala-, ylä- ja pääkategorioihin. Alkuperäisilmaiset ja pelkistykset löytyvät liitteestä 3 ja ryhmittely liitteestä 4.

## 5 Tulokset

Seuraavissa kappaleissa kuvataan opinnäytetyön tulokset. Tulosten kuvaamisessa hyödynnetään sisällönanalyysiä. Sisällön analyysin avulla alkuperäisilmaisuista muodostuu pelkistyksiä, joista taas muodostuu 11 alaluokkaa ja 5 yläluokkaa. Lopulta nämä tiivistetään kahden pääluokan alle, jotka ovat: potilaan ohjauskokemukset ja ohjauksen keskeiset tekijät. Tulokset on jaoteltu pääluokkien alle ja nimetty sisällönanalyysissä syntyneiden pääluokkien mukaan.

## 5.1 Potilaan ohjauskokemukset

Ensimmäiseksi pääluokaksi muodostui potilaan ohjauskokemukset. Pääluokka muodostui kahdesta yläluokasta, jotka ovat: tiedonsaanti ja sairausneuvonta. Yläluokat muodostuivat viidestä alaluokasta, jotka näkyvät alla olevassa kuviossa.



Kuvio 2. Potilaan ohjauskokemusten ylä- ja alaluokat

Tuloksista kävi ilmi, että potilaat kokivat usein jääneensä vailla tarvittavaa tietoa sairaudesta. He myös kokivat tiedon kuormittavaksi. Pääasiallisesti kuitenkin voidaan todeta, että potilasohjaus edisti potilaan tietoisuutta ja sairauden kanssa pärjäämistä. Erityisesti käytännön ohjeiden tarpeet nousivat esille. Nämä usein liittyivät ravitsemukseen ja hengittämiseen, jotka ovatkin elämänlaadun kannalta isossa roolissa.

Potilaat kokivat, ettei ALS:iin liittyvää tiedontarvetta ollut täytetty. ALS:ia sairautena ei ollut käsitelty riittävästi ja potilaiden oletettiin tietävän sairauden eteneminen. Myöskään ALS:in vaikutuksia tulevaisuuteen tai sen etenemisen vaikutuksia ei ollut käsitelty <sup>(1)</sup>. Potilaista 25% ei ollut ollenkaan saanut tietoa ALS:in vaikutuksista hartiasseudulle <sup>(2)</sup>. Sairauden ollessa potilaille entuudestaan vieras on potilaiden itse vaikea arvioida tiedon riittävyttä. Potilaat eivät myöskään tiedä mitä kysymyksiä esittää ja täten vastausten riittävyttä oli vaikea arvioida <sup>(4)</sup>. Potilaat kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi ohjausta ja tietoa sairauteen liittyvistä paikallisista tukipalveluista ja mahdollisuuksista. Hoitajilla ei ollut myöskään potilaiden mielestä ollut tarpeeksi tietoa tukipalveluihin pääsystä ja oli

epäselvää, kuka terveydenhuollon ammattilainen tekee mitään. Potilaat olisivat toivoneet hetkeä tiedonsaantiin ja kysymysten esittämiseen, muun muassa juuri tukipalveluista. Potilaat kokivat myös tarvitsevänsa enemmän ohjeita ja harjoituksia, jotka auttaisivat selviämään ALS:in aiheuttamista fyysisistä haasteista <sup>(1)</sup>.

Positiivisina kokemuksina potilaat kokivat tilanteet, joissa tuki ja ohjeet olivat nimenomaan potilaalle yksilöllisesti suunnattu <sup>(1)</sup>. Kaikki potilaat kokivat, että yksinkertaiset ohjeet ja ohjemateriaalit auttaisivat ehkäisemään ongelmia <sup>(2)</sup>. Myös ohjeet siitä, kuinka hätätilanteissa tuli toimia koettiin arvokkaiksi <sup>(1)</sup>. Onnistunutta ohjausta kuvasti se, että 50% potilaista tiesi kuinka toimia hartioiden kipu- ja ongelmatilanteissa. Varsinkin ohjevihkoista on positiivisia kokemuksia ALS-potilaiden kohdalla. Valtaosa potilaista kokivat ohjevihkoset hyödyllisiksi ja monet olivat hyödyntäneet niiden tietoa hartiaseudun hoidossa. Tämä tukee myös sitä väittämää, että ohjevihko on käytännöllinen potilaan oma-toimisuuden kannalta <sup>(2)</sup>.

ALS:iin liittyvä tieto sairauden kulusta oli raskasta kuultavaa potilaiden mielestä <sup>(1)</sup>. Monia myös mietitytti moni sairauteen liittyvä sivuoire. Muun muassa ihon, suoliston ja virtsarakon ongelmat ja hammashuolto mietityttivät <sup>(3)</sup>. Itsenäinen tiedonhaku sairaudesta oli aikaa vievää ja toi paineita potilaille <sup>(1)</sup>. Internetin tieto elinajanodotteesta oli lannistavaa ja internetin käytön tiedonhakuun koettiin olevan kuormittavaa sekä potilaiden, että omaisten kannalta <sup>(7)</sup>. Suurin osa potilaista ei myöskään halunnut tietoa ennen kuin sairauden etenemisen kannalta oli pakko, koska kokivat tiedon raskaaksi ja lannistavaksi <sup>(9)</sup>.

Ravitsemuksen ohjausta potilaat omaksuivat hyvin, koska sen avulla voi helpottaa oireita ja parantaa elämänlaatua. Potilaat myös halusivat ohjausta tehokkaammista ravitsemuskeinoista, joilla välttää tukehtumisriskiä <sup>(5)</sup>. Tieto eri ruokaryhmien tärkeydestä ja niiden sisällyttämisestä arkeen oli puutteellista. Huolellisen ohjauksen ansiosta ravitsemuksen monipuolisuus kehittyi. Aikainen monipuolinen ravitsemusneuvonta osoittautui positiiviseksi tekijäksi hyvän ravitsemustilan ylläpidon, sairauden etenemisen ja hoidon suhteen. Vaikka ravitsemus olisi kunnossa, tapahtuu potilailla silti väistämättä aikaisia muutoksia kehon painossa, lihasmassassa ja kehonrasvassa <sup>(6)</sup>.

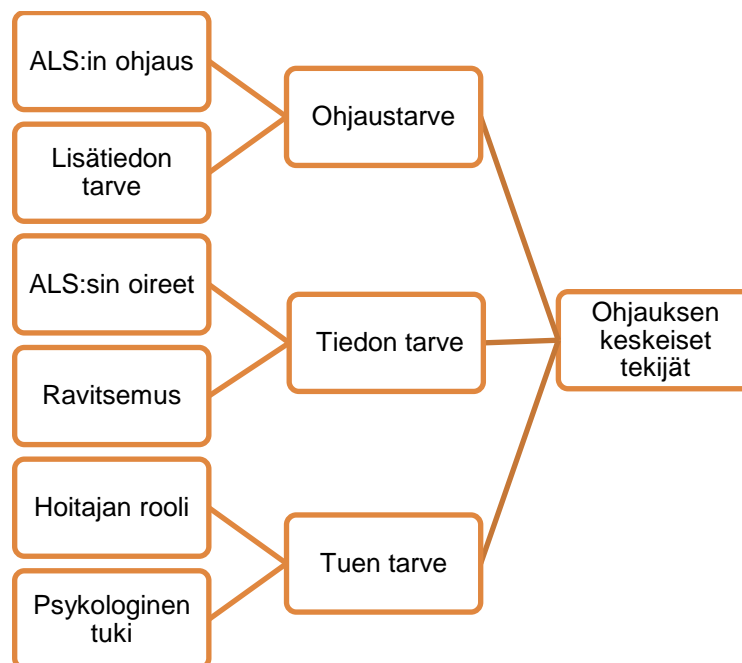
Potilaat sekä omaishoitajat kokivat hengenahdistuksen ohjauksen tärkeäksi <sup>(3)</sup>. Varsinkin ylähengitysteiden häiriöiden lisääntyessä enteraalista ravitsemusta tulee tarjota potilaille <sup>(5)</sup>. Hengityksessä käytettäviä apuvälineitä käyttävät potilaat korostivat, kuinka tärkeää

jatkuva tiedonsaanti on sairauden edetessä. Potilaat eivät ymmärtäneet hengitysvaikeuden tai apuvälineiden vaikutusta elämään, vaikka itse kokivat olevansa hyvin informoituja ja esimerkiksi väärinkäsityksiä ventilaatiokoneista nousi esiin. Jotkut luulivat niiden aiheuttavan potilaan joutuvan vuodepotilaaksi loppuelämäkseen. Myös tekniikan suhteen oli syntynyt väärinkäsityksiä. Yksilöllistä ohjausta korostaa se, että osa potilaista halusi jopa tietää, kuinka hengityslama aiheuttaa kuoleman ja kuinka se etenee <sup>(9)</sup>.

Yhteenvetona, hyväksi koettu potilasohjaus on yksilöllistä, potilaalle räätälöityä ja sairautentilaan täsmällistä. Sairauden edetessä ja tiedontarpeen määrän kasvaessa potilaat kokivat tärkeäksi saada relevanttia tietoa tilaansa nähden, jotta osaisivat toimia itse ongelmatilanteissa ja pyrkiä lievittämään sairauden aiheuttamia oireita.

## 5.2 Ohjauksen keskeiset tekijät

Toiseksi pääluokaksi tuli ohjauksen keskeiset tekijät. Se muodostui kolmesta yläluokasta, jotka ovat: ohjaustarve, tiedon tarve ja tuen tarve. Alla olevassa kuviossa näkyy alaluokat, joita muodostui kuusi.



Kuvio 3. Ohjauksen keskeisten tekijöiden ylä- ja alaluokat

Tuloksista kävi ilmi, että ALS-potilaan ohjaus on moniulotteinen eikä missään muotoa yksinkertainen asia. Koska ALS on kuolemaan johtava sairaus ja hoito on lähinnä oireiden lievittämiseen keskittynyttä, on hoitajan tärkeää osata lukea potilaan jatkuvasti muuttuvaa tilaa.

ALS on diagnoosina aina raskasta kuultavaa ja tämän takia diagnoosin antotapaan tulee kiinnittää huomiota <sup>(1,7,8)</sup>. Potilaalle tulee järjestää rauhallinen tila, jossa diagnoosi annetaan, jotta potilas saa rauhassa prosessoida tiedon ja tunteensa <sup>(10)</sup>. Psykologista tukea tulee tarjota heti alkuvaiheessa ja myös omaisten huomiointi on tärkeää, ALS kun sairautena koskettaa koko lähipiiriä <sup>(10)</sup>. Hoitajan tulee osata tulkita jokaista potilasta yksilötasolla ja sovittaa tiedonanto potilaan henkiseen jaksamiseen ja tiedonhalun määrään. Sairauden edetessä tiedontarpeen määrä kasvaa ja tämä on erittäin tärkeää huomioida ohjauksen vaikuttavuuden kannalta <sup>(9)</sup>. Koska ALS ei ole sairautena kovinkaan tunnettu, on hoitajan tärkeää osata antaa tietoa monipuolisesti, jotta potilas saa kokonaisvaltaisen kuvan sairaudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä <sup>(8)</sup>. Lisäksi potilasta oli hyvä ohjata oikeanlaisen tiedon pariin, mikäli hän itse halusi etsiä tietoa internetistä. Potilaalle kannatti kertoa, että kaikki löytyvä tieto ei ole luotettavaa ja lähdekriittisyys oli hyvä pitää mielessä ja ohjata täten luotettavien sivustojen pariin. ALS:in ollessa parantumaton sairaus, oli tästä myös hyvä muistuttaa potilaalle, jotta hänelle ei muodostuisi virheellisiä toiveita paranemisesta ja näin menettäisi luottamustaan ammattilaisiin <sup>(7)</sup>.

Ohjauksen vaikuttavuuden kannalta merkittäväksi tekijäksi nousi tiedonannon ja ohjauksen ajoitus <sup>(9)</sup>. Tiedontarpeen uudelleenkartoitus oli tärkeää, jotta potilas saa tilaansa nähdessä ajankohtaisen ohjauksen ja osaa käyttää oikein teknologisia apuvälineitään, joita sairauden edetessä tulee runsaasti <sup>(1)</sup>. Oikeanlaisella tiedonannolla ja omatoimisuuden tukemisen ohjauksella huomattiin olevan myönteinen vaikutus ongelmien ehkäisyssä <sup>(2)</sup>. Lisäksi oli havaittu, että ammattilaisten tarjoaman tuen lisäksi erilaiset tukiryhmät koettiin tehokkaiksi henkisen jaksamisen tukena <sup>(7)</sup>.

ALS:in vääjäämättä aiheuttaessa hengitys- ja nielemisvaikeuksia sairauden edetessä, ovat nämä tekijät hyvin keskeisiä asioita, jotka tulee huomioida ohjauksessa. Ravitsemusohjaus tuleekin huomioida jo sairauden alkuvaiheessa ennen varsinaisten nielemisvaikeuksien alkua <sup>(5)</sup>. Tehokkaaksi ohjaus oli todettu muun muassa maitotaloustuotteiden ja hedelmien kohdalla, joissa riittävä tiedonanto oli selkeästi lisännyt potilailla näiden tuotteiden käyttöä. Selkeitä ongelmakohtiakin tutkimuksissa nousi esille. Esimerkiksi runsaskuituisten ruokien riittävä saanti osoittautui haasteellisesti epäsäännöllisen ruokailun takia. Lisäksi viivästyneen ravitsemusohjauksen aloituksen huomattiin vaikuttavan



negatiivisesti lihasmassaan potilaan tiedonpuutteen vuoksi. Epäsäännöllisen ruokailun epäiltiin myös johtavan tiettyihin ravintoainepuutoksiin potilailla <sup>(6)</sup>. Koska hengitysvaikeudet ja -lama nousivat selvästi esille huolenaiheiksi potilailla, on näiden riittävän aikainen puheeksi ottaminen tärkeää. Potilaan kanssa pitää hyvissä ajoin keskustella perusteellisesti invasiivisen ventilaatiotuen hyödyistä ja haitoista, jotta potilaalla on riittävästi aikaa päätöksentekoon ennen ongelmien ilmaantumista <sup>(8)</sup>.

Ohjauksen runsaasta tarpeesta ja määrästä johtuen, oikeaa aikaa ja paikkaa on kuitenkin vaikea löytää, koska moni halusi kieltää sairauden ja sen tuomat komplikaatiot mahdollisimman pitkään <sup>(9)</sup>. Omaiset halusivat mahdollisimman aikaisessa vaiheessa mahdollisimman paljon tietoa ja ohjausta sairaudesta, jotta voisivat tukea potilasta sairauden edetessä. Moni osasikin hyödyntää saatua tietoa ja ohjausta ihan käytännössäkin, mikä myös helpotti sitten omaisten ohjausta potilaalle <sup>(8,9)</sup>.

## 6 Pohdinta

### 6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

ALS on väistämättä kuolemaan johtava sairaus, joten siihen sairastuminen on suuri shokki sekä potilaalle itselleen, että hänen läheisilleen. Diagnoosin jälkeen saama ohjaus ja ohjaussuhteen kehittyminen vaikuttavat merkittävästi potilaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Koska sairauden elinajanodote on niin lyhyt voivat isot kysymykset nousta puheenaiheeksi nopeasti ja ne tulisivatkin ottaa puheeksi hyvin pian diagnoosin saamisen jälkeen. Koska sairauden edetessä voi tulla eteen tilanne, jossa potilas ei kykene ilmaistamaan omaa tahtoaan, on hoitosuunnitelma tehtävä pitkällä tähtäimellä ja ennakoiden (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Ensimmäinen reaktio potilaalla ja omaisilla on shokki ja tällöin ohjaus ja tuki ovat hyvin erilaisia ohjaussuhteen edetessä. Potilaiden sairauden eteneminen sekä heidän kykynsä ja halunsa käsitellä asioita poikkeavat toisistaan, joten isojen asioiden puheeksi otto voi jäädä hoitajan vastuulle. On esimerkiksi näyttöä, että non-invasiivinen ventilaatio hoito pidentää elinaikaa ja helpottaa sairauden tuomiin oireisiin, sekä sen voidaan sanoa parantavan elämänlaatua. Myös nieleminen voi muuttua hankalaksi ja voidaan tarvita toisenlaisia ravitsemusmenetelmiä, joilla voidaan turvata potilaan hyvä ravitsemustila, joka myös parantaa elämänlaatua. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Tällaisten asioiden puheeksi otto ja niissä ohjaaminen vaatii kuitenkin todella paljon rohkeutta, ammattitaitoa sekä sen, että potilaan kanssa saa luotua dialogisen ohjaussuhteen.

Opinnäytetyön tulokset vahvistavat kuvaa ALS:in ohjauksen haastavuudesta. Myös ohjauksen laadun vaihtelevuus tulee selkeästi esiin vaihtelevina potilaskokemuksina. Vaikka positiivisia kokemuksia potilailla oli myös ohjauksesta, suurin osa kokemuksista tuntui olevan negatiivisia. Tämä entisestään korostaa sairauden ohjauksen haastavuutta ja moniulotteisuutta. Yhtenäiset ohjausmallit tulisi tästä syystä pystyä luomaan kartoittamalla nykyisten mallien positiivisia ja negatiivisia puolia, mutta näitä luodessa hankaludeksi muodostuu varmasti potilaiden erilainen sairauden eteneminen ja diagnosoinnissa tapahtuvat viiveet. ALS:in ohjauksen sisältö on myös laaja ja sisältää paljon sairaudesta informointia kuin myös käytännön ohjeita. Näitä ohjattaessa olisi tärkeää, että moniammatillisesti voitaisiin jakaa eriosa-alueet ammattilaisten kesken, jolloin jokainen ohjaisi oman osa-alueensa ja potilaalle voitaisiin luoda kattava ja selkeä ohjauskokonaisuus.

## 6.2 Eettisyys

Kirjallisuuskatsauksessa tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu kaikissa vaiheissa menetelmän väljyyden vuoksi. Raportoinnin rehellisyys, oikeudenmukaisuus ja tasavertaisuus korostuvat aineiston valinnassa ja käsittelyssä tutkimusetiikkaa noudattaen. Eettisyys ja luotettavuus kulkevat käsi kädessä, ja niitä voidaan parantaa koko prosessin ajan johdonmukaisella ja läpinäkyvällä etenemisellä aina tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin. Tutkimuskysymysten selkeä esittäminen ja selkeä teoreettinen perustelu ovat luotettavuuden kannalta tärkeä ja keskeinen tekijä. (Kangasniemi ym. 2013: 297.)

Tutkijan tulee noudattaa eettistä kestävyyttä, jolla tarkoitetaan tutkimuksen eettistä laatua. Laadullinen tutkimus kun ei ole yhtä kuin laadukas tutkimus. Eettisestä laadusta huolehtiminen toteutetaan tekemällä laadukas tutkimussuunnitelma, valitsemalla oikea tutkimusasetelma ja huolehtimalla laadukkaasta raportoinnista. Eettinen sitoutuneisuus ohjaa laadukkaaseen tutkimukseen. Hyvä tieteellinen käytäntö on perustana tieteen teolle. Tieteellinen käytäntö tarkoittaa tiedeyhteisön käytäntöjen noudattamista, eettisesti kestävien menetelmien käyttöä, muiden tutkimusten kunnioittamista ja niille merkityksen antamista. Hyvien käytäntöjen mukaista on myös toteuttaa tutkimus suunnitelmasta raportointiin vaatimusten edellyttämällä tavalla, kirjata kaikkien osapuolten hyväksynnän seurauksena tutkimuksen käytännön kysymykset, raportoida sidonnaisuuksista ja rahoituksesta ja noudattaa oikeita hallintokäytäntöjä ja henkilöstöhallintoa. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 149-151.)

### 6.3 Luotettavuus

Keskeinen tekijä kun arvioidaan luotettavuutta kirjallisuuskatsauksessa, on aineiston perusteiden kuvaus ja lähdekriittisyys. Jo aineiston käsittelyn ja kuvauksen ohessa on tärkeää tarkastella aineiston sisältöä kriittisesti. Luotettavuutta voi heikentää se, että analysoiduilla tutkimuksilla ei ole riittävän vankkaa teoreettista pohjaa. Tulevien tutkimusten huomiotta jättäminen, selektiivinen ja yksipuolinen tarkastelu ja tutkimusten sijaan tutkijoihin keskittyminen voivat myös rajoittaa kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Kuvailun luominen kirjallisuuskatsauksesta on subjektiivinen prosessi, jolloin samasta aiheesta katsauksen tehneet henkilöt voivat päätyä erilaisiin johtopäätöksiin. Mikäli tutkitun aineiston tulokset eivät ole yhdenmukaisia, voi tämä myös heikentää johtopäätösten esittämisen luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013: 297-298.) Usein laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimisen kriteerejä käytetään liian harvoin, vaikka tutkimuksessa kerrotaan niitä käytettävän niin kuitenkin luotettavuuden arviointi ei toteudu niiden mukaan (Kynäs – Elo – Pölkki – Kääriäinen – Kanste 2011: 147).

Laadullisen tutkimuksen neljä luotettavuuden kriteeriä ovat englanniksi credibility, transferability, dependability ja confirmability. Credibility tarkoittaa uskottavuutta ja vastavuutta, nämä kysymykset tulevat vastaan esimerkiksi käsitteiden esittelyssä ja aineiston keruussa. Transferability tarkoittaa siirrettävyyttä eli voiko tutkimuksen tulokset siirtää toiseen kontekstiin. Dependability tarkoittaa luotettavuutta, tutkimustilanteen arviointia, varmuutta ja riippuvuutta ja sillä tarkoitetaan esimerkiksi vertaisarviointeja ja hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Confirmability tarkoittaa vakiintuneisuutta, jolla myös viitataan tulosten ja tulkintojen vertaisarviointia. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 162.) Suomenkielisissä laadullisen tutkimuksen kriteereissä on muutamia eroja aiemmin mainittuihin. Nämä muodostuvat neljäksi kriteeriksi, jotka ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Näistä vahvistettavuus pitääkin sisällään dependabilityn ja confirmabilityn. Reflektiivisyys nousee esiin siis uutena kriteerinä tutkimustyön luotettavuudelle. Reflektiivisyys tarkoittaa tutkijan omista lähtökohdista tietoisuutta ja tutkijan omaa arviointia vaikutuksesta aineistoon ja prosessiin ja lähtökohtien kuvauksesta. (Kylmä – Juvakka 2007: 128-129.)

Tämän työn luotettavuutta lisää myös se tekijä, että kirjoittajia on ollut kolme ja että kaikki ovat olleet samaa mieltä työn läpi. Tekijät ovat tehneet tiivistä yhteistyötä ja heidän keskinäinen kommunikaationsa on toiminut saumattomasti koko työskentelyprosessin läpi. Tekijöillä on ollut koko työn ajan samanlaiset näkemykset työn tavoitteesta, tarkoituksesta ja toiveista. Lisäksi heidän omat henkilökohtaiset näkemyksensä, tavoitteensa ja

toiveensa työn edistymisestä, työskentelytavasta ja kriteereistä valmiin työn suhteen ovat kohdanneet ja näin he ovat myös päätyneet pyrkimään tietynlaiselle laadun tasolle koko työn prosessin ajan.

#### 6.4 Kehittämis- ja jatkotyöskentelyehdotukset

Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme selkeän puutteen aiheesta tehdyssä tutkimuksessa. Aiheesta löytyi kansainvälisestikin melko vähän tietoa ja tietoa kasattiin hajanaisista lähteistä, joista muodostui kokonaiskuva. Suomalaisia lähteitä ei ollut ollenkaan, eikä suomalaisia tutkimuksia aiheesta löytynyt ollenkaan. Olemme siis vielä kaukana siitä, että voisimme sanoa tietävämmme millaista ja kuinka laadukasta ohjausta ALS-potilaat Suomessa saavat. Ensimmäisenä tulisi selvittää, millaisia ohjausmenetelmiä suomalaisessa terveydenhuollossa harjoitetaan, jonka jälkeen voisi tuottaa potilaskyselyitä aiheesta selvittääkseen heidän kokemuksiaan. Alueellisia eroja löytyy myös varmasti Suomesta. Sairauden harvinaisuuden vuoksi voisi kuvitella Uudellamaalla olevan enemmän tietotaitoa aiheesta ja hoitajilla olevan enemmän kokemusta sairauden potilasohjauksesta. Olisikin mielenkiintoista, jos uusien tutkimuksien perusteella voisimme selvittää nämä erot ja löytää hyvät ja huonot puolet, joiden pohjalta voisimme luoda hoitosuosituksen. Vaikka sairaus on harvinainen, ei se mielestämme todellakaan tarkoita, että tutkimusta tulisi tehdä vähän ja keskittyä kansansairauksiin. Kokonaisuutta katsottuna niihin tullaan varmasti kohdistamaan enemmän tutkimustyön resursseja, mutta vakavien, nopeasti etenevien ja merkittävästi elämänlaatuun vaikuttavien sairauksien, kuten ALS, tutkimus on entistä tärkeämpää, jotta voimme taata kaikille yhtenäisen mahdollisuuden laadukkaaseen potilasohjaukseen ja tasavertaiseen hoidon saantiin. Esimerkiksi HOTUS ja HUS voisivat aloittaa työmme perusteella selvittämään Uudenmaan alueen potilasohjausmenetelmiä ALS:in hoidossa ja ajansaatossa luoda tästä ja sen vaikutavuudesta hyvän kokonaiskuvan.

## Lähteet

Agupio, Godfrey — Dinat, Natalya — Downing, Julia — Gwyther, Liz — Harding, Richard — Higginson, Irene J. — Mashao, Thandi — Mmoledi, Keletso — Moll, Anthony P.— Mpanga Sebuyira, Lydia — Panajatovic, Barbara — Selman, Lucy 2009. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ: British Medical Journal* 338. b1326.

Almeida, Claudinéa — Diccini, Solange — Salvioni, Cristina — Stanich, Patricia 2016. Assessment and nutrition education in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neuro psiquiatria* 74 (11). 902-908.

Atula, Sari 2015. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Duodecim Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093&p\\_teos=dlk](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093&p_teos=dlk)>. Luettu 17.1.2019.

Banfi, Paolo — Corbo, Massimo — Lunetta, Christian — Pagnini, Francesco — Rossi, Gabriella 2010. Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in psychology* 1. 33.

Bellomo, Tamara — Cichminski, Lucille 2015. Amyotrophic lateral sclerosis: What nurses need to know. *Nursing* 45 (10). 46-51.

Burke, Katherine — Ellrodt, Amy Swartz — Levine, Jason — Adams, Taylor — Allis, Rebecca — Macmurdie, Ian — Paganoni, Sabrina 2018. Exploring the Use of Educational Material About Shoulder Dysfunction: A Quality Improvement Project in People With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 97 (5). 379-38.

Chen, Zhongbo — Turner, Martin 2010. The internet for self-diagnosis and prognostication in ALS. *Amyotroph. Lateral Scler.* 11 (6). 565-567.

Coughlan, Michael — Cronin, Patricia — Ryan, Frances 2013. *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care*. Lontoo: Sage.

Douglas, Mitchell — O'Brien, Mary — Jack, Barbara — Whitehead, Bridget 2011. The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): views of current and former family caregivers a qualitative study. *Disability and Rehabilitation* 34 (3). 247-256.

Ells, Carolyn — Lemoignan, Josee 2010. Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide. *Palliative & supportive care* 8 (2). 207-213.

Eloranta, Sini — Leino-Kilpi, Helena — Katajisto, Jouko — Valkeapää, Kirsi 2015. Potilasohjaus ortopedisten potilaiden, läheisten ja hoitajien arvioimana. *Tutkiva hoitotyö* 13 (1). 13-23.

Eloranta, Sini — Leino-Kilpi, Helena — Katajisto, Jouko 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 26 (1). 63-73.

ENMG, Ääreishermotutkimus. Tietoa tutkimuksista. Kuvantaminen ja fysiologia. Sairaanhoido. HUS.fi. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoido/kuvantaminen-ja-fysiologia/tietoa-tutkimuksista/aareishermotutkimus-ENMG/Sivut/default.aspx>>. Luettu 17.1.2019.

Grahn, Kristina 2014. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa - Potilaiden arvoinnit kirjallisista potilasohjeista. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.

Henderson, Robert — McCombe, Pamela — Mi, Jia — NGo, Shyuan — Steyn, Frederik. 2017. Exploring targets and therapies for amyotrophic lateral sclerosis: current insights into dietary interventions. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease* 7. 95-108.

Juyeon, Oh — Jung A, Kim 2017. Information-seeking Behavior and Information Needs in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Analyzing an Online Patient Community. *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 35 (7). 345-351.

Kangasniemi, Mari — Utriainen, Kati — Ahonen, Sanna-Mari — Pietilä, Anna-Maija — Jämskeläinen, Petri — Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291-301.

Kankkunen, Päivi — Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-4. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kylmä, Jari — Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita

Kyngäs, Helvi — Elo, Satu — Pölkki, Tarja — Kääriäinen, Maria — Kanste, Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2). 138-148

Kähkönen, Outi — Kankkunen, Päivi — Saaranen, Terhi 2012. Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan ohjaus. *Hoitotiede* 24 (3). 201-215.

Laaksovirta, Hannu — Palmio, Johanna 2017. ALS-potilaan monimuotoiset oireet, Suomen Lääkärilehti 11/2017. 717-722a. Saatavilla myös verkossa. <<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/10/03/510/sll112017-717.pdf>>.

Laaksovirta, Hannu 2012. ALS – amyotrofinen lateraaliskleroosi, Lihastautiliitto. Verkkodokumentti. <[https://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS\\_MND\\_](https://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND_)>. Luettu 15.1.2019.

Niela-Vilén, Hannakaisa — Hamari, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, Minna — Axelin, Anna — Suhonen, Riitta (toim.): Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print. 23-34.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. 1.-2. painos. Helsinki: WSOYpro.

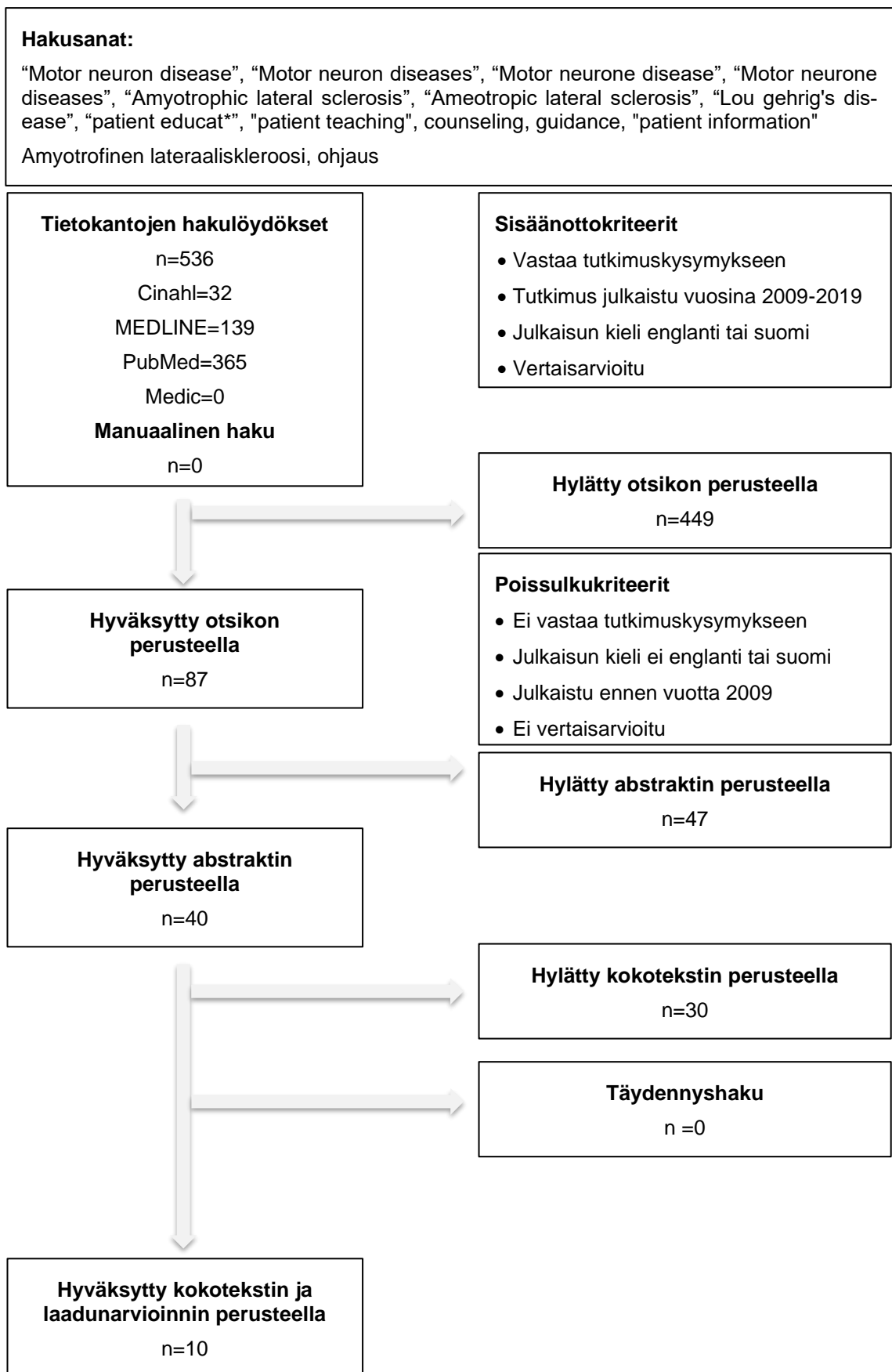
Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Ritala, Johanna 2014. ALS:n salaisuus aukeaa. Husari 3/2014. Verkkodokumentti. <[http://niinidigi.kopioniini.fi/husari/Husari\\_32014/index.html#/26/](http://niinidigi.kopioniini.fi/husari/Husari_32014/index.html#/26/)>. Luettu 15.12.2019.

Suhonen, Riitta – Axelin, Anna – Stolt, Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.): Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print. 7-22.

Tatlisumak, Turgut 2015. Selkäytimen sairaudet. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Verkkodokumentti. <[http://www.oppiportti.fi/op/neu00290/do?p\\_haku=als#s6](http://www.oppiportti.fi/op/neu00290/do?p_haku=als#s6)>. Luettu 15.1.2019.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

**Tiedonhankintataulukko**



**Hakusanataulukko**

<b>Tietokanta</b>	<b>Hakusana</b>
Cinahl	Motor neuron disease or Motor neuron diseases or Motor neurone disease or Motor neurone diseases or Amyotrophic lateral sclerosis or Amyotrophic lateral sclerosis or Lou gehrig's disease and patient educat* or patient teaching or counseling or guidance or patient information
Medline	Motor neuron disease or Motor neuron diseases or Motor neurone disease or Motor neurone diseases or Amyotrophic lateral sclerosis or Amyotrophic lateral sclerosis or Lou gehrig's disease and patient educat* or patient teaching or counseling or guidance or patient information
PubMed	Motor neuron disease or Motor neuron diseases or Motor neurone disease or Motor neurone diseases or Amyotrophic lateral sclerosis or Amyotrophic lateral sclerosis or Lou gehrig's disease and patient educat* or patient teaching or counseling or guidance or patient information
Medic	Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja ohjaus

## Aineistonanalyysitaulukko

Kirjoittaja, vuosi, maa, otsikko, lehti	Tavoite ja tarkoitus	Materiaali ja menetelmä	Tulokset
<b>(1) Douglas, Mitchell – O'Brien, Mary – Jack, Barbara – Whitehead, Bridget. 2011. Iso-Britannia. The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): views of current and former family caregivers a qualitative study. Disability and Rehabilitation.</b>	Tutkia nykyisten ja entisten omahoitajien näkemyksiä potilaista, joilla on motoneuronitauti ja tunnistaa heidän tuen tarpeensa.	28 haastateltua. Löyhästi rakennettu haastattelu.	Tiedon tarpeita ei ollut täytetty. Sairauden etenemisen vaikutuksista ei ollut puhuttu. Tukipalvelujen piiriin pääsyn ymmärrys ja tiedotus oli jäänyt vajaaksi. Terveystuella rooli potilaan hoidossa oli jäänyt epäselväksi. Tiedonhaku oli jätetty omalle vastuulle ja tiedollista tukea tulisi lisätä. Kaiken tyyppisestä keskustelusta oli apua sairauden vaikutusten kanssa pärjäämiseen ja huolien tuulettamiseen.
<b>(2) Burke, Katherine – Ellrodt, Amy Swartz – Levine, Jason – Adams, Taylor – Allis, Rebecca – Macmurdie, Ian – Paganoni, Sabrina. 2018. Yhdysvallat. Exploring the Use of Educational Material About Shoulder Dysfunction: A Quality Improvement Project in People With Amyotrophic Lateral Sclerosis. American Journal of Physical Medicine &amp; Rehabilitation.</b>	Kehittää opettava esite olkapäiden hyvinvoinnista ja tutkia sen vaikutuksia olkapäiden alueen tiedosta ja itseystyyvyyteen.	15 vastannutta. Ennen interventiota tehty kyselylomake ja intervention jälkeinen kyselylomake.	25% koki, ettei ollut saanut tietoa, kuinka ALS vaikuttaa hartioiden/olkapäihin. Kaikki olivat samaa mieltä, että olisivat kiinnostuneita tiedosta olkapään ongelmien hoidosta ja ennaltaehkäisystä. Melkein kaikki pitivät ohje-esitystä auttavana ja kaikki pitivät sen kuvia ja diagrammeja helpompina ymmärtää.

<p><b>(3) Juyeon, Oh – Jung A, Kim. 2017. Etelä-Korea. Information-seeking Behavior and Information Needs in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Analyzing an Online Patient Community. CIN: Computers, Informatics, Nursing.</b></p>	<p>Kuvailla ALS-potilaiden ja heidän perheiden tiedonhakuista käyttäytymistä ja informaation tarpeita.</p>	<p>1047 viestiä ja 1215 kysymystä.</p> <p>Internet yhteisön keskustelupalstan useammasta osiosta keräämällä sanat, joita oli käytetty yleisint.</p>	<p>Yleisimmät informaatiokategoriat olivat: Sairauden informaatio: 29,5%, hoitokeskeinen informaatio: 23,6%, kuntoutuskeskeinen informaatio: 21,6% ja lääketieteelliskeskeinen informaatio 17,9%.</p> <p>Yleisimmät oireet, joista kysyttiin olivat: kipu, dyspnea, yskökset, iho-ongelmat, nielemisongelmat, puheentuoton ongelmat, lihasheikkous, suoli- ja rakko-ongelmat, univaikeudet, kuolaus ja lihasnykinät.</p>
<p><b>(4) Agupio, Godfrey – Dinat, Natalya – Downing, Julia – Gwyther, Liz – Harding, Richard – Higginson, Irene J. – Mashao, Thandi – Mmoledi, Keletso – Moll, Anthony P. – Mpanga Sebuyira, Lydia – Panajatovic, Barbara – Selman, Lucy 2009. Iso-Britannia. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. BMJ: British Medical Journal.</b></p>	<p>Tutkia potilaiden ja omaisten informaation tarpeita palliatiivisen hoidon parissa, tunnistaa alueet, joissa potilaat ja omaiset kokevat tarvitsevansa lisää tietoa ja ymmärtää heidän kokemuksiaan terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kommunikoinnista.</p>	<p>128 osallistujaa, joista 90 potilaita ja 38 omaisia, 1 MND potilas.</p> <p>Teemahaastattelu.</p>	<p>Potilaat ja omaiset ovat hyvin paljon terveydenhuollon ammattilaisten varassa keskustelun aloittamisessa ja ohjaamisessa, sekä tiedonjakamisessa.</p> <p>Aina tämä toive ei kuitenkaan täyty.</p> <p>Tämä korostuu tämän sairauden kohdalla sen ollessa vieras.</p>
<p><b>(5) Henderson, Robert – McCombe, Pamela – Mi, Jia – NGo, Shyuan – Steyn, Frederik. 2017. Australia. Exploring targets and therapies for amyotrophic lateral sclerosis: current insights into dietary interventions. Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease.</b></p>	<p>Seurata ravitsemuksen ja ruokahalun merkitystä ALS-potilaan tilassa.</p>	<p>Kliininen seuranta, haastattelut, arviot</p>	<p>Ruokahaluun vaikutti useampi tekijä, mm. tukehtumisen pelko, nielemisvaikeudet.</p> <p>Myös sosiaaliset tilanteet kiu-sallisia näiden johdosta.</p>

<p><b>(6) Almeida, Claudinéa — Diccini, Solange — Salvioni, Cristina — Stanich, Patricia. 2016. Brasilia. Assessment and nutrition education in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Neuro-psiQUIATRIA.</b></p>	<p>Verrata ravitsemustilaa ennen ja jälkeen ravitsemusneuvonnan.</p>	<p>Strukturoitu haastattelu, jossa mukana kliininen arvio, ravinnollinen arvio, ravintoanalyysi ja toiminnallinen arvio. 53 potilasta, joita seurattu kliinisissä olosuhteissa sairauden alkuvaiheessa.</p>	<p>Tässä ryhmässä jopa 5% painonpudotus nosti kuolleisuutta 30%.</p>
<p><b>(7) Chen, Zhongbo — Turner, Martin. 2010. Englanti. The internet for self-diagnosis and prognostication in ALS. Amyotroph. Lateral Scler.</b></p>	<p>Selvittää millaista tietoa potilaat voivat löytää googlesta. Samalla tarkoitus oli arvioida tiedon luotavuutta.</p>	<p>Tutkijat ovat syöttäneet eri hakusanoja google-hakukoneeseen eri hakusanoja liittyen ALS:iin. Hakusanoina oli käytetty erilaisia potilaiden mahdollisesti käyttämiä hakusanoja tiedon etsintään. Hakusanoja oli myös muunneltu mahdollisimman laajan tuloksen saamiseksi.</p>	<p>Eliniän odotuksesta, hoitomuodoista sekä vaihtoehtoista hoitomuodoista.</p>
<p><b>(8) Bellomo, Tamara — Cichminski, Lucille. 2015. Yhdysvallat. Amyotrophic lateral sclerosis: What nurses need to know. Nursing.</b></p>	<p>Luoda hoitajille pieni tietopaketti liittyen ALS:iin.</p>	<p>Useat eri tutkimukset ALS:iin liittyen.</p>	<p>Jokaisen potilaan kohdalla räätälöity ja säännöllinen ohjaus keskiössä. Omaiset myös huomioitava ohjauksessa.</p>
<p><b>(9) Ells, Carolyn — Lemoignan, Josee. 2010. Kanada. Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide. Palliative &amp; supportive care.</b></p>	<p>Ymmärtää paremmin potilaiden päätöksentekoa liittyen hengityksen tukemiseen.</p>	<p>10 haastattelua ALS potilaiden ja heidän hoitajien kanssa, jossa potilaille annettu olennainen tieto koskien hengitystukea.</p>	<p>6 pääteemaa nousi esille:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Intervention merkitys</li> <li>2. Kontekstin tärkeys</li> <li>3. Arvojen tärkeys</li> <li>4. Pelkojen vaikutus</li> <li>5. Tiedontarve</li> <li>6. Intervention hyväksymisen tai siihen sopeutuminen.</li> </ol>

<b>(10) Banfi, Paolo — Corbo, Massimo — Lunetta, Christian — Pagnini, Francesco — Rossi, Gabriella. 2010. Italia. Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. Frontiers in psychology.</b>	Luoda hoitajille opas mitä tulee ottaa huomioon ALS-diagnoosin saaneen potilaan kohtaamisessa psykologisesta näkökulmasta.	Useammasta tutkimuksesta luotu perspektiivinen yhteenveto.	Henkisen tuen tarjoaminen vähintäänkin yhtä tärkeää, ellei tärkeämpääkin kuin fysiologinen sairauden hoito.
---	--	--	---

## Alkuperäisilmaisut ja pelkistykset

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
There was a feeling amongst some of the carers that, at times, their information needs were not met (1)	ALS:iin liittyviä tiedontarpeita ei ollut täytetty (1)
Nobody has actually told us what to really expect from the disease... but I have had little guidance on what to expect (1)	Vain vähän tietoa mitä ALS sairautena aiheuttaa (1)
But going back initially, whether they didn't want to frighten us, whether they didn't want to burden us, because it is a lot to take in (1)	ALS:iin liittyvä tieto oli raskasta kuultavaa (1)
I do think personally somebody somewhere could have taken me on one side "look, don't want to burden you but are you aware? Do you have any questions? (1)	Olisi toivottu hetkeä tiedonsaantiin ja kysymysten esitykseen liittyen ALS:iin (1)
There were concerns about the impact of the disease as it progressed which some carers felt were not addressed (1)	ALS-sairauden etenemisen vaikutuksia ei ollut käsitelty (1)
I don't think at any point anybody has, certainly not discussed with me, but nobody has ever discussed the progress of the disease, how it might affect you in the future or what is likely to happen in the future... (1)	ALS-sairauden etenemisen vaikutuksia tulevaisuuteen ei ollut käsitelty (1)
it was taken as a given that you knew what was going to happen (1)	Oletettiin tietävän ALS-sairauden eteneminen (1)
Carers revealed a limited understanding of how to access support services (1)	Hoitajilla ei ollut tarpeeksi ymmärrystä ALS:in tukipalveluihin pääsystä (1)
I think, we possibly would benefit from something like that but I would say to you, who do we ask? Where do we go? (1)	Kysymyksiä herää kuinka ALS:iin liittyviin tukipalveluihin pääsisi (1)
Some were critical of the lack of signposting to, and information about, local services and available resources (1)	Vähän ohjausta ja tietoa paikallisista palveluista ja mahdollisuuksista ALS:iin liittyen (1)
At times there could be a lack of clarity regarding the roles and responsibilities of health and social care professionals involved in patient care (1)	Ei ollut selvää kuka terveydenhuollon ammattilainen tekee mitään ALS:iin liittyen (1)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>Searching for information about service availability and the input of different professionals was time consuming and had the potential to increase the financial and emotional pressure on carers (1)</b>	Tiedonhaku oli aikaa vievää ja toi paineita ALS:iin sairastuneelle (1)
<b>In addition to psychological supportive needs, carers also expressed the view that there was a need for education and training for them regarding the physical challenges of caring for someone with profound disabilities (1)</b>	Tarvetta ohjeille ja harjoituksille kuinka selvittää ALS-sairauden fyysisistä haasteista (1)
<b>Additionally, having support and guidance from professionals about how to manage particular situations was viewed positively (1)</b>	Tuki ja ohjeet ALS-potilaan omakohtaisissa tilanteissa nähtiin positiivisena kokemuksena (1)
<b>having advice regarding what to do in an emergency was invaluable (1)</b>	Ohjeet hätätilanteisiin olivat arvokkaita ALS-potilaan mielestä (1)
<b>there was variety among people in their information needs (1)</b>	Tiedontarpeet vaihtelivat ihmiskohtaisesti (1)
<b>It is also necessary for them to monitor this over the course of the disease as information requirements among MND patients are known to change over time (1)</b>	ALS-potilaan tiedontarpeen kehitystä tulee tarkkailla ja päivittää sairauden edetessä (1)
<b>MND is a complex disease where there is frequent reliance on a range of technological equipment (1)</b>	ALS-potilas tarvitsee jatkuvasti teknologisia apuvälineitä (1)
<b>Twenty-five percent of participants reported that they did not feel informed about how ALS can impact the shoulder and 25% also reported that no health care professional had discussed with them how ALS may affect shoulder health (2)</b>	25% ei ollut saanut tietoa ALS:in vaikutuksista hartiaseudulle (2)
<b>Only approximately 50% of participants reported that they knew how to address shoulder pain or problems that may develop in the future (2)</b>	50% ALS-potilaista tiesi, kuinka toimia hartioiden kipu- ja ongelmatilanteissa (2)
<b>All 16 participants either agreed or strongly agreed that given simple strategies to prevent shoulder dysfunction, they were likely to use them and all reported being interested in receiving educational materials about shoulder problems associated with ALS (2)</b>	Kaikki ALS-potilaat kokivat, että yksinkertaiset ohjeet ja ohjausmateriaali auttaisivat ehkäisemään ongelmia (2)
<b>Most study participants found the brochure to be helpful, supporting the use of this specific tool as one method for educating people with ALS on shoulder dysfunction (2)</b>	Valtaosa osallistuneista ALS-potilaista koki ohjevihkon hyödylliseksi hartiaseudun ongelmissa (2)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>Many participants reported that they had begun to use information from the brochure for shoulder care, supporting our hypothesis that the brochure would result in increased knowledge and self-efficacy (2)</b>	Monet olivat hyödyntäneet tietoa hartiasseudun hoidossa, joka tukee väittämää, että ohjevihkonen on käytännöllinen potilaan omatoimisuuden kannalta (2)
<b>People with ALS value educational brochures and are willing to participate in simple measures to prevent shoulder pain (2)</b>	ALS potilaat arvostavat ohjevihkoja (2) ALS potilaat ovat valmiita tekemään pieniä asioita kipua ehkäistäkseen (2)
<b>By improving knowledge and self-efficacy, individuals with ALS may be better equipped to prevent or address potential shoulder issues and incorporate preventative measures into their treatment plans (2)</b>	Tiedon ja omatoimisuuden lisäys saattaa auttaa ongelmien ehkäisyssä ja käsittelyssä ALS-potilaalla (2)
<b>Shoulder pain and dysfunction are common in ALS, highlighting the importance of raising awareness about this topic in the ALS community (2)</b>	Olkapääkipu ja toimintahäiriö ovat yleisiä ALS:issa, joka korostaa aiheen tietoisuuden lisäämistä (2)
<b>In addition, there were many questions regarding sleep difficulties, drooling, fasciculation, cramping and numbness, dental problems, muscle atrophy, coughing, choking, pneumonia, edema, fever, blood glucose, gastroenterological problems, ophthalmological problems, fatigue, cognitive functions, blood pressure, and various other questions (3)</b>	ALS:iin sairastuneita mietitytti moni sairauteen liittyvä sivuoire (3)
<b>The most frequently mentioned symptom was pain. This result is consistent with that of a previous study, which showed that 70% of patients experience pain. In addition, since pain is considered to be a secondary symptom in ALS, it is commonly overlooked and poorly managed in many cases. Therefore, proper pain assessment and management, as well as the provision of detailed information, are necessary during regular visits. (3)</b>	Kipu oli yleisin mainittu sekundääri oire ALS:issa, mutta sen hoito jäi usein taka-alalle (3)
<b>The second most frequently investigated symptom was dyspnea. Because respiratory failure is the most common cause of death in ALS and requires prompt management, patients and their caregivers may have a high need to find information about this symptom. (3)</b>	Koska hengenahdistus oli toiseksi tutkituin oire ALS:issa, halusivat sekä omaishoitajat että potilaat saada lisätietoa siihen liittyen (3)



Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
Although there were many questions regarding typical symptoms, such as dysphagia, dysarthria, and muscle weakness, there were also plenty of questions about secondary symptoms, such as skin problems, bowel and bladder issues, and dental concerns. (3)	Moni ALS:iin sairastunut mietti myös ihon, suoliston ja virtsarakon ongelmia sekä hammashuoltoa. (3)
Nine patients and three caregivers reported not knowing which questions to ask staff or said that they were unable to judge if they had been given enough information. (4)	Potilaat eivät tiedä mitä kysymyksiä kysyä ja eivät osaa arvioida ovatko saaneet riittävästi tietoa (4)
A patient with motor neurone disease exemplifies this: “They told me about my illness, though I don’t know whether it was enough, as I am not familiar with the disease” (4)	ALS:in ollessa sairautena vieras on potilaan itse vaikeaa arvioida tiedon riittävyyttä (4)
This highlights patients’ and caregivers’ reliance on healthcare staff to start and guide conversations and to share information, although staff members do not always fulfil this expectation (4)	ALS-potilaat ja heidän omaisensa ovat riippuvaisia terveydenhuollon henkilöstöstä ja tarvitsevat heidän apuaan tiedon saannissa ja ohjaamisessa (4)
Management of dysphagia needs to be progressively adjusted to accommodate the changing degree of impairment throughout the course of ALS (5)	Nielemisvaikeuden vaikeusastetta ja hallintaa tulee seurata säännöllisesti sairauden edetessä (5)
While dysphagia may not be observed early in disease course, early education regarding nutrition should be considered (5)	Ravitsemusohjaus tulee huomioida riittävän ajoissa ALS-potilaan ohjauksessa ennen nielemisvaikeuksien alkua (5)
At the onset of upper extremity and/or bulbar dysfunction, greater care should be taken to maintain stable body weight, and it is recommended that assessments of dietary efficiency occur at 3-month intervals (5)	Raajojen tai ylähengitysteiden ongelmien ilmentyessä tulisi keskittyä kehon painon ylläpitoon kolmen kuukauden jaksoissa (5)
Patients may consider more effective dietary strategies to reduce the risk of choking or aspiration including altering the texture and consistency of food, consuming smaller portions more frequently, consuming calorie-rich foods, and increasing mastication time. (5)	Tukehtumisen riskin välttämiseksi potilaat saattavat haluta tehokkaampia ravitsemuskeinoja (5)
With progressive bulbar dysfunction, the introduction of enteral nutrition should be offered (5)	Ylähengitysteiden toimintahäiriön lisääntyessä enteraalista ravitsemusta tulee tarjota (5)
It is important that caregivers are actively engaged (5)	Omaisten mukana olo on tärkeää ohjauksessa (5)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>Muscle cramping and fasciculations are widely reported in ALS, with symptoms presenting prior to the onset of weakness and/or muscle wasting (5)</b>	ALS:issa lihaskrampit ovat yleisiä ennen lihasten heikkenemistä (5)
<b>Muscle cramping in ALS can be persistent and can cause debilitating pain (5)</b>	Lihaskrampit voivat olla pitkäaikaisia ja aiheuttaa voimakasta kipua (5)
<b>In the absence of effective treatments for ALS, patients are increasingly adopting dietary regimens and using dietary supplements with the view to alleviate symptoms and to improve quality of life and disease outcome (5)</b>	Potilaat omaksuvat ravitsemustietoutta, joka voisi helpottaa oireita ja parantaa elämänlaatua ALS:in parantavan hoidon puutteessa (5)
<b>For both groups, a low frequency in food intake of leguminous groups, cereals and tubers, vegetables and fruits was found, especially the cereal groups, tubers and vegetables (6)</b>	Runsaskuituisten ruokien saanti oli vähäistä harvakseltaan toteutetun ruokailun vuoksi (6)
<b>The qualitative nutritional guidance of the diet seems to be more effective for the consumption of dairy products and fruit groups, particularly the dairy group, which showed a significant increase in the recommended consumption frequency (6)</b>	Ravitsemusohjauksen laatu oli merkittävästi tehokkaampaa maitotuotteiden ja hedelmien kohdalla, joita potilaat alkoivat käyttää enemmän (6)
<b>The importance of multidisciplinary assessment in the literature is well described, including early nutritional counseling as a positive factor for maintaining the nutritional status with a preventive approach in the treatment of ALS (6)</b>	Aikainen monipuolinen ravitsemusneuvonta osoittautui positiiviseksi tekijäksi hyvän ravitsemustilan ylläpidon ja sairauden etenemisen ja hoidon suhteen (6)
<b>The study showed that the delay in nutritional intervention negatively influences the loss of muscle mass, demonstrating the importance of early intervention (6)</b>	Viivästynyt ravitsemusohjaus johtaa negatiiviseen vaikutukseen lihasmassan suhteen, joka korostaa entisestään aikaisen ohjauksen tarvetta (6)
<b>In the frequency of food consumption questionnaire applied, apart from the inadequacies, the lack of knowledge about the importance of food groups and how to incorporate them into the daily habit was identified (6)</b>	Tieto eri ruokaryhmien tärkeydestä ja niiden sisällyttämisestä arkeen oli puutteellista (6)
<b>However we observed an inadequacy related to the number of meals per day, with consumption of just three meals (breakfast, lunch and dinner), a fact that can combine with the non-intake of other groups recommended by the food guide (6)</b>	Päivittäisten ruokailukertojen määrä oli liian vähäinen, joka voi selittää ravintoainepuutokset (6)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>After nutritional counseling for both IG and CG patients, an increase in the frequency of intake of all food groups, especially dairy products, was observed (6)</b>	Huolellisen ohjauksen ansiosta ravinnon monipuolisuus kehittyi (6)
<b>The results of this study reinforce the importance of early nutrition counseling as part of the treatment of patients with ALS (6)</b>	Tutkimus vahvistaa aikaisen ravitsemuksen ohjauksen merkityksen hoidossa (6)
<b>Under the conditions of this study, it can be concluded that: patients present with early reduction in body weight, in lean mass and body fat measurements; the change in the nutritional status occurs regardless of nutritional adequacy characterizing the hyper-metabolic state of the disease; the food guide adapted for the Brazilian population, as a nutrition education tool, has been effective in increasing the frequency of consumption of food groups. (6)</b>	Potilailla aikaisia muutoksia kehonpainossa, lihasmassassa ja kehonrasvassa ja muutoksia sairauden johdosta tapahtuu, vaikka ravitsemus olisi kunnossa. (6)
<b>We observed information on life expectancy to be blunt and untailored to an individual's phenotype (7)</b>	Internetin tieto elinajanodotteesta lannistava (7)
<b>As well as patients, this has significant implications for inquisitive family members, particularly children who may be searching for an explanation for a parent's symptoms soon after onset, often without their knowledge, and sometimes at a young age (7)</b>	Internetin lannistavuus vaikuttaa niin potilaisiin kuin heidän omaisiinsa (7)
<b>The internet's presentation of unfiltered information means that false hope about perceived cures remains a particular concern, and can in theory lead to a breakdown in confidence between patient and clinician if such 'cures' are dismissed or not fully addressed (7)</b>	Internet voi muodostaa virheellisiä toiveita sairauden hoidon ja parannuksen suhteen, joka teoriassa voi aiheuttaa luottamuksen menettämisen ammattilaiseen (7)
<b>Another issue is misinterpretation of valid information (7)</b>	Oikeellisen tiedon väärinymmärrys on myös yleinen ongelma (7)
<b>Disease-based online patient communities such as PatientsLikeMe.com™ may also have an increasing role to play in allowing patients to share and assimilate information, and have already been used to explore patient attitudes to clinical trial involvement (7)</b>	Internetin tukiryhmät voivat auttaa potilaita löytämään ja jakamaan oikeaa tietoa sairaudesta (7)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>Few would doubt the overwhelming net benefit of the internet, but we suggest that our confirmation of some of the easily recognized limitations should prompt a more proactive approach to help patients and their carers navigate to reliable sources of information online, rather than advice to “avoid the internet” (7)</b>	Ammattilaisten tulisi ohjata potilaat luotettavien lähteiden luokse sen sijaan että kieltäisivät etsimästä tietoa internetistä (7)
<b>Nurses must ensure that the risks and benefits of invasive ventilation are discussed with patients and their families long before the time when the decision must be made (8)</b>	Hoitajan tulee keskustella huolellisesti invasiivisen ventilaation hyödyistä ja haitoista potilaan kanssa ennen tämän päätöksentekoa (8)
<b>Each patient with ALS is affected in a different way, so tailor patient education and subsequent interventions to meet the patient's specific needs (8)</b>	Jokaisen potilaan ohjaus tulee räätälöidä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti (8)
<b>Nurses need to teach patients and their caregivers the importance of adhering to prescribed treatment regimens and to notify the healthcare provider should changes occur (8)</b>	Hoitajan tulee korostaa potilaalle jatkuvuuden merkitystä, samoin kuin terveydentilan muutoksista ilmoittamista (8)
<b>Topics to teach include: monitoring for changes in respiratory, swallowing, or speech status providing skin care and preventing pressure ulcers making sure the patient's diet is well balanced adhering to physical and occupational therapy regimens monitoring for alterations in bowel and bladder patterns implementing fall prevention strategies such as removing potential trip hazards, installing handrails and a shower chair in the shower, and utilizing assistive devices such as a walker or wheelchair when needed (8)</b>	Ohjausta tarvitaan päivittäisten toimintojen lisäksi muun muassa terapiatarpeissa ja kaatumisen ehkäisyssä (8)
<b>Encourage patients and their families to use resources that will help support them as they deal with the challenges of ALS (8)</b>	Hoitajan tulee kannustaa sekä potilaita että omaisia käyttämään resursseja, jotka auttavat sairauden kanssa pärjäämisessä (8)
<b>Family members, while consistently endorsing the participants' right to self-determination, discussed needing some guidance about how to follow through with those wishes, both in the current situation and in their future role as surrogate decision-maker (9)</b>	Omaiset tarvitsevat ohjausta, kuinka kunnioittaa ja noudattaa potilaan toiveita (9)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>The participants described a variety of information needs (9)</b>	Potilaalla tiedontarpeita oli paljon (9)
<b>Some wanted to know how death from respiratory failure usually proceeds (9)</b>	Osa potilaista halusi tietää kuinka hengityslaman aiheuttama kuolema etenee (9)
<b>Participants who used assisted ventilation emphasized the need for regular contact and sustained information since ALS is a degenerative condition (9)</b>	Ventilaatioapuvälineitä käyttävät potilaat korostivat jatkuvan tiedon saannin tärkeyttä sairauden edetessä (9)
<b>Even if they felt well informed, some participants had a poor understanding of how respiratory symptoms, NIV, or LTMV could impact their daily life (9)</b>	Vaikka potilaat kokivat olevansa hyvin informoituja he eivät ymmärtäneet hengitysvaikeuksien tai apuvälineiden vaikutusta elämään (9)
<b>Some believed that LTMV required them to be bed-bound in a nursing home (9)</b>	Jotkut luulivat, että ventilaatiokone aiheuttaa heidän joutuvan vuodepotilaiksi (9)
<b>Misconceptions about the technical aspects of assisted ventilation were revealed as well (9)</b>	Väärinkäsityksiä ventilaatiokoneen tekniikasta tuli myös esille (9)
<b>There was agreement that timing and how information was delivered affected decisions made (9)</b>	Ajoitus ja ohjaustapa sairauden suhteen vaikuttivat päätöksentekoon (9)
<b>However, there was no consensus regarding the best time and method to provide information (9)</b>	Parasta aikaa tai tapaa ei kuitenkaan ole olemassa tiedonannolle sairaudesta (9)
<b>Most people with ALS said that they did not want information before it was needed to make decisions, because information tended to discourage them (9)</b>	Suurin osa potilaista ei halunnut tietoa ennen kuin oli pakko, koska kokivat sen lannistavana (9)
<b>Healthcare professionals must recognize that ALS patients and family members may have different information and support needs (9)</b>	Potilaalla ja omaisilla voi olla eri tarpeita tiedon ja tuen suhteen (9)
<b>In our study, patients' preferences about information and decision-making seem to be tied to the progression of the disease (9)</b>	Sairauden eteneminen vaikuttaa potilaan tiedontarpeeseen ja päätöksentekoon (9)
<b>Being guided by those we interviewed, we suggest health professionals consider adopting a therapeutic approach that considers the existential components of the decision-</b>	Hoitajien tulisi ohjauksessa ottaa terapeutin lähestymistapa (9)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
<b>making process, as well as the physical and emotional elements that are currently the main focus of attention in the medical profession (9)</b>	
<b>Healthcare professionals who want to facilitate decision-making about assisted ventilation must provide patients and families with relevant scientific evidence and help them to assess that evidence in light of risks and benefits of the interventions (9)</b>	Potilaille ja omaisille tulee antaa tieteellistä näyttöä ja auttaa arvioimaan riskejä ja hyötyjä hengitysavustuksen suhteen (9)
<b>When to start discussions about assisted ventilation and which information to provide should be tailored to each patient's and family's decision-making process (9)</b>	Keskustelun ajoitus ja tiedonjako tulisi sovittaa potilas- ja perhekohtaisesti (9)
<b>These discussions should occur periodically at major milestones throughout the disease to account for their changing information needs (9)</b>	Keskusteluja tulisi käydä jaksoittain sairauden edetessä, koska tällöin tiedontarpeet muuttuvat (9)
<b>The way in which ALS diagnosis is communicated to the patients appears to be of the most importance in determining their initial reaction (10)</b>	ALS diagnoosin kertomisen tapa on tärkein osa alkuvaiheen reaktiossa (10)
<b>Communication of ALS diagnosis may cause major repeated psychological trauma which the patient will have to cope with, using defenses and adaptation mechanisms (10)</b>	Diagnoosin kertomistapa on tärkeä, sillä tieto voi olla potilaalle psykologisen, pitkäkestoisen trauman aiheuttava (10)
<b>Guidelines for breaking the news to a patient with ALS also suggest the proposal of a psychological support (10)</b>	Sairauden toteamishetkellä tulisi suositella psykologista tukea (10)
<b>The ALS diagnosis is a devastating label. Right after the communication of the diagnosis, patients often need a "room" in which they can express their emotions, usually despair, regarding what they will have to inevitably face in the future (10)</b>	Potilaille tulee antaa tilaa ilmaista tunteensa ALS diagnoosin vaikean luonteen vuoksi (10)
<b>The label "ALS" is a huge burden to be carried, both by patients and their relatives (10)</b>	ALS on valtava taakka potilaille sekä omaisille (10)
<b>Psychological support for families should be both expressive (promoting mourning management) and practical, helping relatives with discussion and practical suggestions (10)</b>	Psykologisen tuen tulisi olla välittävää sekä käytännöllistä (10)
<b>Psychological support becomes even more important in the end-of life phase of the disease (10)</b>	Sairauden loppuvaiheessa psykologisen tuen tarve kasvaa (10)

## Analyysiviitekehikko

**Tutkimuskysymys 1, johon potilaan ohjauskokemukset vastaavat: Minkälaisia kokemuksia ALS-potilaalla oli saadusta ohjauksesta?**

**Tutkimuskysymys 2, johon ohjauksen keskeiset tekijät vastaavat: Mitkä ovat keskeiset tekijät, jotka tulee huomioida ALS-potilaan ohjauksessa?**

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>ALS:iin liittyvää tiedon tarvetta ei ollut täytetty (1)</p> <p>Vain vähän tietoa mitä ALS sairautena aiheuttaa (1)</p> <p>ALS-sairauden etenemisen vaikutuksia ei ollut käsitelty (1)</p> <p>ALS-sairauden etenemisen vaikutuksia tulevaisuuteen ei ollut käsitelty (1)</p> <p>Vähän ohjausta ja tietoa paikallisista palveluista ja mahdollisuuksista ALS:iin liittyen (1)</p> <p>Ei ollut selvää kuka terveydenhuollon ammattilainen tekee mitään ALS:iin liittyen (1)</p> <p>Oletettiin tietävän sairauden eteneminen (1)</p> <p>25% ei ollut saanut tietoa ALS:in vaikutuksista hartiasseudulle (2)</p> <p>Potilaat eivät tiedä mitä kysymyksiä kysyä ja eivät osaa arvioida ovatko saaneet riittävästi tietoa (4)</p> <p>ALS:in ollessa sairautena vieras on potilaan itse vaikeaa arvioida tiedon riittävyyttä (4)</p> <p>Hoitajilla ei ollut tarpeeksi ymmärrystä ALS:in tukipalveluihin pääsystä (1)</p> <p>Kysymyksiä herää kuinka ALS:iin liittyviin tukipalveluihin pääsisi (1)</p> <p>Olisi toivottu hetkeä tiedonsaantiin ja kysymysten esitykseen liittyen ALS:iin (1)</p> <p>Tarvetta ohjeille ja harjoituksille, kuinka selvittää ALS-sairauden fyysisistä haasteista (1)</p>	<p>Tiedonpuute ALS sairaudesta</p>	<p>Tiedonsaanti</p>	<p>Potilaan ohjauskokemukset</p>

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Tuki ja ohjeet ALS-potilaan omakohtaisissa tilanteissa nähtiin positiivisina kokemuksina (1)</p> <p>Ohjeet hätätilanteisiin olivat arvokkaita ALS-potilaan mielestä (1)</p> <p>Monet olivat hyödyntäneet tietoa hartiasseudun hoidossa, joka tukee väittämää, että ohjevihkonen on käytännöllinen potilaan omatoimisuuden kannalta (2)</p> <p>50% ALS potilaista tiesi kuinka toimia hartioden kipu- ja ongelmatilanteissa (2)</p> <p>Kaikki ALS-potilaat kokivat, että yksinkertaiset ohjeet ja ohjemateriaalit auttaisivat ehkäisemään ongelmia (2)</p> <p>Valtaosa osallistuneista ALS-potilaista koki ohjevihkosen hyödylliseksi hartiasseudun ongelmissa (2)</p> <p>ALS-potilaat arvostavat ohjevihkoja (2)</p>	<p>Toimivat ohjauskokemukset</p>	<p>Tiedonsaanti</p>	<p>Potilaan ohjauskokemukset</p>
<p>ALS:iin liittyvä tieto oli raskasta kuultavaa (1)</p> <p>Tiedonhaku oli aikaa vievää ja toi paineita ALS:iin sairastuneelle (1)</p> <p>ALS:iin sairastuneita mietitytti moni sairauteen liittyvä sivuoire (3)</p> <p>Moni ALS:iin sairastunut mietti myös ihon, suoliston ja virtsarakon ongelmia sekä hammashuoltoa (3)</p> <p>Internetin tieto elinajan odotteesta lannistava (7)</p> <p>Internetin lannistavuus vaikuttaa niin potilaisiin kuin heidän omaisiinsa (7)</p> <p>Suurin osa potilaista ei halunnut tietoa ennen kuin oli pakko, koska kokivat sen lannistavana (9)</p>	<p>ALS:in tiedon kuormittavuus</p>		



Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Tukehtumisen riskin välttämiseksi potilaat saattavat haluta tehokkaampia ravitsemuskeinoja (5)</p> <p>Potilaat omaksuvat ravitsemustietoutta, joka voisi helpottaa oireita ja parantaa elämänlaatua ALS:in parantavan hoidon puutteessa (5)</p> <p>Aikainen monipuolinen ravitsemusneuvonta osoittautui positiiviseksi tekijäksi hyvän ravitsemustilan ylläpidon ja sairauden etenemisen ja hoidon suhteen (6)</p> <p>Tieto eri ruokaryhmien tärkeydestä ja niiden sisällyttämisestä arkeen oli puutteellista (6)</p> <p>Huolellisen ohjauksen ansiosta ravinnon monipuolisuus kehittyi (6)</p> <p>Potilailla aikaisia muutoksia kehon painossa, lihasmassassa ja kehonrasvassa ja muutoksia sairauden takia tapahtuu, vaikka ravitsemus olisi kunnossa (6)</p>	Ravitsemusohjaus	Sairausneuvonta	Potilaan ohjauskokemukset
<p>Koska hengenahdistus oli toiseksi tutkituin oire ALS:issa, halusivat sekä omaishoitajat että potilaat saada lisätietoa siihen liittyen (3)</p> <p>Ylähengitysteiden häiriöiden lisääntyessä enteraalista ravitsemusta tulee tarjota (5)</p> <p>Osa potilaista halusi tietää, kuinka hengityslaman aiheuttama kuolema etenee (9)</p> <p>Ventilaatioapuvälineitä käyttävät potilaat korostivat jatkuvan tiedonsaannin tärkeyttä sairauden edetessä (9)</p> <p>Vaikka potilaat kokivat olevansa hyvin informoituja, he eivät ymmärtäneet hengitysvaikeuksien tai apuvälineiden vaikutusta elämään (9)</p> <p>Jotkut luulivat, että ventilaatiokone aiheuttaa heidän joutuvan vuodepotilaiksi (9)</p> <p>Väärinkäsityksiä ventilaatiokoneen tekniikasta tuli myös esille (9)</p>	Hengitysohjaus		

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>ALS-potilas tarvitsee jatkuvasti teknologisia apuvälineitä (1)</p> <p>Omaisten mukana olo on tärkeää ohjauksessa (5)</p> <p>Jokaisen potilaan ohjaus tulee räätälöidä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti (8)</p> <p>Ohjausta tarvitaan päivittäisten toimintojen lisäksi muun muassa terapiatarpeissa ja kaatumisen ehkäisyssä (8)</p> <p>Potilaalle ja omaisille tulee antaa tieteellistä näyttöä ja auttaa arvioimaan riskejä ja hyötyjä hengitysavustuksen suhteen (9)</p> <p>Ajoitus ja ohjaustapa sairauden suhteen vaikuttivat päätöksentekoon (9)</p> <p>Omaisets tarvitsevat ohjausta, kuinka kunnioittaa ja noudattaa potilaan toiveita (9)</p>	ALS:in ohjaus	Ohjaustarve	Ohjauksen keskeiset tekijät
<p>ALS-potilaan tiedontarpeen kehitystä tulee tarkkailla ja päivittää sairauden edetessä (1)</p> <p>Tiedontarpeet vaihtelivat ihmiskohtaisesti (1)</p> <p>Tiedon ja omatoimisuuden lisäys saattaa auttaa ongelmien ehkäisyssä ja käsittelyssä ALS-potilaalla (2)</p> <p>Olkapääkipu ja toimintahäiriöt ovat yleisiä ALS:issa, joka korostaa aiheen tietoisuuden lisäämistä (2)</p> <p>ALS-potilaat ja heidän omaisensa ovat riippuvaisia terveydenhuollon henkilöstöstä ja tarvitsevat heidän apuaan tiedon saannissa (4)</p> <p>Internetin tukiryhmät voivat auttaa potilaita löytämään ja jakamaan oikeaa tietoa sairaudesta (7)</p> <p>Oikeellisen tiedon väärinymmärrys on yleinen ongelma (7)</p> <p>Internet voi muodostaa virheellisiä toiveita sairauden hoidon ja parannuksen suhteen, joka teoriassa voi aiheuttaa luottamuksen menettämisen ammattilaiseen (7)</p>	Lisätiedon tarve		

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Keskusteluja tulisi käydä jaksoittain sairauden edetessä, koska tällöin tiedontarpeet muuttuvat (9)</p> <p>Parasta aikaa tai tapaa ei kuitenkaan ole olemassa tiedon annolle sairaudesta (9)</p> <p>Potilaalla ja omaisilla voi olla eri tarpeita tiedon ja tuen suhteen (9)</p> <p>Potilaalla tiedontarpeita oli paljon (9)</p> <p>Keskustelun ajoitus ja tiedonjako tulisi sovittaa potilas- ja perhekohtaisesti (9)</p> <p>Sairauden eteneminen vaikuttaa potilaan tiedontarpeeseen ja päätöksentekoon (9)</p>	Lisätiedon tarve	Ohjaustarve	Ohjauksen keskeiset tekijät
<p>ALS-potilaat ovat valmiita tekemään pieniä asioita kipua ehkäistäkseen (2)</p> <p>Kipu oli yleisin mainittu sekundääri oire ALS:issa, mutta sen hoito jäi usein taka-alalle (3)</p> <p>Raajojen tai ylähengitysteiden ongelmien ilmentyessä tulisi keskittyä kehon painon ylläpitoon kolmen kuukauden jaksoissa (5)</p> <p>ALS:issa lihaskrampit ovat yleisiä ennen lihasten heikkenemistä (5)</p> <p>Lihaskrampit voivat olla pitkäaikaisia ja aiheuttaa voimakasta kipua (5)</p> <p>Nielemisvaikeuden vaikeusastetta ja hallintaa tulee seurata säännöllisesti sairauden edetessä (5)</p>	ALS:in oireet	Tiedon tarve	
<p>Ravitsemusohjaus tulee huomioida riittävän ajoissa ALS-potilaan ohjauksessa ennen nielemisvaikeuksien alkua (5)</p> <p>Runsaskuituisten ruokien saanti oli vähäistä harvakseltaan toteutetun ruokailun vuoksi (6)</p>	Ravitsemus		

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Ravitsemusohjauksen laatu oli merkittävästi tehokkaampaa maitotuotteiden ja hedelmien kohdalla, joita potilaat alkoivat käyttää enemmän (6)</p> <p>Viivästynyt ravitsemusohjaus johtaa negatiiviseen vaikutukseen lihasmassan suhteen, joka korostaa entisestään aikaisen ohjauksen tarvetta (6)</p> <p>Päivittäisten ruokailukertojen määrä oli liian vähäinen, joka voi selittää ravinto-ainepuutokset (6)</p> <p>Tutkimus vahvistaa aikaisen ravitsemuksen merkityksen hoidossa (6)</p>	Ravitsemus	Tiedon tarve	Ohjauksen keskeiset tekijät
<p>Ammattilaisten tulisi ohjata potilaat luotettavien lähteiden luokse sen sijaan, että kieltäisivät etsimästä tietoa internetissä (7)</p> <p>Hoitajan tulee keskustella huolellisesti invasiivisen ventilaation hyödyistä ja haitoista potilaan kanssa ennen tämän päätöksentekoa (8)</p> <p>Hoitajan tulee korostaa potilaalle jatkuvuuden merkitystä samoin kuin terveydentilan muutoksista ilmoittamista (8)</p> <p>Hoitajan tulee kannustaa sekä potilaita että omaisia käyttämään resursseja, jotka auttavat sairauden kanssa pärjäämisessä (8)</p> <p>Hoitajan tulisi ohjauksessa ottaa terapeuttinen lähestymistapa (9)</p>	Hoitajan rooli	Tuen tarve	

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
ALS-diagnoosin kertomisen tapa on tärkein osa alkuvaiheen reaktiossa (10) Diagnoosin kertomistapa on tärkeä, sillä tieto voi olla potilaalle psykologisen, pitkäkestoisen trauman aiheuttava (10) Sairauden toteamishetkellä tulisi suositella psykologista tukea (10) Potilaalle tulee antaa tilaa ilmaista tunteensa ALS-diagnoosin vaikea luonteen vuoksi (10) ALS on valtava taakka sekä potilaalle että omaisille (10) Psykologisen tuen tulisi olla välittävää sekä käytännöllistä (10) Sairauden loppuvaiheessa psykologisen tuen tarve kasvaa (10)	Psykologinen tuki	Tuen tarve	Ohjauksen keskeiset tekijät