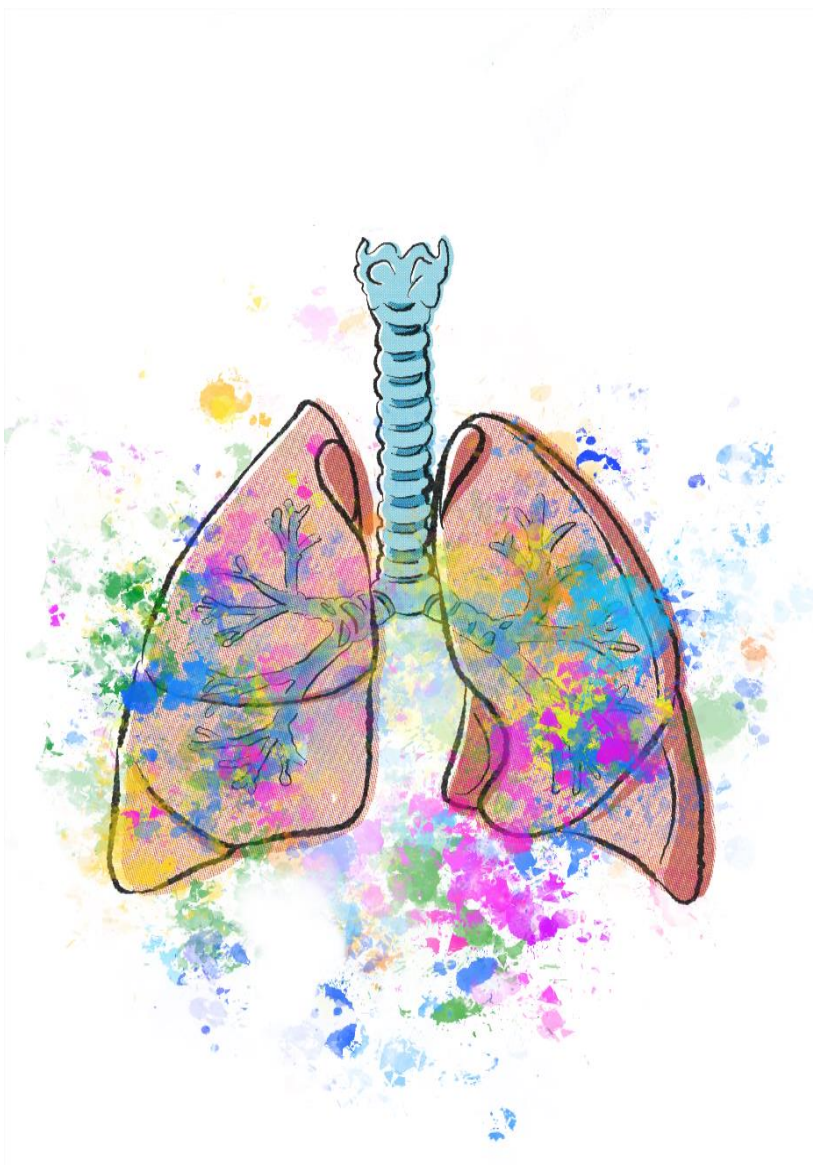


Meeri Korhonen ja Veera Räsänen

## Bronkiektasiatauti

Opas bronkiektasiatautia sairastavalle aikuiselle sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä



Terveystenhoitaja  
Sosiaali- ja terveystala  
Kevät 2022

## Tiivistelmä

**Tekijät:** Korhonen Meeri & Räsänen Veera

**Työn nimi:** Bronkiektasiatauti - opas bronkiektasiatautia sairastavalle aikuiselle sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä

**Tutkintonimike:** Terveystieteiden (AMK), Sosiaali- ja terveysala

**Asiasanat:** Bronkiektasiatauti, harvinainen keuhkosairaus, kokonaisvaltainen hyvinvointi, omahoito, opas, yksilöllisyys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas bronkiektasiataudista sitä sairastaville aikuisille. Tavoitteena oli tukea tietoutta sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä oppaan avulla. Ilmeni, ettei Suomessa ollut saatavilla opasta bronkiektasiatautia sairastaville ja myös työelämässä sille katsottiin olevan hyötyä, esimerkiksi itse sairastavan ohjauksen apuvälineenä. Opinnäytetyö rajattiin koskemaan aikuisia eli yli 18-vuotiaita itse tautia sairastavia. Keskeisiä aiheita olivat bronkiektasiatauti sairautena, omahoidon merkitys bronkiektasiataudissa ja sairauden yksilöllisyys – kokonaisvaltainen hyvinvointi. Toimeksiantajana toiminnallisessa opinnäytetyössä toimi Hengitysliitto.

Tuotteistamisprosessin alussa kartoitettiin keskeiset käsitteet, jotka muokkaantuivat työn edetessä. Näistä käsitteistä kerättiin yhteen tietoa aiheen kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten avulla. Oppaan sisällön kartoittamisessa hyödynnettiin itse sairastavista koostuneen ryhmän näkemystä, jolloin oppaan sisällöstä tulisi mahdollisimman sopiva. Oppaan lopullisesta sisällöstä päätettiin yhdessä itse sairastavien ja toimeksiantajan kanssa. Oppaan sisällöstä saatiin palautetta myös Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikalta. Toiminnallisen opinnäytetyön tulos on opas, joka vastaa toimeksiantajan kanssa sovittua kehittämistarvetta.

Hengitysliitto saa hyödyntää opasta julkaistessaan virallisen oppaan myöhemmin nettisivuillaan. Virallisen oppaan tultua julki oppaasta voivat hyötyä myös taudin parissa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset sekä muutoin aiheesta kiinnostuneet, kuten itse sairastavan läheiset. Suomen kielistä materiaalia bronkiektasiatautia sairastaville sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille on tarjolla vain vähän, joten lisämateriaalin tuottaminen on tarpeellista. Toisaalta opinnäytetyön aihetta voisi kehittää lisää, esimerkiksi tapahtuman muodossa. Myös opinnäytetyön rajauksen ulkopuolelle jäänyt ikäryhmä, alle 18-vuotiaat, olisi hyvä kohderyhmä jatkotutkimusaiheena. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme, että on tärkeää kehittää tietoisuutta ja osallisuutta bronkiektasiataudin parissa.

## **Abstract**

**Authors:** Korhonen Meeri & Räsänen Veera

**Title of the Publication:** Bronchiectasis – a guide to bronchiectasis for adults; the disease, its self-management and individuality

**Degree Title:** Bachelor of Health Care, Public Health Nursing

**Keywords:** Bronchiectasis, guide, individuality, overall well-being, rare lung disease, self-management

The purpose of this thesis was to produce a guide of bronchiectasis for adults with the disease. The aim was that the guide would support awareness of the disease, its self-management and individuality with the help of the guide. There was no previous guide for adults with bronchiectasis available in Finland. The working life also considered the guide beneficial, for example as an aid to guidance. The guide is meant only for adults, i.e., 18-years-old person, with bronchiectasis. The main concepts of this thesis are bronchiectasis as a disease, self-care in bronchiectasis and individuality of the disease – the overall well-being. The commissioner of this practice-based thesis was Hengitysliitto (The Organization for Respiratory Health in Finland).

At the beginning of the productization process the main concepts were mapped and they changed as the work progressed. Information on these concepts was gathered from the literature on the subject and previous research. A group of adults with bronchiectasis was consulted in the designing of the content of the guide to make the content as appropriate as possible. The final content of the guide was decided together with the group and the commissioner. The guide was also reviewed in the Pulmonary Outpatient Clinic at Kuopio University Hospital in the Pulmonary Outpatient Clinic. The result of this thesis is a guide that meets the development assignment agreed with the commissioner.

Hengitysliitto can utilize the guide while publishing the official guide on their website later. When the official guide is published, it will be useful for the healthcare professionals working with the people who have bronchiectasis and people who are interested in the topic, such as relatives of persons with the disease. There is not much Finnish material on bronchiectasis available for those who have it nor the professionals and that is why it is necessary to produce additional material. On the other hand, the topic of the thesis could be developed for example in terms of an event. Under 18-years-old persons with the disease could be a good focus group for future research as they were not included in this thesis. During the thesis, we learned that it is important to improve awareness of and involvement in bronchiectasis

## Sisällys

|     |  |  |
|-----|--|--|
| 1.  | Johdanto .....   | 1  |
| 2.  | Bronkiektasiatauti sairautena.....                               | 3  |
| 2.1 | Riskitekijät .....   | 3  |
| 2.2 | Oireet ja pahenemisvaiheet .....                                 | 4  |
| 2.3 | Diagnosointi ja seuranta.....                                    | 5  |
| 2.4 | Hoito .....  | 6  |
| 3.  | Omahoidon merkitys bronkiektasiataudissa .....                   | 8  |
| 3.1 | Omahoito ja hoitoon sitoutuminen.....                            | 8  |
| 3.2 | Hengitysfysioterapia ja limaisuuden hoito (tyhjennyshoito) ..... | 10   |
| 3.3 | Liikunta .....   | 12   |
| 3.4 | Elintavat.....   | 13   |
| 3.5 | Pahenemisvaiheiden ennaltaehkäisy .....                          | <b>Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.</b> |
| 4.  | Sairauden yksilöllisyys – kokonaisvaltainen hyvinvointi.....     | 16   |
| 4.1 | Mielen hyvinvointi.....  | 16   |
| 4.2 | Vertais- ja sosiaalituki.....                                    | 17   |
| 4.3 | Seksuaalisuus.....   | 19   |
| 6.  | Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä .....        | 21   |
| 7.  | Opinnäytetyön toteutus .....                                     | 22   |
| 7.1 | Ongelmien ja kehittämistarpeen tunnistaminen .....               | 22   |
| 7.2 | Ideavaihe .....  | 24   |
| 7.3 | Luonnosteluvaihe .....   | 25   |
| 7.4 | Tuotteen kehittelyvaihe .....                                    | 27   |
| 7.5 | Tuotteen viimeistelyvaihe .....                                  | 29   |
| 8.  | Johtopäätökset ja pohdinta .....                                 | 32   |
| 8.1 | Luotettavuus.....  | 35   |
| 8.2 | Eettisyys.....   | 37   |
| 8.3 | Ammatillinen kasvu .....   | 40   |

|    |              |    |
|----|--------------|----|
| 9. | Lähteet..... | 43 |
|----|--------------|----|

## 1. Johdanto

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelman (2019) tavoitteita ovat osaamisen lisääminen ja tiedon välittäminen koskien harvinaissairauksia, itse sairastavien osallisuuden vahvistaminen heitä koskevassa päätöksenteossa sekä kansallisen yhteistoiminnan vakiinnuttaminen. Tieto ja osaaminen harvinaissairauksien kohdalla on hyvinkin vaihtelevaa, jolloin itse sairastavien kokemukset korostuvat. Itse sairastavan tiedonsaanti ohjauksista, palveluista ja tuista voi olla puutteellista, joka vaatii tiedon saatavuuden kehittämistä ja keskittämistä. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019, 20.)

Potilasjärjestöt ja säätiöt ovat usein harvinaissairaille tarkoitettun tiedonjaon taustalla. Tietoa harvinaissairauksista löytyy myös esimerkiksi Terveyskylän, Duodecimin ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen nettisivuilta. Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien yhteistyöverkosto, johon kuuluu 20 eri jäsenyhteisöä. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019, 21, 29.) Yksi niistä on Hengitysliitto, joka tekee työtä hengitysterveyden edistämisen puolesta (Hengitysliitto n.d.).

Harvinaissairaudeksi määritellään Suomessa sairaus tai tila, jota sairastaa enintään 5:10 000 ihmistä (Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019, 15). Eurooppalaisen suosituksen mukaan harvinaissairaudet on jaettu 21:n tautiryhmään, johon myös harvinaiset keuhkosairaudet kuuluvat (Sepänen & Lukkarinen 2016, 35). Bronkiektasiatauti eli keuhkoputken yksilöllinen laajentuminen on yksi harvinaisista keuhkosairauksista. Sairastavien tarkkaa määrää ei tiedetä, mutta epäillään, että taudin esiintyvyys Suomessa on 3:100 000 ihmistä. Esiintyvyys on yleisempää ikääntyneillä sekä naisilla. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 3.)

Opinnäytetyömme on tuotteistettu ja sen tarkoituksena on tuottaa opas bronkiektasiataudista sitä sairastaville aikuisille. Tavoitteena on tukea tietoutta sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä oppaan avulla. Toimeksiantajana opinnäytetyössämme toimii Hengitysliitto. Rajaamme opinnäytetyön koskemaan aikuisia (yli 18-vuotiaita) bronkiektasiatautia sairastavia. Toimeksiantajan toiveesta käytämme ”potilas”-sanana tilalla ”itse sairastavaa”, joka toimii vähemmän leimaavana terminä.

Keskeiset käsitteet opinnäytetyössämme olivat bronkiektasiatauti, harvinainen keuhkosairaus, kokonaisvaltainen hyvinvointi, yksilöllisyys, omahoito ja opas. Ensisijaisesti hyödynsimme tutki-

muksia ja kirjallisuutta, jotka olivat suoraan yhteydessä bronkiektasiatautiin. Lisäksi hyödynsimme muiden alojen materiaalia, kuten lääketieteen ja fysioterapian, joiden avulla saimme opinnäytetyöstämme mahdollisimman laaja-alaisen ja vastaamaan tarvetta. Toiminnallinen opinnäytetyömme toteutettiin Jämsä & Mannisen (2000) viiden eri tuotekehityksen perusvaiheen mukaan (Jämsä & Manninen 2000, 28).

## 2. Bronkiektasiatauti sairautena

Hengitystiet jaetaan ylä- ja alahengitysteihin. Ylähengitystie muodostuu nenäontelosta, nenänielusta ja nielusta. Alahengitystie muodostuu henkitorvesta (trachea) ja siitä haarautuvaan kahteen keuhkoputkeen (bronchus), jotka haarautuvat yhä pienimmiksi keuhkopukiksi päättyen keuhkorakkuloihin. Keuhkot jaetaan oikeaan ja vasempaan sekä viiteen eri lohkoon. Keuhkokudos muodostuu muun muassa sadoista miljoonista keuhkorakkuloista eli alveoleista. (Leppäluoto, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lauri 2019, 163-165.)

Bronkiektasiatauti on krooninen eli pitkäaikainen hengityssairaus, jossa esiintyy pysyvää, yksilöllistä keuhkoputken laajenemista. Siihen liittyy lisäksi keuhkoputken seinämien ja ympäröivien rakenteiden tulehdusta. Laajenemia voi ilmetä myös molemmissa keuhkoputkissa. (Metersky & O'Donnell 2012, 249). Bronkiektasiat (laajentumat) ovat seurausta yhden tai useamman sille altistavan tekijän aiheuttamasta tulehdistilasta eli inflammaatiosta, jolla on vaikutusta muun muassa keuhkojen värekarvatoimintaan ja uusien infektioiden syntymiseen (Kaarteenaho, Halme, Koskela & Saaresranta 2021, 149). Taudin esiintyvyys on suurempaa ikääntyneillä ja naisilla (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 3).

### 2.1 Riskitekijät

Syitä bronkiektasiataudille on useita. Toistuvat infektiot, kuten bakteeritulehdukset ja virustaudit, toinen krooninen keuhkosairaus, kuten keuhkohtaumatauti, systeemisairaus, kuten tulehduksellinen suolistosairaus, immuunipuutos, vaurio keuhkoissa, kuten aspiraatio eli vierasaineen joutuminen hengitysteihin sekä geneettiset syyt, kuten kystinen fibroosi, alfa1-antitrypsiinin puutos ja synnynnäinen värekarvojen toimintahäiriö ovat taudin riskitekijöitä (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 4). Lisäksi anatominen poikkeavuus hengitysteissä voi altistaa bronkiektasiataudille. 40 %:lla tautia sairastavista sairauden aiheuttajaa ei kuitenkaan pystytä tunnistamaan. (Kaarteenaho ym. 2021, 149.)

Mäntylän tutkimuksessa (2019) käsiteltiin astman yhteyttä bronkiektasiatautiin Suomessa, minkä mukaan 68 %:lla bronkiektasiatautia sairastavalla on myös astma ja sen arvioitiin olevan joka nel-

jännellä syynä taudin synnylle. Riskitekijänä sen merkitys kasvaa, mikäli se on todettu ennen bronkiektasiatautia. (Mäntylä ym. 2019, 105.) Bronkiektasiataudilla on todettu olevan yhteys myös reuman kanssa (Kaarteenaho ym. 2021, 149).

Sairastettuja keuhkoinfektioita voi olla esiintynyt jo lapsuudessa esimerkiksi keuhkokuumeen tai hinkuyskän muodossa, joilla voi olla vaikutusta keuhkoputkien seinämien rakenteellisiin muutoksiin myöhemmin. Tupakointi ei ole suoranaisesti syy taudin syntymiselle. (Salomaa 2019.) Se kuitenkin heikentää tutkitusti hengitysterveyttä sekä useiden lääkehoitojen tehoa ja sairauksien enustetta (Kaarteenaho ym. 2021, 414).

## 2.2 Oireet ja pahenemisvaiheet

Oireet ovat seurausta keuhkoputkien rakenteellisista ja toiminnallisista muutoksista eli keuhkon normaalin toiminnan heikkenemisestä. Tauti voi ilmetä hyvin eri tavalla, oireettomasta vaikeaoireiseen. (Säynäjäkangas, Järvinen, Piilonen, Keistinen & Tuuponen 1998.) Yleisimpiä oireita ovat yskä, ylimääräinen lima hengitysteissä sekä toistuvat hengitystieinfektiot. Myös veriyskää, väsymystä, hengenahdistusta ja rintakehän kipua voi ilmetä. Taudilla on myös negatiivisia vaikutuksia elämänlaatuun johtuen sen oirekuvasta. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 3, 12.) Bronkiektasiatautia tulisi viimeistään epäillä, mikäli oireet ovat kestäneet jo vuosia, oireet alkavat nuorena ja taustalla ei ole tupakointia (Kaarteenaho ym. 2021, 149). Taudille tyypilliset laajentumat keuhkoputkissa kerryttävät helposti ylimääräistä limaa, joka omalta osaltaan ylläpitää tulehdustilaa keuhkoputkissa. Lima on hyvä kasvualusta mikrobeille, jolloin toistuvat infektiot ovat mahdollisia. (Salomaa 2019.)

Pahenemisvaiheilla tarkoitetaan oireiden lisääntymistä ja voimistumista selvästi aiemmasta. Pahenemisvaiheiden riskiä lisäävät rakenteelliset poikkeavuudet, keuhkohtaumatauti ja immuunipuutokset. Toistuessaan sekä hoitamattomana pahenemisvaiheet voivat johtaa keuhkovaurion huononemiseen. (Purokivi, Koskela & Kaarteenaho 2014.) Pahenemisvaiheessa oirekuva hankaloituu aiemmasta yli 24 tunniksi (Kaarteenaho ym. 2021, 151). Niiden tiheys ja oiremuutokset ovat yhteydessä tautia sairastavan elämänlaatuun, toimintakykyyn sekä kuolleisuuteen, joiden vuoksi niiden hoitaminen ajoissa on ensiarvoisen tärkeää. Pahenemisvaiheessa esimerkiksi yskä ja hengenahdistus pahenevat ja yskökset muuttuvat koostumukseltaan ja määrältään.

Kuumeilu sekä veriyskökset ovat myös mahdollisia. Tulehdustila niin hengitysteissä kuin muualla elimistössä lisääntyy. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 8.)

### 2.3 Diagnosointi ja seuranta

Keuhkokuva (thorax) on yleinen kuvantamismenetelmä alkuvaiheessa. Ohutleiketietokonetomografia (HRTT) on tärkeä osa taudin diagnosointia, sillä siinä voidaan nähdä laajentumat ja liman kertyminen keuhkoputkissa, jotka ovat taudille ominaisia löydöksiä. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 3.) Keuhkojen toimintakokeista spirometria suositellaan otettavaksi kaikilta tautia sairastavilta. Muut kokeet otetaan yksilöllisesti. (Kaarteenaho ym. 2021, 151.) Lievissä tapauksissa spirometrian tulokset voivat olla normaaleja, mutta usein todetaan ahtauttava ventilaatio- eli keuhkotuuletushäiriö (Säynäjäkangas 1998, 13).

Hoito- ja seurantasuunnitelma tulisi laatia yhdessä tautia sairastavan ja ammattilaisten kanssa yksilöllisesti huomioiden hoidon tarve. Usein tähän osallistuu moniammatillinen tiimi, joka voi koostua lääkäristä, sairaanhoitajasta sekä fysioterapeutista ja kuntoutusohjaajasta. Diagnosoinnin jälkeen seuranta voi jatkua perusterveydenhuollossa, riippuen itse sairastavan sen hetkisestä voinnista, kuten oireista ja pahenemisvaiheiden esiintyvyydestä. (Purokivi ym. 2014.) Erikoissairaanhoitollista seuranta suositellaan niille aikuisille, joilla on toistuvia (yli kolme vuodessa) pahenemisvaiheita, pitkäaikainen mikrobilääkehoito tai krooninen hengitystiekolonisaatio, johtuen esimerkiksi Pseudomonas- tai Mykobakteerista. Seurantakäynnit suunnitellaan yhdessä itse sairastavan kanssa esimerkiksi 3, 6 tai 12 kk välein. (Kaarteenaho ym. 2021, 153.)

Seurannassa voidaan hyödyntää verikokeita, kuten lasko, täydellinen verenkuvaa ja CRP, jotka voivat kertoa esimerkiksi pahenemisvaiheen tulehduksesta (Purokivi ym. 2014). Myös muita kokeita harkitaan otettavaksi tapauskohtaisesti. Keskeisintä on käydä yhdessä läpi pahenemisvaiheiden esiintyvyyttä ja oirekuva. Ohjauksessa on tärkeää kerrata liikunta- ja hengitystietohjennysohjeet sekä ohjata itse sairastava tarpeen mukaan fysioterapeutin luokse. Rokotuksista huolehtiminen on merkittävää. Yskösnäytteitä tulisi seurata vuosittain sekä aina pahenemisvaiheiden ilmetessä. Omahoidon onnistuessa ja sairauden ollessa hyvässä hoitotasapainossa (pahenemisvaiheita alle kaksi vuodessa), seuranta voi jatkua perusterveydenhuollossa. (Kaarteenaho ym. 2021, 150, 153.)

## 2.4 Hoito

Vahva tutkimusnäyttö taudin hoidosta on puutteellista ja ohjeet ja suositukset perustuvat mahdollisimman tuoreisiin kansainvälisiin asiantuntijasuosituksiin (Kaarteenaho ym. 2021, 151). Keuhkoputken laajentumiin ei ole olemassa niitä korjaavaa hoitoa, lukuun ottamatta harvinaista ja harkittua leikkaushoitoa (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 5). Hoidon kulmakivinä ovat keuhkojen toiminnan ylläpitäminen, pahanemisvaiheiden vähentäminen sekä elämänlaadun parantaminen (Kaarteenaho ym. 2021, 151). Hoidossa tulee kiinnittää huomiota myös taudin mahdollisiin taustatekijöihin, sillä niillä on vaikutusta hoitomuotoja valittaessa. Hoitamattomana tauti voi vaikuttaa keuhkojen toiminnan huonontumiseen sekä elämänlaadun heikkenemiseen merkittävästi. (Purokivi ym. 2014.) Hoitoon sisällytetään fyysisen kunnon ylläpitoon liittyviä harjoitteita, limaisuuden ennaltaehkäisyä sekä ylimääräisen liman poistamista, mikrobilääkehoitoa pahanemisvaiheissa ja hengitystieinfektioissa, jotka yhdessä vaativat myös itse sairastavan omahoitoa (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 5).

Hengitettävä hypertoninen suolaliuos hengitetään lääkesumuttimen kautta. Se on tarkoitettu limaisuuden hoitoon, kun limaisuus on huomattavasti lisääntynyt, pahanemisvaiheita esiintyy vuoden aikana yli kaksi ja omahoidollinen ylimääräisen limanpoisto ei tehoa riittävästi. Ensimmäinen hoitokerta toteutetaan ja ohjataan aina yksilöllisesti terveydenhuollon ammattilaisen avulla. (Kaarteenaho ym. 2021, 151-152.) Kuopion yliopistollisessa sairaalassa toteutetussa tutkimuksessa (2011) seurattiin kyseisen hoidon vaikutuksia henkilöihin, jotka sairastivat bronkiektasiatautia ja tuloksista ilmeni hoidon olevan turvallinen, helposti toteutettava ja se saattaa vaikuttaa positiivisesti sairastavien elämänlaatuun. Sen vaikutus perustuu liman koostumuksen ja hengitysteissä olevan nesteiden tilavuuden lisäämiseen. Toisaalta hoitomuodon vaikutus on hyvin yksilöllinen, jonka vuoksi se ei välttämättä kaikille sovi. (Koskela & Purokivi 2011.)

Mikrobilääkehoidolla on merkittävää vaikutusta taudin äkillisten pahanemisvaiheiden bakteeritulehduksissa ja niistä voi olla hyötyä myös pitkällä aikavälillä. Antibioottihoidon tavoitteena on vähentää oireiden esiintymistä ja haittoja pahanemisvaiheissa sekä parantaa itse sairastavan elämänlaatua ja mahdollisesti hidastaa taudin kulkua. (Metersky & O'Donnell 2012, 381-384.) Lääkehoito voidaan jakaa pahanemisvaiheen hoitoon sekä pitkäaikais- ja häätöhoitoon (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 5).

Pahenemisvaiheen hoito aloitetaan oireiden pahentuessa aiemmasta eli pahenemisvaiheen alussa. Antibioottikuurin kesto on yksilöllinen ja perustuu lääkkeen vaikutukseen. Antibiootin valinta perustuu yksilölliseen, kliiniseen päätöksentekoon sekä saatavilla olevaan tietoon. (Metersky & O'Donnell 2012, 381-384.) Usein pahenemisvaiheen hoidon valinta kohdistuu kapeakirjoiseen, suun kautta otettavaan antibioottiin, jonka kesto on usein 14 vuorokautta (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 5, 9).

Yskösnäyte voi auttaa oikean antibiootin löytämisessä ja se tulisi ottaa aina ennen mikrobilääkehoidon aloitusta (Metersky & O'Donnell 2012, 382 ; Kaarteenaho ym. 2021, 151). Pitkäaikaista (yli 6 kk) mikrobilääkehoitoa harkitaan tapauskohtaisesti, mikäli pahenemisvaiheita esiintyy toistuvasti huolimatta hyvästä omahoidosta ja taustasairauksien hoidosta. Häätöhoitoa, joka koostuu eri mikrobilääkkeistä, käytetään Pseudomonas- ja Staphylococcus aureus -bakteerin kantajalle, sillä nämä voivat vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun ja keuhkojen toimintaan. (Kaarteenaho ym. 2021, 151-152.)

Tutkimusnäyttöä limaa irottavista lääkkeistä bronkiektasiataudissa on vähän, joten niiden käytön tarpeellisuudesta on hyvä keskustella hoitavan tahon kanssa (Kaarteenaho ym. 2021, 152). Itsehoidoyskänlääkkeillä eli ilman reseptiä saatavilla yskänlääkkeillä ei ole huomattavaa vaikutusta ainakaan akuutin yskän hoidossa aikuisilla (Hannula 2016). Itselääkityksen tulee muutoinkin olla mahdollisimman lyhytaikaista ja niiden vaikutuksista ja mahdollisista yhteisvaikutuksista muiden lääkkeiden kanssa tulee keskustella asiantuntijan kanssa (Itselääkitys 2016). Pitkävaikutteisten keuhkoputkia avaavien lääkkeiden ja hengitettävien glukokortikoidien käyttöä bronkiektasiataudissa ei yleisesti katsota tarpeelliseksi muilla kuin astmaa tai keuhkohtaumatautia sairastavilla. Tarvittaessa yksilöllisiä hoitokokeiluja voidaan toteuttaa niitä tarkasti seuraten. (Kaarteenaho ym. 2021, 152.)

Ainoa parantava hoitomuoto keuhkoputkien laajentumataudissa on laajentumia paljon sisältävän alueen poisto eli leikkaushoito (Purokivi ym. 2014). Tämä on kuitenkin nykyään harvinaista, joten leikkausta ja elinsiirtoa harkitaan aina tapauskohtaisesti, huomioiden tilanne kokonaisvaltaisesti ja vain vakavissa tautitapauksissa (Salomaa 2019 ; Purokivi ym. 2014).

### 3. Omahoidon merkitys bronkiektasiataudissa

Omahoito (self-management) tarkoittaa, että itse sairastava on aktiivinen elintapamuutoksensa eri vaiheissa ja pystyy kantamaan vastuuta oman sairautensa hoidosta. Hänellä täytyy halukkuuden ja aktiivisuuden lisäksi olla myös tietoa omahoidon toteuttamisen eri keinoista. Ammattilaisen tuki ja neuvonta lisäävät tietoa omahoidosta ja sen oikeanlaisesta toteuttamisesta. Itse sairastavan omaksuttua ja hallitessa omahoitonsa, hän voi säilyttää parhaan mahdollisen toimintakyvyn sairaudestaan huolimatta. Onnistuessaan omahoito tukee tautia sairastavan elämänlaatua, joka vaikuttaa myös vähentävän terveydenhuollon palvelujen tarvetta. Tautia sairastava tarvitsee tietoa hoidon tavoitteista ja hoitotyön toiminnoista. Usko omaan voimavaraan ja pystyvyyteen tukee vastuunottamista omasta hoidosta ja elintavoista. (Ahonen ym. 2019, 36, 38-39.) Tukena tässä ovat toiset ihmiset, yhteisöt ja yhteiskunta, sillä ihmiset ovat vastuussa itsensä lisäksi myös toisistaan (Kyngäs & Hentinen 2008, 21).

#### 3.1 Omahoito ja hoitoon sitoutuminen

Pitkäaikaissairaiden sitoutuminen hoitoon on tärkeää, koska sillä on suuri vaikutus kokonaisuhoitoon ja sen vaikuttavuuteen. Sitoutumalla hyviin elintapoihin ja hoitoon, voi edistää hyvinvointia ja elämänlaatua. Hoitoon sitoutuminen on itse sairastavan aktiivista ja vastuullista tekemistä terveydentilansa edellyttämällä tavalla yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Yhteistyö koskee tavoitteiden asettamista, suunnittelua, ongelmien ratkomista ja vastuunottoa hoidosta. Toimiakseen tämä edellyttää tasavertaisuutta, rehellisyyttä ja luottamusta. Pitkäaikaissairauksissa hoito ei yleensä ole kaavamaisista ohjeiden noudattamista, vaan mielekästä ja joustavaa, jonka tavoitteena on terveyden edistäminen, hoito ja kuntoutus. Joustavan toiminnan sisäistäminen vie aikaa, jonka vuoksi hoitoon sitoutuminen on prosessi, joka etenee ajan myötä yksilöllisesti. Tämän vuoksi tuloksellinen pitkäaikainen hoito edellyttää omaehtoista sitoutumista. (Kyngäs & Hentinen 2008, 11, 17-18.)

Omien asenteiden ja tapojen muuttaminen vie aikaa. Motivaation löytämiseksi vaaditaan henkilökohtainen oivallisuus sen tarpeesta. Hyvinvointiin vaaditaan elämistä omien arvojen mukaan, sillä hyvä arki kuuluu kaikille. On kuitenkin tärkeää muistaa, ettei tarvitse olla täydellinen. Asioiden

tärkeysjärjestys ja realistiset tavoitteet helpottavat, sillä pienikin muutos voi olla merkityksellinen. (Hannukkala, Karila-Hietala, Wahlbeck, Heiskanen & Stenqård 2018, 124-125.)

Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoudutaan huonommin kuin lyhytaikaisiin. Hoito voi vaatia itse sairastavalta aikaa, vaivannäköä, elämäntapojen muuttamista ja uuden oppimista. Pitkäaikaissairautta sairastavan jokaisella ohjauksella tulee huomioida hoitoon sitoutuminen, sillä heillä hoitoon sitoutuminen on epävarmempaa ja se vaatii erityistä huomiota. Oireettomuus ja hyvä terveydentila voi vaikeuttaa sitoutumista, sillä oireettomuus ei motivoi omahoidon ylläpitämistä. (Kyngäs & Hentinen 2008, 23, 86.)

Hoitoon sitoutumisella on vaikutuksia myös terveydenhuollossa. Hoitotulos ei synny hoitokäynnin aikana, vaan merkittävää on, miten itse sairastava hoitaa itseään. Hyvä hoito edistää terveyttä, vähentää ennenaikaisia kuolemia ja ehkäisee liitännäissairauksien puhkeamista, jolloin myös teho- ja vuodeosastohoidon tarve laskee. Pitkäaikaissairauksien hoito vaatii myös uusia näkökulmia ja suhtautumista terveydenhoitohenkilökunnalta. Perheen, läheisten ja vertaisten tuella on myös merkityksensä hoitoon sitoutumisessa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 23-24, 34.)

Bronkiektasiatautia sairastavien on tärkeää pitää kiinni hoidoistaan (Kelly ym. 2018). Hengityselinkuntoutuksen merkittäviä hyötyjä ovat oireiden ja liikkumiseen kohdistuvien pelkojen vähentäminen, omaan sairauteen liittyvän hallinnan tunteen kohoaminen, parempi suorituskyky sekä sairaalahoitopäivien vähentäminen (Kauranen 2017, 470). Omahoidon suunnittelu sekä sen riittävä valmistelu on huomioitava yksilöllisesti. Sen hetkisen terveydentilan huomioiminen, saatavilla olevat hoidot, taudin hoitoa tukevat harjoitteet ja oikeanlainen reagointi terveydentilan muuttuessa tukevat omahoidon toteutumista. (Kelly ym. 2018.) Bronkiektasiataudin hoidossa yleisimmin käytetyt hoidot voivat viedä paljon itse sairastavan ajasta ja moni heistä kokee hankalana näiden sovittamisen osaksi arkielämää. Hoidon toteuttaminen vaatii tautia sairastavan sitoutumista ja heillä, jotka eivät sitoudu heille kohdennettuihin hoitoihin, ilmenee enemmän hengitystieinfektioita kuin niillä, jotka siihen sitoutuvat. (McCullough ym. 2015.)

### 3.2 Hengitysfysioterapia ja limaisuuden hoito (tyhjennyshoito)

Pahenemisvaiheiden aikana tyhjennyshoitojen tehostaminen on tärkeää (Kaarteenaho ym. 2021, 152). Hengitysfysioterapia sisältää muun muassa limantyhjennysharjoituksia ja sen tavoitteita oireiden helpottamiseksi ovat hengitysteiden limaisuuden vähentyminen, hengityselinten vahvistuminen, rintarangan ja -kehän liikkuvuuden sekä yleiskunnon parantuminen (Kauranen 2017, 470). Keuhkoputkiiin kertyvän liman poisto tapahtuu tyhjennyshoitolla, johon sisältyy oikea hengitys- ja yskimistekniikka, asentotyhjennykset sekä taputtelut. Tautia sairastavat kokevat saavansa tyhjennyshoitosta apua yskään sekä limaisuuteen. Itse sairastavien kokemusten tuomien etujen lisäksi se on suositeltu hoitotavoite. (Purokivi ym. 2014.)

Erilaisilla hengitysharjoituksilla voidaan kehittää keuhkotuuletusta eli ventilaatiota. Tähän liittyy olennaisesti oikea hengitystekniikka, tehostetut ja vastustetut hengitysharjoitukset, tehostettu yskeminen, rentoutumisharjoitukset sekä liikkumisohjaus. Suositelluin tekniikka on palleahengitys, jossa hengittäminen tapahtuu pallealihaksen avulla sisään hengitettäessä ja tällöin hengitys kiertää kaikissa keuhkojen osissa. (Kauranen 2017, 470.)

Hengitysteiden tyhjennyshoitot (airway clearance techniques) ovat tietyvästi turvallisia, ne toteutetaan usein fysioterapian muodossa ja ovat tärkeitä bronkiektasiataudin omahoidossa. Kaksi pienempää tutkimusta osoittaa niiden parantavan mahdollisesti myös elämänlaatua. Tekniikoiden avulla pystytään poistamaan limaa hengitysteistä ja pientä edistymistä on havaittu myös määritellyissä keuhkojen toiminnan mittareissa, muttei muutoksia hapettumisessa. Toteutetussa tutkimuksessa (2015) ilmeni oireiden, kuten hengästymisen, yskimisen ja limaisuuden vähentymistä. (Lee, Burge & Holland 2015.)

Tyhjennyshoitossa voidaan hyödyntää painovoimaa, jolloin puhutaan asentotyhjennyksestä. Valutus-asentoja on monia erilaisia ja niitä voidaan tehostaa taputusten ja tärinän avulla. Fysioterapeutti ohjaa eri asennot käytännössä, jolloin harjoitteesta tulee mahdollisimman tehokas. (Kauranen 2017, 472.) Aktiivinen uloshengitystekniikka (eng. Autogenic drainage, AD), jonka vaikutus perustuu uloshengityksen aikaisen virtausvoiman avulla. Tässä keuhkot täytetään palleahengityksen avulla, jonka jälkeen hengitystä pidätetään muutama sekunti, jolloin paine keuhkoissa kasvaa ja ilma avaa tukkeutuneita ilma-

teitä. Uloshengitys tapahtuu nopeasti, jolloin lima kulkeutuu pois päin hengitysteistä. Tätä voidaan tehostaa toteuttamalla sen jälkeen huffausta. Lisäksi rintarangan ja -kehän liikkuvuusharjoitteilla voidaan edistää apuhengityslihasten käyttöä, jolla on vaikutusta hengenahdistuksen helpottumiseen. (Kauranen 2017, 471-472.)

PEP-harjoittelu (positive expiratory pressure) eli uloshengityksen vastapaineen lisääminen on todettu hyväksi ylimääräisen liman poistomenetelmäksi. Tätä itse sairastava pystyy toteuttamaan ammattilaisen ohjauksen jälkeen myös itse osana omahoitoa. (Kaarteenaho ym. 2021, 511.) Tähän on hyvä lisätä tarvittaessa myös FET-hönlkäystekniikka eli huffaaminen (eng. Forced expiration technique, FET). Se koostuu muutamista voimistetuista uloshengityksestä, joissa keuhkot vedetään rauhallisesti täyteen ilmaan, jonka jälkeen uloshengityksessä keuhkot tyhjennetään nopeasti tyhjäksi hönlkäisemällä mahdollisimman vahvasti jo keuhkojen alaosista lähtien. (Kauranen 2017, 472.) Yskiminen auttaa liman poistumisessa keuhkoputkista ja sitä voidaan tehostaa fysioterapian avulla (Kaarteenaho ym. 2021, 511). Yskäistäessä toiminnon tulee lähteä vatsalihaksista, jonka vuoksi huffaaminen voi olla helpompaa, mikäli hengityslihasten voima on alentunut merkittävästi (Kauranen 2017, 472).

PEP-harjoittelua voi toteuttaa pulloon puhalluksena. Siitä ei ole tiettävästi vielä tehty kontrolloituja tutkimuksia sen vaikuttavuudesta, mutta sen hyödyt ovat kuitenkin koettuja ja paljon käytettyjä. Pulloon puhallus -harjoitteeseen tarvitaan litran pullo, johon laitetaan noin 10 cm vettä ja muoviletku, joka on halkaisijaltaan noin 1 cm ja pituudeltaan noin 60 cm. Välineet voi kerätä itse tai niitä voi hankkia myös esimerkiksi apteekista. Tärkeää on, että käyttää puhtaita ja turvallisia välineitä. Harjoitus tapahtuu niin, että tekijä asettuu istumaan pöydän ääreen ja nojaa kyynärpäillään pöytää vasten. Tämän jälkeen tekijä hengittää rauhallisesti nenän kautta sisään ja suun kautta ulos 10-15 kertaa niin, että aina uloshengittäessä vesi kuplii tasaisesti pullossa. Tämän jälkeen tekijän tulee yskiä useita kertoja, jotta lima pääsee liikkeelle keuhkoputkista. Tätä voi toistaa kolmesti päivässä ja mikäli käytössä on jokin avaava hengityslääke, tulee se ottaa 30 min ennen harjoitusta. (Ahonen ym. 2019, 481.)

Hyvä nesteytys muuttaa liman koostumusta helposti irtoavammaksi. Jokaisen puhallusharjoituksen jälkeen pullo on hyvä pestä seuraavaa harjoituskertaa varten. (Ahonen ym. 2016, 502.) Muita liman tyhjennyksessä käytettäviä laite-esimerkkejä ovat Flutter ja Acapella, joiden toiminta perustuu ilmapatsaan värähtelyyn, jolla taas on vaikutusta liman irtoamiseen (Kaarteenaho ym. 2021, 512).

### 3.3 Liikunta

Liikunta rentouttaa kehoa, lisää pystyvyyden tunnetta sekä vähentää hengenahdistukseen liittyviä pelkoja. Lisäksi liikunnalla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin. (Kauranen 2017, 474, 527.) Liikunnalla ja liikunnallisella kuntoutuksella voidaan estää suorituskyvyn huononeminen, joka olisi seurausta keuhkojen heikentyneestä toimintakyvystä. Myös jo heikentyntä suorituskykyä voidaan yksilöllisesti palauttaa liikunnan avulla. (Hyvä hengitysterveys 2010, 23.)

Bronkiektasiatautia sairastava aikuinen voi noudattaa yleisiä liikkumisen suosituksia (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 5). Sykettä nostattavaa liikuntaa (reipasta liikuntaa) tulisi toteuttaa vähintään 2 h ja 30 min viikossa tai hengästyttävää (rasittavaa) liikuntaa 1 h ja 15 min viikossa. Lisäksi lihas-kuntoa ja liikehallintaa (esimerkiksi tasapainoa) tulisi toteuttaa vähintään kahdesti viikossa sekä kevyttä liikuskelua ja taukoja paikallaanoloon aina kuin voi. (Liikkumalla terveyttä – askel kerrallaan 2019 ; Physical Activity Guidelines Advisory Committee 2018.) Hyviä liikuntalajimuotoja ovat esimerkiksi kävely (sauvakävely), hölkkä, pyöräily, uinti (allasjumppa) sekä hyötyliikunta, kuten porraskävely, siivoaminen ja välimatkojen käveleminen autoilun sijaan. On kuitenkin hyvä huomioida ympäristötekijät (pakkanen, siitepöly), joilla voi olla rajoittavia vaikutuksia esimerkiksi liikuntamuodon valintaan. Liikunnan tulee siis hengästyttää, mutta hengenahdistusta ei tulisi ilmetä. On hyvä tarkkailla ja kuunnella omia tuntemuksia säännöllisestä ja kunnioittaa sitä kautta omaa kehoa. (Kauranen 2017, 474.)

Aktiivinen liikunta, joka hengästyttää, voi olla jopa paras keino liman irrotukseen ja sitä tulisi harjoittaa ainakin 30 min päivässä, mikäli mahdollista (Säynäjäkangas ym. 1998 ; Kaartenaho ym. 2021, 151). Säännöllisenä toteutettu liikunta voi parantaa hengityselinten voimaa ja kestävyttä, edistävän liman poistumista ja keuhkojen tuuletusta, parantavan hengityksen tehokkuutta ja lihasten energia-aineenvaihduntaa. Liikunta on siis hyödyllistä niin sairauden hoidossa kuin kuntoutuksessa. (Hyvä hengitysterveys 2010, 22.)

Fyysisen kunnon harjoittamisen vaikutuksia selvittävässä tutkimuksessa (2021) vertailtiin niitä toteuttavilla ja toteuttamatta jättävillä bronkiektasiatautia sairastavilla henkilöillä. Tutkimukseen osallistui henkilöitä, jotka olivat niin vakaassa kliinisessä tilassa kuin taudin pahenemisvaiheessa. Tuloksissa ilmeni vakaassa kliinisessä tilassa olevien henkilöiden kävelyetäisyyden olevan pidempi kuin niiden, jotka eivät toteuttaneet fyysistä harjoittelua. Toisaalta tulosten varmuus on heikkoa

riittävän tiedon ja tutkimusten puutteessa. Osallistujat ilmoittivat kuitenkin elämänlaadun paranemisesta, vähemmästä hengästymisestä sekä pienentyneestä väsymyksestä. Aiheesta tarvitaan lisää tutkimuksia ja tietoa, joita voitaisiin hyödyntää itse sairastavien hoidossa. (Lee, Gordon & Osadnik 2021.)

### 3.4 Elintavat

Hengityselinterveyttä edistää liikunnan lisäksi myös muut terveyttä edistävät elintavat, kuten terveellinen ruokavalio, alkoholin käytön pitäminen kohtuullisena ja tupakoimattomuus. Liikkumattomuus ja huono ruokavalio voivat altistaa ylipainolle, joka itsessään on riski monelle eri sairaudelle ja voi pahentaa jo olemassa olevan sairauden oireita, kuten hengitystieoireita johtuen pallean noususta ja keuhkojen tilavuuden laskemisesta. (Hyvä hengitysterveys 2010, 24.)

Vaikkei tupakointi ole syy bronkiektasiataudin synnylle, se vaikuttaa kuitenkin oleellisesti keuhkosairauksien oireisiin lisäämällä niitä. Näin ollen myös keuhkosairauksien mahdolliset pahe-nemisvaiheet voivat lisääntyä, mikä lisää käytettävien lääkkeiden tarvetta. (Määttänen, Tarnanen, Winell & Pöllänen 2019.) Keuhkosairauksia sairastavilla hengitystieoireet vähenevät tupakoinnin lopettaessa (Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito 2018). Tupakoinnin lopettaminen parantaa osaltaan useiden sairauksien ennustetta sekä niihin käytettävien hoitojen tehoa (Kaarteenaho ym. 2021, 414-415). Tupakoinnin lopettamisella on muitakin terveyshyötyjä, kuten stressinsietokyvyn paraneminen, mielialan koheneminen, ahdistuksen vähentyminen, yskän ja limaisuuden lievittyminen, hengityksen helpottuminen, syövän ja kuolemanriskin pienene-minen. Myös sairastumisriski muihin (keuhko)sairauksiin pienenee. (Määttänen, Tarnanen, Winell & Pöllänen 2019.)

Ravinnolla on yllättävän paljon vaikutuksia jokapäiväiselle hyvinvoinnille ja jaksamiselle. Ruokavalio, joka on terveellinen ja monipuolinen, auttaa painonhallinnassa ja vaikuttaa näin myös hengityselinterveyteen. (Hyvä hengitysterveys 2010, 24.) Terveyttä edistävä ruokavalio muodostuu kasvikunnantuotteista (kasvikset, marjat, hedelmät, täysjyvävilja, palkokasvit) ja sen tulisi sisältää kalaa, kasviöljyjä, pähkinöitä sekä siemeniä ja rasvattomia tai vähärasvaisia maitovalmisteita. Punaista lihaa ja lihavalmisteita (leikkeleet, makkara) suositellaan käytettäväksi enintään 500 g vii-

kossa. Alkoholijuomat sisältävät usein runsaasti kaloreita ja sen käyttöön tulee kiinnittää huomiota. Onnistuneen ruokavalion toteuttamisessa voi käyttää apuna lautasmallia ja ruokakolmiota. (Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014, 11, 22-23.) Vaikeaa keuhkosairautta sairastavilla voi ilmetä aliravitsemusta, jota on tärkeää korjata oikealla ravitsemusneuvonnalla esimerkiksi ravitsemusterapeutin avulla (Hyvä hengitysterveys 2010).

Unta tulisi olla riittävästi, sillä unen aikana aivot järjestävät ajatuksia ja ihminen palautuu päivän rasituksesta. Unta on tullut riittävästi, kun ihminen herää virkeänä. Univaje voi heikentää immunijärjestelmää ja näin altistaa elimistöä viruksille ja bakteereille, jolla on merkitystä myös pahenemisvaiheiden kannalta. Unen puutteen oireita voivat olla ärtyisyys ja alentunut mieliala. (Laine & Vilkkö-Riihelä 2013, 155-159.)

Unen tarve on yksilöllistä. Yleensä se on 6-8 h yössä ja sitä voi arvioida vireyden riittämisenä myös muulle päivälle. Tähän voi vaikuttaa myös unen laatu, johon itsessään negatiivisesti vaikuttavat muun muassa stressi ja runsas alkoholin käyttö ja positiivisesti liikunta. Unen tarve vaihtelee myös eri elämäntilanteissa. Esimerkiksi stressi ja huolet lisäävät unen tarvetta. Myös vuodenaajat voivat vaikuttaa unentarpeeseen. (Laine & Vilkkö-Riihelä 2013, 158-159.) Unta voidaan edistää hyvinvoinnista huolehtimalla, sairauden hoidolla, rentoutumisella, työn ja levon tasapainolla, vaikeuksien käsittelyllä ennen nukkumaanmenoa ja arjen säännöllisyydellä (Unettomuus 2020). Rentoutuminen edistää kehontuntemusta ja stressin hallintaa. Elimistön jännitystilat laukeavat ja esimerkiksi verenpaine ja sydämen syke laskee sekä hengitysrytmi hidastuu (Hannukkala ym. 2018, 131).

### 3.5 Pahenemisvaiheiden ennaltaehkäisy

Taudin hoitoon on suositeltavaa sisällyttää rokotukset, erityisesti pneumokokki- ja vuosittainen influenssarokote (Kaarteenaho ym. 2021, 151). Rokottaminen on tehokas sekä turvallinen keino ehkäistä infektioitauteja. Rokote suojaa niin rokotteen ottajaa kuin epäsuorasti myös muita vähentämällä infektionaiheuttajien leviämistä väestössä. Tämän vuoksi epidemioita pystytään hillitsemään vain, jos rokotekattavuus on tarpeeksi suuri. Rokottamisella on siis hyötyjä niin yksilön, yhteisön kuin yhteiskunnan näkökulmasta. (Salo & Kilpi 2017 ; Sivelä, Launis, Jääskeläinen, Puumalainen & Nohynek 2018.)

Kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluvat myös influenssa- ja pneumokokkrokote. Influenssarokote suojaa influenssalta ja sen aiheuttamilta jälkitaudeilta, kuten hengitysteiden bakteeritulehdukselta (keuhkokuume). Erityisesti taudin komplikaatioille alttiita ovat pitkäaikaissairautta sairastavat ja iäkkäät henkilöt. Maksuttomat influenssarokotukset ovat tarjolla riskiryhmille, kuten kroonista keuhkosairautta sairastaville. (Huttunen, Nohynek & Heikkinen 2018.) Pneumokokkrokote suojaa pneumokokki-bakteerin (*Streptococcus pneumoniae*) aiheuttamilta taudeilta (ylähengitystieinfektio) ja sen aiheuttamilta vakavilta muodoilta (verenmyrkytys, keuhkokuume, aivokalvontulehdus) (Nuorti 2006). Kroonista keuhkosairautta sairastava kuuluu riskiryhmään, joten lääkäri määrää rokotteen. Rokotteen maksaa joko hoitava taho tai itse sairastava. (Riskiryhmien pneumokokkrokotteet 2020.)

Tartuntataudit voivat levitä useaa eri reittiä, mutta yleinen leviämistapa on eritepisarat, jotka leviävät esimerkiksi yskimisen ja aivastelun tuloksena (Lumio 2022). Tämän vuoksi on suotavaa yskiä ja aivastaa omaan hihaan käsien sijasta ja käyttää kertakäyttöistä nenäliinaa, jonka jälkeen suorittaa käsienpesun käsisaippuaa käyttäen (THL n.d.). Käsihygienia sisältää kaiken sen, mikä liittyy käsien puhdistamiseen. Tästä esimerkkejä ovat käsienpesu käsisaippualla ja käsidesinfection käyttäminen. (WHO 2009.) Kädet tulisi pestä ennen ruoanlaittoa ja ruokailua, tullessa ulkoa sisälle sekä wc-käynnin, yskimisen, niistämisen ja aivastamisen jälkeen. Käsienpesu on suositeltavaa myös, mikäli koskettaa samoja pintojen infektiioireisen henkilön kanssa. (THL n.d.)

#### 4. Sairauden yksilöllisyys – kokonaisvaltainen hyvinvointi

Ihmisen hyvinvointi muodostuu monesta eri tekijästä, kuten terveydestä, sosiaalisista suhteista ja omasta kokemuksesta elämänlaadusta sekä elinympäristöstä, työstä ja toimeentulosta (elinolot). Terveys ajatellaan koostuvaksi toimintakyvystä, voimavaroista ja tasapainosta. Hyvinvoinnin merkitys vaihtelee yksilöittäin ja siihen vaikuttavat tekijät muuttuvat elämäntilanteiden mukaan. Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi koostuu jokaisella itselleen merkittävistä asioista. Kokonaisvaltainen hyvinvointi tukee elämän mielekkyyttä oman toiminnan ohjauksella, joka vaatii voimavarojen tunnistamista ja aktiivista kehittämistä. Voimavaroja voivat olla esimerkiksi mielekäs tekeminen tai työ, hyvä itsetunto, hallinnan tunne sekä sosiaaliset suhteet. (Hannukkala ym. 2018, 10-11.)

Bronkiektasia-kartoituksessa (2021) kartoitettiin bronkiektasiatautia sairastavien tyytyväisyyttä eri myönteisen hyvinvoinnin osa-alueisiin niin yleisesti kuin fyysisen suorituskyvyn laskun yhteydessä. Osa-alueita olivat muun muassa itsetunto, keho, mieliala, fyysinen kosketus ja ihmissuhteet. Sairaudella on yksilöllisesti vaikutuksia itse sairastavan hyvinvointiin ja sen eri osa-alueisiin, esimerkiksi seksuaalisuuteen. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 16-17.)

##### 4.1 Mielen hyvinvointi

Fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin rinnalla kulkee myös psyykinen hyvinvointi. Tähän vaikuttavat oma näkemys ja kokemus elämänlaadusta sekä hallinnan tunteesta. Ihmisen kokemaa psyykkistä hyvinvointia tukevat materiaallinen hyöty, ihmissuhteet, omanarvontunto, harrastukset ja työ. Jokaisella nämä kuitenkin painottuvat yksilöllisesti ja sen vuoksi itselle tärkeisiin asioihin tulisi panostaa ja löytää niistä voimavaroja tarvittaessa muihin osa-alueisiin. (Kauranen 2017, 527.)

Ahdistus on haastava tunne, joka voi ilmetä vaikeassa elämäntilanteessa. Se sisältää monia tunteita tai osia niistä, kuten pelkoa, jännitystä ja levottomuutta. Tukea ahdistukseen saa selvittämällä tilanteen ja hakemalla tarvittaessa apua ja tukea ulkopuolelta. Tämä vaatii osittain myös ongelmanratkaisukykyä, jottei negatiivisesta tunteesta tulisi voimavaroja kuluttavaa.

Itsensä hyväksyminen kokonaisuena tukee ahdistuksen helpottamista. Se tarkoittaa, ettei hyväksymiseen tarvitse aikaansaannoksia tai suorituksia. Se sisältää niin kehon ja mielen kuin omien rajoitteiden ja puutteiden hyväksymistä. Itsensä hyväksyminen voi olla vaikeaa tai helpompaa riippuen tilanteesta. Itseään tulisi kohdella myötätunnolla, lempeydellä ja rakastaen, sillä myönteinen asenne itseään kohtaan auttaa myös ottamaan vastuuta omasta toiminnasta. (Hannukkala ym. 2018, 10-11, 24, 41-42.)

Diagnoosi on enemmän kuin sairauden nimi ja sen tietäminen. Sillä hetkellä voi olla suuriakin vaikutuksia itse sairastavan elämään, ollen täysi järkytys, helpotus tai siltä väliltä. Diagnoosilla on siis väistämättä jonkinlaisia vaikutuksia itse sairastavan elämään. (Keinänen-Kiukaanniemi 2020.) Ihmisen sairastumisella on selvästi vaikutuksia myös mieleen. Kun sairaus diagnosoidaan, ihmisen mieli voi suojautua tilanteelta ja keskittyä selviytymiseen ja toipumiseen. (Pelkonen, Huttunen & Saarelma toim. 2013, 17.)

On normaalia, että sairaus ja sen vaikutukset vaikuttavat elämään ja toiveikkuuteen. Pelko tulevaisuudesta ja tietoisuus ajan rajallisuudesta nousevat pintaan. Sairastuneen toivoa voidaan tukea antamalla tilanteelle aikaa ja keskustella asiasta. (Pelkonen, Huttunen & Saarelma toim. 2013, 17.) Epätoivo voi kasvaa vastoinkäymisissä, kuten terveydellisissä haasteissa. Toivon säilyttäminen on tärkeää ja sen tukemisessa tulisi olla vahvasti mukana niin hoitohenkilökunta kuin muut läheiset ihmiset. Tässä avaintekijöitä ovat rehellisyys, inhimillisyys, vuorovaikutus ja luottamus, joita jokaisen tulisi ajoittain pysähtyä tarkastelemaan. (Pelkonen, Huttunen & Saarelma 2013, 18-20.) Negatiiviset muutokset yhden perheenjäsenen elämässä ovat usein haasteena myös muulle perheelle. Sopeutuminen tilanteeseen vie aikaa ja ympäristön tuki muuttuvassa tilanteessa on merkityksellistä. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013, 112.)

#### 4.2 Vertais- ja sosiaalituki

Läheisillä ihmissuhteilla (ystävät, perhe) on edistävä vaikutus hyvinvointiin. Kokemus yksinäisyydestä voi olla terveysriski. Yksinäisyys eroaa yksin olemisesta siten, että se ei ole toivottua. Yksinäisyyttä helpottavia asioita voivat olla ulos lähteminen ja ihmisten seuraan hakeutuminen. (Hannukkala ym. 2018, 98-99.)

Vertaistuesta on hyötyä itse sairastaville. Ammattilaisten tulisi antaa tietoa eri järjestöjen toiminnasta ja yksilöllisesti ohjata harvinaisten keuhkosairauksien kuntoutuskurssille. (Kaarteenaho ym. 2021, 151.) Vertaistuella tarkoitetaan ihmisten välistä tukea, joka perustuu kokemukseen. Vertaistuki on omaehtoista eli siinä toimitaan omaksi ja toisten hyväksi. Ihmisten samantyylliset elämäntilanteet ja kokemukset muodostavat vertaisuutta. Tässä yhdistäviä tekijöitä voivat olla esimerkiksi sairastuminen ja kriisitilanteet. Vertaisuus on keskinäistä asiantuntijuutta, voimavaraa, tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, johon liittyy luottamusta ja tukea ja ne mahdollistavat vuorovaikutuksen, omien kokemusten kertomisen, toisen kuulemisen, tunteiden ilmaisun sekä käsittelyn, toisten kokemuksista oppimisen ja uusien selviytymiskeinojen löytämisen. Vertaistoiminta käsittää kaiken sen, mikä kuuluu vertaistukeen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20, 109.)

Hengityслиitto järjestää vuosittain valtakunnallisen kahden päivän mittaisen vertaistapaamisen bronkiektasiatautia sairastaville. Helsingissä on vertaisryhmä bronkiektasiatautia sairastaville. Muilla isommilla paikkakunnilla kuten Vantaalla, Tampereella, Turussa, Vaasassa, Seinäjoella, Kuopiossa ja Oulussa on harvinaisten keuhkosairauksien vertaisryhmiä, joihin voivat myös bronkiektasiatautia sairastavat osallistua. Hengityслиitolla on myös verkkovertaisryhmä ja Hengityслиitto järjestää verkkoluentoja bronkiektasiatautia sairastaville. (Kiikala-Siuko 16.3.2022.)

Joskus vertainen pystyy auttamaan asioissa, joihin ammattilainen ei välttämättä kykene, johtuen kokemuksen puutteesta. Vertaiselta saatu tieto voi tarjota apua itsehoidossa, ravitsemuksessa, erilaisten tukien ja avun hankkimisessa. Vertaistuki voi rohkaista itse sairastavaa ja esimerkiksi liikkuminen yleisillä paikoilla voi helpottaa tämän vuoksi. Vertaistuki luo turvaa ja on maksuton voimavara, jossa kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen tukee osallisuuden tunnetta. Ryhmätoiminnassa vertaiset oppivat toisiltaan, ammattilaisilta ja vapaaehtoisilta sekä päinvastoin. Parhailaan toiminta on eri osallistujien kokemusten ja tiedon jakamista. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21-23, 105-106.)

Sopeutumisvalmennus on lakisääteinen palvelu, joka tapahtuu ryhmämuotoisena. Tarkoituksena on auttaa itse sairastavaa sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen. Sopeutumisvalmennukseen pystyy osallistumaan heti, kun sairauden diagnosoinnin jälkeinen akuuttivaihe on ohi. (Mikkonen & Saarinen 2018, 106-107.) Itse sairastava voi mahdollisesti olla oikeutettu erinäisiin rahoitukseen tukiin (Sairastaminen n.d.).

### 4.3 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on ihmisen elämään kuuluva inhimillinen, terveyteen ja mielen hyvinvointiin liittyvä ulottuvuus. Seksuaalisuus on erittäin henkilökohtaista, sillä jokainen kokee ja näkee sen omalla tavallaan. Seksuaalisuus ilmenee eri elämäntilanteissa eri tavoin. Tasapainossa oleva ja hyväksyvä suhde omaan seksuaalisuuteen liittyen antaa voimavaroja sekä psyykkiseen että fyysiseen hyvinvointiin. Vuorovaikutustaidot ja kyky empaattisuuteen ovat seksuaalisuutta. Seksuaalisuuteen kuuluu monia asioita, kuten aistillinen mielihyvä, miehenä ja naisena oleminen sekä fyysisen tyydytyksen hakeminen. Hellyys, yhteenkuuluvuus, turvallisuus, avoimuus ja läheisyys ovat seksuaalisuutta. Seksuaalisuuteen liittyy toiveita ja odotuksia, kokemuksia ja iloja sekä pettymyksiä ja paljon muita tunteita. Seksuaaliset tarpeet ovat yhtä luonnollisia kuin tarve uneen tai ruokaan. (Laine & Riihelä 2013.)

Bronkiektasia-kartoituksen (2021) mukaan 0 % vastaajista ei ole saanut tietoa tai ohjausta liittyen sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Kuitenkin 21 % tarvitsisi tietoa ja ohjausta siitä. Tyytyväisyys seksuaalisiin haluihin ja seksielämään oli keskiarvoa matalampi, joka on tärkeä huomioida mitattaessa myönteisen hyvinvoinnin alueita. (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 16, 21.) Sairastuminen ja siitä johtuvat hoidot ja toimenpiteet saattavat aiheuttaa muutoksia kehossa, joilla saattaa olla merkitystä kehonkuvaan, seksuaaliseen haluun ja itsetuntoon. Tällöin sairastunut tarvitsee seksuaaliohjausta- ja neuvontaa. (Ryttläinen & Valkama 2010, 203.)

Pienikin muutos kehonkuvassa vaikuttaa seksuaalisuuteen. Sairaus vaikuttaa minäkuvaan, joka heijastuu seksuaalisuuteen. Sairastuminen voi jopa aiheuttaa seksuaalisuuden katoamisen hetkeksi, koska sairauden shokkivaiheessa kaikki voimavarat keskitetään sairaudesta selviytymiseen, toipumiseen ja suremiseen. Tällöin seksiasiat siirretään kokonaan pois ajatuksista. (Ryttläinen & Valkama 2010, 203-204.)

Sairaus nostaa usein esiin ahdistusta ja häpeää tai pelkoa, jotka voivat vaikuttaa esimerkiksi seksuaalisuudesta nauttimisen kyvyn menettämiseen, haluttavuuden katoamiseen, erektiokyvyn menettämiseen, hedelmättömyyteen, vaikeuteen solmia ihmissuhteita tai torjutuksi tulemiseen. Kokemus itsestä seksuaalisena muuttuu kokonaan tai väliaikaisesti sairastumisen takia, joka voi aiheuttaa itsetunnon ja minäkuvan ongelmia. Itsetunto on seksuaalisuudessa tärkeä tekijä ja sen vaurioituessa seksuaalinen eheytyminen on hidasta. Siksi on tärkeää, että sairastunut saa tukea eheytymiseen sekä hoitohenkilökunnalta että läheisiltä. (Ryttläinen & Valkama 2010, 203-204.)

Apua seksuaalisuuteen liittyviin ongelmiin voi saada terveydenhoitajilta ja lääkäreiltä perusterveydenhuollossa sekä yksityisesti toimivilta seksuaaliterapeuteilta ja -neuvojilta (Laine & Riihelä 2013).

## 5. Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa opas bronkiektasiataudista sitä sairastaville aikuisille. Tavoitteenamme on tukea tietoutta sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä oppaan avulla.

Opinnäytetyömme tutkimustehtävä:

Mitä asioita sisältyy bronkiektasiatautia sairastavan oppaaseen?

## 6. Opinnäytetyön toteutus

Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa käytännön toiminnan ohjeistamista tai opastamista. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi kirja, kansio, opas, portfolio tai tapahtuma, kuten näyttely. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9-10.) Tuotekehitysprosessi vaatii yhteistyötä eri asiantuntijoiden ja tahojen välillä ja aktiivista yhteydenpitoa sidosryhmien välillä. Toteutimme opinnäytetyömme toiminnallisesti Jämsä-Mannisen (2000) viiden eri prosessivaiheen mukaan. (Jämsä & Manninen 2000, 28-29).

Tuotteistamisen lähtökohtana on asiakas. Tieto omasta terveydestä ja hyvinvoinnista saa ihmisen hakemaan apuvälineitä eri organisaatioista ja asiakasnäkökulmien selvittäminen on ensiarvoisen tärkeää. Tuotetta käyttävien ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten mielipiteet ovat tärkeitä arvioitaessa tuotteen saavutettavuutta, vaikuttavuutta, käyttömukavuutta ja -turvallisuutta. On tärkeä huomioida, että samalla tuotteella voi olla eri käyttäjiä ja kaikki heistä ovat tekijälle tärkeitä. Tekijän ammattitaitoon kuuluukin, että hän osaa perustella tuotteensa niin, että kaikki ovat siihen tyytyväisiä. (Jämsä & Manninen 2000, 16, 20-21).

Toiminnallinen opinnäytetyö toteutetaan viidessä eri vaiheessa. Toteutus alkaa ongelmien ja kehittämistarpeen tunnistamisesta, joka johtaa tuotteen ideointiin. Ideointivaiheen jälkeen alkaa tuotteen luonnostelu, jonka jälkeen tuotetta aletaan kehittämään. Kun tuote on kehitelty hyvin, voidaan se viimeistellä. Prosessin eteneminen ei vaadi jokaisen vaiheen lopullista päättymistä. (Jämsä & Manninen 2000, 3, 28.)

### 6.1 Ongelmien ja kehittämistarpeen tunnistaminen

Ensimmäisenä vaiheena on ongelmien ja kehittämistarpeen tunnistaminen. Uutta tuotetta kehiteltäessä, tuotteen tulee vastata kohderyhmän tarpeita. Kehittämistarpeen tunnistamisen jälkeen edetään tuotteistamisprosessin mukaisesti ja lopputuloksena on uusi tuote. Keskeisintä tässä vaiheessa on määrittää ongelman laajuus eli ketä ongelma koskee ja kuinka yleinen se on. On hyvä huomioida, että joskus eri osapuolilla, kuten itse sairastavilla ja järjestöllä, voi olla näke-

myseroja kehittämistarpeesta. Tarvittaessa tästä voidaan tehdä lisäselvitys tekijän toimesta. Vaiheen tuloksena on tarpeen selvittäminen, johon vaikutetaan tuotekehittelyn avulla. (Jämsä & Manninen 2000, 29-31, 85.)

Lähdimme kartoittamaan tuotteen tarvetta työelämässä, sillä halusimme tehdä toiminnallisen oppinäytetyön. Aluksi lähestyimme Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikkaa, jossa ilmeni tarve bronkiektasiatauti -oppaalle. Haimme asiasta lisää tietoa Hengityслиitosta, jossa ilmeni tarve valtakunnalliselle oppaalle. Sovimme keuhkopoliklinikan kanssa siitä, että toimeksiantajana olisi Hengityслиitto, sillä näin syntyvästä oppaasta hyötyisivät Kuopion yliopistollisen sairaalan lisäksi myös muut tahot.

Johtuen sairauden harvinaisuudesta, tietoa siitä on tarjolla vain vähän eikä opasta itse sairastaville ole ollut tarjolla. Sairaudesta löytyy tietoa, mutta itse sairastaville kohdennettuna sitä ei löydy paljoakaan suomen kielellä. Kuitenkin merkittävä määrä bronkiektasiatautia sairastavista aikuisista kokee tarvitsevansa lisätietoa ja ohjausta sairauteen liittyen. Esimerkiksi Hengityслиiton kartoituksen mukaan (2021) itse sairastavat kokivat tarvitsevansa lisätietoa yleisesti sairaudesta ja siihen liittyvistä osa-alueista, kuten ravitsemuksesta ja terveyst- sekä hoitosuunnitelmasta. (Kii-kala-Siuko & Puolanne 2021, 21.)

Rajasimme aiheen toimeksiantajan toiveiden mukaan koskemaan aikuisia (yli 18-vuotiaita) itse sairastavia. Toimeksiantajamme avulla saimme koottua ryhmän bronkiektasiatautia sairastavista, jotka olivat mukana oppaan sisällön suunnittelussa alusta lähtien. Ryhmä koostui viidestä eri ikäisestä aikuisesta, joilla on diagnosoitu bronkiektasiatauti. Tapasimme ryhmän kanssa etäyhteydellä Teams -sovelluksen kautta kolme kertaa, joista ensimmäisellä kerralla näkemyserojen kartoittamiseksi keskustelimme kehittämistarpeesta ja se oli yhteisymmärryksessä oppaan tuottaminen.

Hyvin laadittu ja sisällöltään yksilöity hoitoa tukeva kirjallinen materiaali voi tukea itse sairastavan hoitoon sitoutumista. Materiaali voi auttaa epävarmaa ja motivaatio-ongelmasta kärsivää itse sairastavaa helpottamalla tilanteen käsittelyssä ja hoitoon sitoutumisessa. Tieto sairauteen liittyvistä asioista auttaa jäsentämään tilannetta sekä ymmärtämään hoidon merkityksen ja tätä kautta hyväksymään tilanteen, joka on välttämätöntä motivaation syntyemiselle ja sitä kautta hoitoon sitoutumisen syventymiselle. (Kyngäs & Hentinen 2008, 29, 115.)

## 6.2 Ideavaihe

Kehittämistarpeen varmistuttua, mutta ratkaisukeinojen puuttuessa alkaa ideointiprosessi eri vaihtoehtojen esiintuomiseksi. Niiden avulla yritetään löytää ratkaisu mahdollisiin ajankohtaisiin ongelmiin. Ideavaiheessa etsitään vastausta siihen, millainen tarve tuotteella on ja miten se auttaa ongelmanratkaisussa. Ideavaiheessa voidaan käyttää erilaisia työtapoja, kuten aivoriihiä tai ideapankkimenetelmää. Tuloksena on tuotteen valinta, joka vastaa ilmenneeseen tarpeeseen. Mikäli päätös tuotteesta ja sen rakenteesta on tehty aiemmin, pääpaino on valmistamisessa. (Jämsä & Manninen 2000, 35-40.)

Päätimme tuottaa tuotteistetun opinnäytetyöprosessin avulla kohderyhmälle eli bronkiektasiatautia sairastaville aikuisille oppaan sairaudesta, joka sisältää tietoa myös sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä. Keskityimme kartoittamaan oppaan asiasisältöä yhdessä toimeksiantajan ja itse sairastavista koostuneen ryhmän kanssa kanssa.

Ideointiprosessissa osallistujien erilaisuus on rikkaus. Ideoiden yhteensovittaja ja ohjaaja on vastuussa toiminnan jatkosta ja yhteenvedoista, jotta prosessi säilyy johdonmukaisena. Ideoiden arvioinnista vastaa kehittäjät itse toimeksiantajan avustuksella. Hyödynsimme ideapankkimenetelmää, jossa kerätään yhteen toiveita ja ehdotuksia kehitettävästä asiasta asiakkailta, toimeksiantajalta ja muilta tahoilta, kuten työelämältä. (Jämsä & Manninen 2000, 37-38.)

Ensimmäisessä etätapaamisessa itse sairastavat kertoivat oman taustansa ja kokemuksensa. Saimme arvokasta tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista, sillä emme vielä tuolloin tienneet aiheesta paljoakaan. Esiin tulleita asioita olivat sairauden yksilöllisyyden korostaminen ja diagnoosinnin vaikutukset. Myös oman aktiivisuuden merkitystä sairauden hoidossa korostettiin. Ideat asiakokonaisuuksiksi olivat tieto sairaudesta, hoitomuodot, omahoito, psyykkiset vaikutukset ja kannustavat loppusanat. Kokonaisuudelta toivottiin laajan asian tiivistämistä ja omahoidon merkityksen korostamista.

Sidosryhmien selvittäminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta tuotteelle saadaan mahdollisimman monipuolisesti näkemyksiä ja ehdotuksia. Myös muiden ammattiryhmien näkökulmat ovat tärkeitä. (Jämsä & Manninen 2000, 48, 50.) Pidimme etätapaamisen Kuopion yliopistollisen sairaalan

keuhkopoliklinikan kahden sairaanhoitajan kanssa, jotka kertoivat yleisesti sairaudesta ja sen hoidosta. He antoivat myös oman näkemyksensä tuotteelle ja sen sisällölle. He toivat ilmi, että työelämään tarvitaan apuväline, jota voi käyttää tarvittaessa apuna ohjaamisessa.

Tuotteen valmistamisessa organisaatiolle tulee huomioida organisaation linjaukset, jotka saattavat vaikuttaa tuotteen asiasisältöön ja tyylin valintaan (Jämsä & Manninen 2000, 49). Tuotteen tulee vapaasti Hengitysliiton käyttöön, jolloin Hengitysliitto saa käyttää sitä pohjana työstäessään virallista opasta. Hengitysliitto tulee päättämään lopullisesta tyylistä ja asiasisälöstä.

Ohjeet ovat osa terveystiedotusta. Suurin osa niistä on kohdeviestintää eli suunnattu tietyille ryhmille, mutta mikäli ohje on kaikkien saatavilla julkisesti, sillä on myös joukkoviestinnän ominaisuuksia. Tällöin tulee huomioida myös kohderyhmästä poikkeavat lukijat. Ohjeiden ja informaation lisäksi ohjeet sisältävät käsityksen itse sairastavan paikasta terveydenhuollon järjestelmässä sekä määrittävät käsityksiä terveydestä ja sairaudesta. Kirjoittajan ei tule kuitenkaan aliarvioida ohjeiden merkitystä vain tiedon välittäjänä, sillä tämä voi sivuuttaa itse sairastavan osuutta asiassa ja jättää ison osan viestinnän prosessista huomioimatta. Tämän vuoksi huomiota tulee kiinnittää ohjeissa siihen, miten asiat ilmaistaan. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 11, 22-23.)

### 6.3 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaihe alkaa, kun päätös siitä, millainen tuote suunnitellaan ja valmistellaan, on tehty. Tässä vaiheessa on hyvä pohtia, mitkä kaikki tekijät vaikuttavat tuotteen suunnitteluun ja valmistamiseen. Tekijöitä voivat olla esimerkiksi tuotteen asiasisältö, asiantuntijatieto ja palvelun tuottaja. Tuotteen laatu turvataan käsittelemällä näiden tekijöiden ydinkysymyksiä, joita ovat muun muassa tuotteen asiasisältö, asiantuntijatieto ja sidosryhmät. Tässä vaiheessa määritetään myös tuotteen ensisijaiset hyödynsaajat ja tuloksena on käsikirjoitus eli tuotekuvaus tulevasta tuotteesta. (Jämsä & Manninen 2000, 43-44, 85.)

Ensisijaiset hyödynsaajat tuotteelle ovat bronkiektasiatautia sairastavat aikuiset henkilöt. Heidän tarpeitaan ja näkemyksiään on huomioitu etätapaamisten avulla, joissa he ovat voineet kertoa vapaasti näkemyksensä ja toiveensa syntyvälle tuotteelle. Toissijaisia hyödynsaajia tuotteesta

ovat bronkiektasiataudin parissa työskentelevät, jotka voivat halutessaan käyttää tuotetta esimerkiksi ohjaamisen tukena ja muut henkilöt, jotka ovat kiinnostuneet aiheesta (läheiset) ja päätyvät hakemaan siitä lisätietoa. Kirjoitimme käsikirjoitussuunnitelman, jossa oli karkeasti arvioituna tulevat asiakokonaisuudet.

Ohjeen lähtökohtana voidaan pitää havainnollisen yleiskielen kirjoittamista. Yleissääntönä on, että vierasperäiset sanat tulisi suomentaa ja mikäli suoraa suomennosta ei löydy, sana tulisi selittää auki. Virkkeen enimmäispituus tulisi olla enintään 15 sanaa, mutta toisaalta lyhyet virkkeet tekevät tekstistä helposti töksähtelevän. Hyvä tautiohje vastaa itse sairastavien kysymyksiin, joissa mietitään esimerkiksi mikä tauti on kyseessä, miten ja missä sitä hoidetaan, millaisia seurauksia hoidolla on ja kuka hoitoa antaa. Ohjeen tulisi alkaa otsikolla, joka kertoo käsiteltävän aiheen ja herättää lukijan mielenkiinnon, jonka lisäksi väliotsikot jakavat tekstin helpommin luetuviin paloihin. Kuvitus herättää lukijan mielenkiintoa aiheeseen ja auttaa ymmärtämään luettua tekstiä eli se tukee ja täydentää ohjeen sanomaa. On kuitenkin käytettävä harkintaa kuvan ja tekstin yhdistämisessä ja suotavaa olisi, että niillä olisi perusteltu sopivuus ja tekijänoikeudet on huomioitu kuvia käytettäessä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 39-51.) Tuotetta luonnosteltaessa otimme nämä asiat huomioon.

Luonnosteluvaiheessa tekijän tulee kerätä yhteen tietoa kohderyhmästä, toimeksiantajasta ja käsiteltävästä aiheesta. Lisäksi tuotteelle tulee asettaa laatuvaatimuksia ja tuotteen valmistaminen tulee tukeutua teoriaan ja tutkittuun tietoon. (Jämsä & Manninen 2000, 85, 47.) Saimme tietoa kohderyhmästä ja toimeksiantajasta käydyissä etätapaamisissa, joissa he kertoivat avoimesti itsestään ja toimeksiantaja toiminnastaan. Varsinkin ensimmäisellä etätapaamiskerralla tietoa tuli paljon, mutta tiedonsaanti ja sen omaksuminen jatkuivat koko prosessin ajan. Jokaisella kolmella etätapaamiskerralla opimme aina jotakin uutta itse sairastavista sekä sairaudesta itsestään. Aiheesta haimme tietoa kirjallisuudesta sekä tehdyistä tutkimuksista ja tieteellisistä artikkeleista. Tietoa bronkiektasiasairaudesta on tarjolla suomen kielellä vain vähän, joten myös englannin kielistä materiaalia hyödynnettiin. Pyrimme siihen, että käytetyt lähdemateriaalit olivat luotettavia ja saimme myös toimeksiantajaltamme hyviä lähdevinkkejä.

Toimintayksikön arvot ja periaatteet on huomioitava tuotteen asiasisällön ja tyylin suunnittelussa ja toteuttamisessa (Jämsä & Manninen 2000, 49). Hengitysliitolla arvoja ovat yhteisöllisyys, vastuullisuus ja vertaisuus. Yhteisöllisyys merkitsee yhteistä tekemistä ja osallisuutta, jossa liitto mahdollistaa osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksien mukaan. Vastuullisuus käsittää

ennakoivuuden, reagoitiherkkyden ja yhteistyöhakuisuuden, jossa liitto ja sen jäsenet edistävät omalla toiminnallaan yhteistyötä muiden tahojen kanssa. Vertaisuudella tarkoitetaan vertaisten ja kokemustiedon arvostamista. (Hengitysliitto n.d.) Yhteisöllisyys toteutui etätapaamisilla, sillä kaikki saivat osallistua vapaasti ja jokainen oli tärkeä osa kokonaisuutta. Hengitysliitto järjesti itse sairastaville mahdollisuuden osallistua tuotteen suunnitteluun ja täten myös mahdollisuuden vaikuttaa eli vastuullisuus oli osa suunnittelua. Vertaisuudesta esille nousivat toisten osallistujien arvostaminen.

#### 6.4 Tuotteen kehittelyvaihe

Tuotteen konkreettinen tekeminen alkaa kehitysvaiheessa luonnosteluvaiheen pohjalta. Kehitysvaiheessa huomioidaan luonnosteluvaiheessa esiin tulleet rajaukset, ratkaisuvaihtoehdot sekä yhteistyö asiantuntijoiden kanssa. Tässä vaiheessa tuloksena on mallikappale, joka muokkaantuu esitestaamisen sekä arvioinnin mukaan. (Jämsä & Manninen, 2000, 54, 85.)

Painotuotteet, kuten opas, on yleinen informaation väline. Tässä korostuu tekovaiheen lopulliset päätökset ja valinnat tuotteen ulkoasusta. Tähän vaikuttaa se, mihin tarkoitukseen tuote on tarkoitettu. Esimerkiksi työntekijöille tarkoitettu opas poikkeaa merkittävästi potilaalle tarkoitettusta sisällöstä. Huomioitavaa on myös tekstityyli sekä ulkoasu, joilla on paljon vaikutusta lukijan kokemukseen tuotteesta. (Jämsä & Manninen, 2000, 56-57.)

Luonnosteluvaiheen avulla saimme koottua oppaan rakenteen, jota lähdimme täyttämään asianmukaisella sisällöllä. Käsikirjoitussuunnitelmassa pyrimme pitämään oppaan sivumäärän noin kymmenessä, mutta lopulta sivumäärä kaksinkertaistui. Sovimme toimeksiantajamme kanssa, ettei sivumääriä lähdetäisi karsimaan, sillä Hengitysliitto hyödyntää opasta ja tekee lopullisen päätöksen virallisen oppaan asiasisällöstä.

Lukijalähtöinen teksti on kirjoituksen lähtökohta, sillä tekstin myötä lukija muodostaa kuvan asiasta, antaa luetulle kirjoitukselle merkityksen ja sitä kautta myös kirjoittajan uskottavuudelle sekä luotettavuudelle. Lukijan kiinnittäessä huomionsa tekstin sisältöön, on kirjoittaja täyttänyt viestinnälliset vaatimukset. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 108.) Asiatyylisen kirjoittamisen tarkoituksena on kirjoitetun kielen yksiselitteisyys ja selkeys, jotta lukijan ei tarvitse pohtia mahdol-

lisiä piilomerkityksiä ja tekstin ymmärtäminen ja omaksuminen olisi mahdollisimman sujuvaa. Mikäli tekstin rakenne, sanasto tai tyyli ei ole johdonmukainen ja yhtenäinen, se voi vaikeuttaa lukijan luottamusta luettuun tekstiin. Asiatyylisen tekstin tavoitteena on tiedon välittäminen, vaikuttaminen ja toiminnan ohjaaminen tarkoituksenmukaisesti, yksiselitteisesti ja mahdollisimman tehokkaasti. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 104-111.)

Tuotteen kehittelyvaiheessa hyödynnetään arviointia ja palautetta, esimerkiksi koekäytön tai esitestauksen muodossa. Testaajina tässä voivat toimia esimerkiksi tuotekehitysprosessiin osallistuvat tilaajat ja asiakkaat. Toisaalta kriittinen näkökulma voi jäädä vähäiseksi, mikäli he ovat osallistuneet aktiivisesti prosessissa. Tämän vuoksi olisi hyvä hankkia palautetta myös muilta, jotka eivät ole osallistuneet yhtä paljon prosessiin, mutta tulevat tuotetta kuitenkin myöhemmin hyödyntämään. Testaaja voi itse ehdottaa kehitysideoita tuotteen parantamiseksi. (Jämsä & Manninen, 2000, 80.)

Esitetasimme valmista opasta viidellä itse sairastavalla, jotka olivat osallistuneet jo aiemmin oppaan prosessiin. Lähetimme oppaan luettavaksi viikkoa ennen etätapaamista, jolloin kävimme testaajien kokemukset yhdessä läpi. Tapaamisessa oli mukana myös toimeksiantaja. Tapaamisen alussa sovimme yhteisesti, että jokainen kertoo vuorollaan oman kokemuksensa oppaasta positiivisten asioiden ja kehitysideoiden kautta, jotta tiedämme, missä olimme onnistuneet ja mikä kaipasi vielä kehittämistä.

Lähetimme oppaan myös luettavaksi Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikalle, jossa kaksi sairaanhoitajaa ja yksi keuhkolääkäri lukivat oppaan ja antoivat siitä palautetta. Näin varmistimme, että oppaassa on huomioitu myös asiantuntijan näkökulma. Sairaanhoitajat antoivat prosessin alussa näkemyksensä oppaan sisällöstä, mutta eivät muuten olleet aktiivisesti mukana prosessissa, joten tämä voi vaikuttaa myönteisesti kriittiseen näkökulmaan oppaan sisällöstä. Luetutimme opasta myös läheisillämme, jotka eivät ole olleet tekemisissä aiheen parissa aiemmin. Halusimme näin selvittää oppaan antaman kuvan sairaudesta ja sen sisällön luettavuudesta tilanteessa, jossa aiempaa tietoa ja kokemusta asiasta ei ole. Vaikka läheisemme eivät sairasta kyseistä sairautta, uskoimme, että heidän palautteensa auttaa, ainakin osittain, kehittämään tuotetta myös esimerkiksi vastadiagnosoidun henkilön näkökulmasta.

## 6.5 Tuotteen viimeistelyvaihe

Tuotteen viimeistely käynnistyy saatujen palautteiden tai kokemusten pohjalta. Tässä vaiheessa voidaan yksityiskohtia hioa, laatia mahdollisia käyttöohjeita sekä suunnitella tarvittavia huolto-toimenpiteitä. Jakelun suunnittelu, joka sisältää myös tehostetun markkinoinnin, kuuluu tähän vaiheeseen. Markkinoinnilla varmistetaan tuotteen käyttöönotto toimeksiantajan tilauksesta. Viimeistelyvaiheen tuloksena on lopullinen tuote. (Jämsä & Manninen 2000, 81, 85.)

Esitestauksesta saatujen palautteiden pohjalta kävimme yhdessä toimeksiantajan kanssa läpi tuotetta ja mahdollisia muutoksia. Lisäksi huomioimme Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikan kahden yhteistyöhenkilön sekä opinnäytetyö ohjaajan antamat palautteet tuotteesta. Isoja muutoksia tuotteeseen ei enää tarvinnut tehdä, vaan muutokset keskitettiin muutamiin yksityiskohtiin, jotka tulivat ilmi palautteista. Huomioimme testaaajien kommentit käymällä ne vielä läpi toimeksiantajan kanssa, mutta lopulliset päätökset viimeistelystä teimme yhdessä hänen kanssaan.

Positiivista palautetta opas sai sen kokonaisuudesta, asetelusta, kuvista ja sen kannustavasta tyylistä. Opasta kuvattiin myös tasapainoiseksi. Se oli hyvin tiivistetty ja siitä löytyy tärkeimmät asiat. Kuvat olivat hyviä ja sopivia sisältöihin sekä ne tekivät oppaasta myös helpommin luettavaan. Kuviot havainnollistivat käsiteltäviä asioita ja kansikuva sekä viimeisellä sivulla oleva kuva olivat voimaannuttavia. Testaajat kertoivat, että teksti oli sujuvaa ja sinuttelua sekä passiivimuotoa oli sopivissa määrin. Osallistujat olivat kiitollisia siitä, että bronkiektasiataudista on vihdoin tehty tällainen kokonaisuus.

Kehitysideoita saimme lisävaihtoehtoista esimerkiksi hengitysfysioterapiassa ja vertais- ja sosiaalipalveluissa. Lisäksi tuotiin esille yksilöllisyyden korostamista enemmän ja riskitekijät -kaavion selkeyttämistä. Palautteen antajat kaipasivat tarkempaa tietoa vertaistuesta nimenomaan bronkiektasiatautia sairastaville. Lisäsimme oppaaseen tietoa Hengityслиiton toiminnasta, jolla on esimerkiksi vertaisryhmiä ja tapaamisia tautia sairastaville. Päädyimme laittamaan vinkiksi oppaaseen nettisivuja, kuten Kela.fi, sosiaaliturvaopas.fi ja Hengityслиitto.fi, joiden sivuilta löytää lisätietoa sosiaali- ja vertaistuesta. Seksuaalisuuteen ehdotettiin lantionpohjan toimintahäiriöihin kuuluvaa yskimistä, josta johtuu virtsankarkailua. Päädyimme kuitenkin jättämään sen pois oppaasta, sillä emme kerenneet hakea tietoa ja paneutua asiaan tarpeeksi.

Usein terveys- ja sosiaalialan tuotteet ovat tarkoitettu muun muassa informaation välittämiseen niin asiakkaille kuin muille tahoille. Sisältö muodostuu tosiasioista, jotka ilmaistaan ymmärrettävästi ja kohderyhmä huomioiden, jossa haasteena voi olla kaikille sopivan sisällön muodostaminen. Muita haasteita voivat olla sisällön valinta ja määrä sekä tietojen muuttumisen mahdollisuus. Näiden vuoksi kirjoittajan on tärkeää eläytyä vastaanottajan rooliin, jotta sisällöstä tulisi mahdollisimman osuva. (Jämsä & Manninen, 2000, 54-55.) Itse sairastavat ovat yksilöitä, joiden tarve vaihtelee. Kirjoittajan on siis ratkaistava, miten yksityiskohtaista tietoa ohjeeseen laitetaan ja tämä vaatiikin kompromisseja. Käytäntö osoittaa, miten yksityiskohtaisesti asiaa tulisi ilmaista, mutta asiaa voi myös testata ennen käyttöönottoa testilukijoilla. Ammattilaiselle, ja jo asiasta tietävälle, käsiteltävät asiat voivat näyttäytyä itsestään selvänä, mutta joillekin lukijoille asia voi olla täysin uusi, outo tai pelottava ja tämän vuoksi toimivuutta tulisi katsoa itse sairastavan näkökulmasta. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 14-24.)

Lopullisesta tuotteesta tuli 24-sivuinen opas Word -tiedostolle koossa A4. Sen sisältö muodostui kannesta, sisällysluettelosta, lukijalle -osiosta, bronkiektasiatauti -osiosta, jossa oli tiedot riskitekijöistä, oireista, pahenemisvaiheista, diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta. Tämän jälkeen tuli omahoito ja sen toteuttaminen, joka koostui hengitysfysioterapiasta ja ylimääräisen liman hoidosta ja PEP-harjoittelusta sekä FET-tekniikoista, aktiivisesta uloshengitystekniikasta ja asennotyhjennyksistä. Lisäksi omahoitoon liittyi elintavat eli uni ja lepo, ruokavalio, tupakoimattomuus ja liikunta. Myös ennaltaehkäisy (pahenemisvaiheet) oli osa omahoitoa ja siinä infektioiden torjunta sekä rokotteet. Sairauden yksilöllisyys – kokonaisvaltainen hyvinvointi koostui mielen hyvinvoinnista, seksuaalisuudesta sekä vertais- ja sosiaalituesta. Lopuksi -osiossa tiivistimme lyhyesti oppaan sisällön. Oppaassa käytetyt lähteet koottiin yhteen lähdeluetteluun. Kaikki tuotteen kuvat ovat tekijöiden ottamia ja kansikuva on tuotettu tuotetta varten tilaustyönä tekijöiden toimesta. Kuvat ovat toimeksiantajan käytettävissä ja muokattavissa, mutta heillä on myös omat kuvat ja grafiikkalinjaukset käytössään.

Muunsimme Word-tiedoston PDF-tiedostoksi, jotta oppaasta saataisiin mahdollisimman lukijajystävällinen. Emme laatineet tuotteesta erillistä käyttöohjetta, sillä toimeksiantaja on ollut tuotteen toteuttamisprosessissa aktiivisesti mukana, tietää tuotteen ja siihen liittyvät asiakokonaisuudet. Toimeksiantaja tulee käyttämään tuotetta pohjana heidän virallisessa oppaassaan, joten tämän tuotteen käyttöohje olisi näin ollen ollut tarpeeton. Toimeksiantaja huolehtii virallisen tuotteen

markkinoinnista ja jakelun suunnittelusta. Virallisen oppaan julkaisua ei vielä tiedetä, mutta toimiksiantaja on kertonut ilmoittavansa siitä opinnäytetyön tekijöille sekä tuotteen prosessiin osallistuneille itse sairastaville.

Tietoverkot ovat tehokas tapa julkaista ohjeita. Itse sairastavan ohjauksessa käytetään organisaation omien ohjeiden lisäksi myös potilasjärjestöjen tekemiä ohjeita. Näissä etuna on se, että sairauden tiedon lisäksi sieltä löytyy tietoa järjestön palveluista ja tukitoimista, joilla voi olla iso merkitys itse sairastavalle. Ulkopuoliset ohjeet ovat kuitenkin tärkeää tarkastuttaa virallisesti, ennen niiden käyttöönottoa. Ohjeet antavat ohjausta ja neuvontaa, mutta ne myös kuvaavat ohjetta jakavan organisaation tapaa toimia. Ohjeen kirjoittamisessa on kaksi lähtökohtaa: organisaation tarpeet ohjata itse sairastavaa hyvien ja tarpeenmukaisten mallien mukaisesti ja itse sairastavien tarpeet saada tietoa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34-35, 61.)

Tiedolliseen tasoon vaikuttaminen on helpointa, mutta käyttäytymiseen ja asenteisiin se monimutkaistuu. Terveysviestinnässä kyse ei ole vain tiedon perillemenosta, vaan sen vastaanottajalla on iso rooli. Terveyslukutaito voi olla mekaanista, jolloin lukija ei kykene syventämään luettua omaan elämäänsä eikä osaa suhtautua lukemaansa kriittisesti. Itse sairastavan itsemääräämisoikeutta kunnioittava ohje antaa lukijalle tilaa ja mahdollisen kysyä eli syntyy huomioonottavaa vuorovaikutusta, jolloin terveyslukutaito voi kehittyä ja syventyä. Neuvonta on ensiarvoisen tärkeää ja sen tavoitteena on auttaa itse sairastavaa sairautensa hoidossa ja selviytymisessä sairauden kanssa. Usein ohjeen lisäksi tarvitaan henkilökohtaista ohjausta. Onnistuessaan neuvonta voi lyhentää hoitoaikoja ja vähentää sairaalakäyntien määrää sekä tarvetta. Itse sairastavat tarvitsevat ohjausta ja ohjeita, sillä he joutuvat ottamaan isomman vastuun omasta hoidostaan. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 20, 22, 24.)

## 8. Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa opas bronkiektasiataudista sitä sairastaville aikuisille. Tavoitteena on tukea tietoutta sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä oppaan avulla. Aihe on ollut haastava, sillä emme tienneet siitä mitään ennen opinnäytetyön tekemisen aloittamista. Prosessin myötä olemme kuitenkin oppineet paljon taudista sekä siihen liittyvistä osa-alueista ja päässeet huomioimaan monia kokemuksia taudin eri näkökulmista, moniammatillisessa yhteistyössä.

Toiminnallisen opinnäytetyön prosessin tuotoksena oli opas bronkiektasiatautia sairastaville aikuisille sairaudesta, sen omahoidosta ja yksilöllisyydestä. Opas tehtiin Word -tiedostolle, joka muunnettiin lopuksi PDF-tiedostoksi sen selkeyden ja helppolukuisuuden vuoksi ja se annettiin toimeksiantajalle. Toimeksiantaja tulee käyttämään sitä julkaistessaan virallisen oppaan myöhemmin. Virallista julkaisupäivämäärää ei vielä tiedetä, mutta toimeksiantaja on kertonut ilmoittavansa siitä opinnäytetyön tekijöille sekä itse sairastavista koostuneelle ryhmälle henkilökohtaisesti.

Tutkimustehtävänäimme oli selvittää, mitä asioita sisältyy bronkiektasiatautia sairastavan oppaaseen. Kartoitimme sisältökokonaisuudet yhteistyössä toimeksiantajan, itse sairastavista koostuneen ryhmän sekä Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikan kahden sairaanhoitajan avulla. Muokkasimme sisältöä palautteiden mukaan ja jouduimme myös tekemään päätöksiä toimeksiantajan kanssa sisällöstä, sillä kaikkea ei pystytty mahduttamaan oppaaseen. Sisällön rajauksella pyrimme myös oppaan yksityiskohtien yhdistämiseen ja mahdollisimman yleistettäviin tietoihin. Tämä oli ajoittain hankalaa, sillä kyse on yksilöllisesti ilmenevästä taudista.

Sisältöön valittiin kolme asiakokonaisuutta, joista ensimmäinen oli yleistiedot sairaudesta sisältäen riskitekijät, oireet, pahenemisvaiheet, diagnosointi, hoito ja seuranta. Toinen kokonaisuus sisälsi omahoidon, jossa oli hengitysfysioterapia ja ylimääräisen liman hoitaminen (tyhjennys-hoito) (PEP-harjoittelu, FET-tekniikat, aktiivinen uloshengitystekniikka, asentotyhjennykset, liikkuvuus), elintavat (uni ja lepo, ruokavalio, tupakoimattomuus, liikunta) ja pahenemisvaiheiden ennaltaehkäisy (infektioiden torjunta, rokotteet). Viimeinen kokonaisuus oli sairauden yksilöllisyys – kokonaisvaltainen hyvinvointi (mielen hyvinvointi, seksuaalisuus, vertais- ja sosiaalituiki). Lisäksi aloitimme oppaan saatetekstillä ”lukijalle” ja päätimme sen ”lopuksi”-osioon.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa olemme käyneet läpi oppaan ominaisuuksia. Pohdimme näitä asioita aktiivisesti työstäessämme opasta. Opas tarjoaa tietoa niin vastadiagnosoidulle kuin pidempään sairastaneelle aikuiselle. Oppaassa on tärkeimpiä asioita tautiin liittyen, jotka tukevat tietoisuutta sairaudesta diagnoosin saamisen jälkeen. Opas tulee olemaan hyödyllinen myös pidempään sairastaneille, sillä tällaista opasta heillä ei ole ollut ennen käytössä ja he voivat saada siitä uusia näkökulmia asiaan. Esitestauksen jälkeen saimme palautetta siitä, että oppaan luettua lukijalle jää kannustava olo ja kokonaisuus on kattava. Tällä voi olla myönteinen vaikutus siihen, että itse sairastava sitoutuu hoitoonsa paremmin.

Teimme oppaasta lukijaystävällisen ja asiakaslähtöisen. Käytimme passiivimuodon lisäksi sinutteleluotoa, joka auttaa tekstin kohdentamisessa lukijalle, sillä ensisijaisesti opas on tehty itse sairastaville. Toisaalta oppaalla voi olla muitakin lukijoita (läheiset, ammattilaiset), jolloin he hyötyvät itse sairastavien lisäksi passiivimuodosta. Opas on kirjoitettu selkeästi ja yksiselitteisesti, jotta lukijan ei tarvitsisi jäädä pohtimaan tekstin tarkoitusta tai sitä olisi hankala omaksua. Vältimme käskymuotoa ja pyrimme perustelemaan asioita tukeaksemme kirjoitetun tekstin vaikuttavuutta. Vieraskielisiä sanoja esiintyy oppaassa useita ja suurin osa niistä on käännetty suomen kielelle, ymmärrettävään muotoon. Oppaasta löytyy niin lyhyitä kuin pitkiäkin virkkeitä ja asiakokonaisuudet on pyritty pilkkomaan pienemmiksi aiheiksi, jotta lukijan on helppo siirtyä lukemaan haluaansa kohtaa. Oppaan kaaviot ja kuvat on pyritty toteuttamaan selkeästi, havainnollistamaan tekstiä. Emme lisänneet kuviin kuvatekstejä tai otsikoita, sillä valitsimme kuvat tarkasti jokaisen aihealueen mukaan kuuluvaksi.

Yksi sairaanhoitajan kompetensseista on hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, jossa yhtenä osana on asiantuntijuuden tuottaminen, jakaminen ja hyödyntäminen moniammatillisissa tiimeissä ja verkostoissa (Sairaanhoitajan kompetenssit n.d.). Pääsimme hyödyntämään oppaan tekemisessä moniammatillista yhteistyötä. Yhteyshenkilönä toiminut harvinaisten keuhkosairauksien asiantuntija jakoi meille tietoaan ja kokemuksiaan, jotka olivat välttämättömiä niin prosessin aloittamisessa kuin sen etenemisessä. Itse sairastavista koostunut ryhmä oli olennainen osa tuotteen kehittämistä, sillä heidän näkökulmansa auttoi meitä työstämään oppaan sisällöstä mahdollisimman sopivan. Ryhmä koostui viidestä itse sairastavasta, mutta uskomme, että se antoi silti hyvät edellytykset tarvittavan sisällön kohdentamisessa kohderyhmälle. Työelämän näkökulma otettiin

huomioon sairauden hoidon ja ohjauksen kannalta. Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliiniklinikalta meille jakoivat kokemustaan kaksi kokenutta sairaanhoitajaa, jotka ovat työskennelleet sairauden parissa.

Saimme opinnäytetyöprosessin aikana palautetta ohjaavalta ja koordinoivalta opettajalta, vertaisilta, terveydenhuollon ammattilaisilta, asiantuntijoilta ja bronkiektasiatautia sairastavien ryhmältä. Saadut palautteet auttoivat opinnäytteen tekemisessä ja muokkaamisessa tarpeenmukaiseksi. Palautteet saivat meidät pohtimaan asioita monipuolisesti eri näkökulmista.

Opas vastaa toimeksiantajan kanssa sovittua, työelämän tarvetta ja se on erittäin ajankohtainen, sillä aiempia suomenkielisiä oppaita aikuisille bronkiektasiatautia sairastaville ei ole olemassa. Opinnäytetyönä tehtyä opasta ei saada suoraan eikä heti Hengitysliiton sivuille jaettavaksi, mutta se on lähempänä toteutumista eli edistystä asian suhteen on tapahtunut. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2019-2023) tavoitteina ovat muun muassa harvinaissairauksia koskevan tiedon lisääminen ja osaamisen vahvistaminen, jossa tarvitaan muun muassa keinoja tiedon saatavuuden lisäämiseksi sekä tiedon ja tietoisuuden lisääminen. Lisäksi harvinaissairaahan osallisuuden vahvistaminen on yksi ohjelman tavoitteista.

Osallisuus on esimerkiksi yhteisyyttä, mukaan ottamista, osallistamista, vaikuttamista ja demokratiaa. Osallisuudella voidaan vaikuttaa oman elämän kulkuun, palveluihin, toimintoihin ja mahdollisuuksiin sekä joihinkin yhteisiin asioihin. (Isola ym. 2017, 3.) Itse sairastavien osallistuminen ja heidän mielipiteidensä kuunteleminen prosessin aikana oli työn kannalta merkittävää ja tekijöille tärkeä tilaisuus päästä työskentelemään itse sairastavien kanssa. Ajatteleminen, että prosessiin osallistuminen oli myös heille hyvä keino päästä vaikuttamaan heitä itseään koskevaan asiaan. Koemme, että opinnäytetyömme ansiosta olemme edistäneet yhden harvinaissairauden tiedon käsittelyä ja tulevaisuudessa, oppaan julkistuttua, tietoisuuden lisäämistä.

Opinnäytetyöprosessi eteni sovituissa aikatauluissa. Ajoittain eteneminen oli hitaampaa, johtuen tekijöiden omista aikatauluista, mutta tuote saatiin valmiiksi sovittuun päivämäärään mennessä. Työn selkeämpi aikatauluttaminen olisi voinut helpottaa sen toteuttamista ja näin vaikuttaa myös tekijöiden tehokkaampaan työskentelyyn. Molemmat tekijät osallistuivat tasavertaisesti opinnäytetyön tekoon. Kattavan tukiverkoston avulla työ edistyi ja saimme sen myös päätökseen.

Jatkotutkimusaiheiksi muodostuvat luonnollisesti tämän tuotteistamisprosessin rajauksen ulkopuolelle jääneet asiat, kuten bronkiektasiatauti alle 18-vuotiailla. Suomessa ei ole olemassa

opasta alle 18-vuotiaille bronkiektasiatautia sairastaville, vaikka toisaalta taudin esiintyvyys kasvaa ikääntyessä ja on näin ollen harvinaisempaa nuorilla (Kiikala-Siuko & Puolanne 2021, 3). Toisaalta itse sairastavalla on oikeus saada tietoa omasta sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista huolimatta sen harvinaisuudesta (Torkkola 2002, 20). Opasta voidaan hyödyntää mahdollisuuksien mukaan ja harkitusti työelämässä itse sairastavan ohjauksessa, mutta se ei ole sen ensisijainen tarkoitus. Näin ollen olisi tarpeellista kehittää materiaalia bronkiektasiataudista terveydenhuollon ammattilaisille muun muassa itse sairastavien ohjaukselle, sillä ohjaus ja neuvonta tukevat kirjallisen materiaalin vaikuttavuutta.

### 8.1 Luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnilla tarkoitetaan sitä, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on tuotettu. Luotettavuuden arviointi on ehdotonta tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja tiedon hyödyntämisen kannalta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida erilaisilla luotettavuuskriteereillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tuotteistamisprosessin luotettavuuden arviointiin voidaan käyttää laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteerejä (Mämmi & Naasko 2014, 66).

Lähdekritiikki ja -harkinta täytyy huomioida aineistoja valitessa. Lähdekritiikki tarkoittaa kriittisyyttä lähteitä valitessa sekä niitä tulkittaessa. Kriittisyydessä tulee ottaa huomioon lähteen ikä, alkuperä, uskottavuus eli asiantuntemuksen läpäiseminen sekä tekijän tunnettavuus ja arvostettavuus. Totuudellisuus ja puolueettomuus on myös huomioitava lähteessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 109-110.) Opinnäytetyötä kirjoittaessamme olemme kriittisesti etsineet luotettavia ja näyttöön perustuvia lähteitä. Pyrimme etsimään mahdollisimman tuoretta tietoa, mutta bronkiektasiataudista on vielä kohtalaisen vähän tietoa. Opinnäytetyön prosessin alussa lähteiden kriittinen tarkastelu oli hankalaa, mutta kyky etsiä luotettavia lähteitä parani loppua kohden, joka näkyi esimerkiksi lopullisten lähteiden valinnassa.

Luotettavuutta voidaan arvioida neljän eri kriteerin perusteella, jotka ovat vahvistettavuus, uskottavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen

ja sen tulosten uskottavuutta. Ajatuksena on, että tutkimukseen osallistuneiden käsitys tutkimuskohteesta vastaa tutkimustuloksia. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimuksen tuloksista eri vaiheissa tutkimukseen osallistuvien kanssa. Tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tulokset palautetaan osallistujille ja he arvioivat tulosten paikkansapitävyyttä. On myös mahdollista keskustella toisen tutkijan kanssa, joka tutkii samaa aihetta. Tutkimuksen uskottavuus vahvistuu, kun tutkimuksen tekijä on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkimuksen kanssa. Tutkimukseen osallistuvien näkökulman ymmärtäminen voi viedä aikaa, mutta tutkimuksessa ollaan erityin kiinnostuneita heidän näkökulmastaan. Tutkimuksen tekijän pitämä tutkimuspäiväkirja, jossa tutkija kuvaa kokemuksiaan ja pohtii valintojaan vahvistaa myös uskottavuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-128.)

Oppaan teon eri vaiheissa keskustelimme oppaan tekoon osallistuvien henkilöiden kanssa. He arvioivat useasti oppaan tietoja ja paikkansapitävyyttä. Näiden perusteella teimme jatkuvasti muutoksia ja pyrimme tekemään oppaasta mahdollisimman uskottavan. Meillä ei ollut mahdollista keskustella varsinaisen toisen tutkijan kanssa, joka työskentelisi saman aiheen parissa, mutta keskustelimme eri asiantuntijoiden kanssa aiheesta. Käyttämämme aika opinnäytteen kirjoittamiseen vahvistaa tutkimuksemme uskottavuutta. Pyrimme ymmärtämään tutkimukseen osallistuvien eri näkökulmia, joilla oli tärkeä merkitys oppaan teossa. Erilaisien näkökulmien avulla oppaasta saatiin kirjoitettua hyvä kokonaisuus ja kohderyhmälle sopiva. Varsinaista tutkimuspäiväkirjaa emme pitäneet, mutta keskustelimme usein yhdessä sekä toimeksiantajan kanssa oppaaseen liittyvistä valinnoista ja kokemuksistamme.

Vahvistettavuus luotettavuuden arvioinnissa tarkoittaa sitä, että toinen tutkija pystyy seurata tutkimusprosessin kulkua pääpiirteittäin hyvin kirjatun tutkimusprosessin avulla. Tutkija kirjoittaa muistiinpanoja tekemistään asioista tutkimukseen liittyen esimerkiksi käyttämistään menetelmistä, haastattelutilanteista tai oivalluksistaan. Muistiinpanot ovat tärkeä tutkimuspäiväkirja, koska usein laadullinen tutkimus pohjautuu avoimeen suunnitelmaan. Suunnitelma tarkentuu tutkimuksen edetessä. Ajatuksena on kuvata esimerkiksi aineiston avulla, kuinka tutkija on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Tässä voi kuitenkin tulla ristiriitoja, sillä tutkijat saattavat tulkita saman aineiston eri tavalla. Se ei kuitenkaan välttämättä tarkoita, että tutkimus olisi epäluotettava. Se voi lisätä ymmärrystä tutkimuksen aiheesta ja laadullisessa tutkimuksessa todellisuksia on monia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Olemme kirjoittaneet tutkimusprosessin vaiheet ylös. Toinen tutkija pystyy seuraamaan tutkimuksemme kulkua pääpiirteittäin. Kävimme useita tapaamisia läpi eri tutkimukseen osallistuvien kanssa ja kirjoitimme niistä muistiinpanoja. Hyödynsimme muistiinpanoja jatkuvasti oppaan teon eri vaiheissa ja suunnitelma oppaasta varmistui vähitellen tutkimusprosessin edetessä. Aineistojen tulkinnassa meillä ei ollut suuria eroja, koska aineistot perustuivat faktatietoon. Tuloksista ja johtopäätöksistä keskustelimme yhdessä, jolloin saimme molempien näkemys ja yhteinen lopputulos.

Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tekijänä. Tutkimuksen tekijän on arvioitava oma vaikutuksensa aineistoon ja tutkimusprosessiin. Lähtökohdat on kuvattava tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Omia lähtökohtia olivat esimerkiksi se, ettemme tienneet aiheesta ennestään mitään. Yleisimmät keuhkosairaudet ovat tulleet tutuksi hoitotyön kursseilla, mutta bronkiektasiataudista emme olleet edes kuulleet. Lähdimme kirjoittamaan opinnäytetyötä avoimin ja odottavaisin mielin, koska aihe oli mielenkiintoinen. Koska aihe oli meille aivan uusi, meillä ei ollut vaikutusta aineistojen tulkinnassa tai valinnassa. Aineistosta lainatuissa omin sanoin kirjoitetuissa teksteissä olimme tarkkoja, ettei aineiston merkitys muutu vaan tieto pysyy samana.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirtämistä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Siihen kuuluu, että tutkimuksen tekijä antaa riittävästi esimerkiksi kuvailevaa tietoa ympäristöstä ja tutkimukseen osallistujista, että tutkimuksen lukija voi arvioida siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimustulostemme siirrettävyys on helppoa esimerkiksi toisessa ammattikorkeakoulussa tehtävään tutkimukseen tai oppaan päivittämiseen. Siirrettävyys on myös helppoa virallisen oppaan tekijälle. Kirjoitimme kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä.

## 8.2 Eettisyys

Eettiset tekijät ovat tärkeä osa opinnäytetöitä ja tutkimuksia. Tutkimusetiikassa tutkimuksen tekijä tekee jatkuvasti valintoja ja päätöksiä. Eettiset haasteet eivät koske vain tutkijoita, vaan ne ovat koko ajan läsnä tutkimuksen suunnittelusta julkaisemiseen asti. (Kylmä & Juvakka 2007, 137.) Tutkimuksen tekijä joutuu ratkaisemaan koko ajan eettisyyteen liittyviä asioita, vaikka hän

saakin niihin ohjausta. Tutkimuksen tekeminen on kuitenkin parhaillaan löytämisen ja oivaltamisen iloa. Kyky myötäelää ihmisten elämäntilanteissa, myös vaikeissa, on osa monisyistä iloon liittyvää elämisen kokemusta. Hyvään, laadukkaaseen tutkimukseen kuuluu tutkimuksen tekijän jatkuva tietoisuus liittyen eettisiin ratkaisuihin ja niiden kauaskantoisuuteen. (Kylmä & Juvakka 2007, 155.)

Koko opinnäytetyömme työstämisen ja kirjoittamisen aikana jouduimme jatkuvasti yhdessä pohtimaan ja tekemään eettisiä ratkaisuja. Eettiset seikat liittyivät esimerkiksi meidän opinnäytetyöhömmö osallistuneisiin bronkiektasiatautia sairastaviin henkilöihin. Alussa teimme ratkaisuja siitä, miten kuvaamme itse sairastavia niin, ettei heitä voi tunnistaa tai yhdistää mihinkään. Emme tuoneet ilmi sukupuolta, henkilöllisyyttä tai asuinpaikkakuntaa, sillä halusimme säilyttää heidän luottamuksensa siitä, ettei heitä tunnisteta tästä opinnäytetyöstä. Mitä pidemmälle opinnäytetyö eteni, sitä enemmän oivalsimme ja ymmärsimme asioita myös heidän näkökulmastaan. Bronkiektasiatautia sairastavien ryhmä kasvatti kykyämme myötäelää heidän kanssaan. Eettisten pohdintojen ja ratkaisujen avulla pyrimme eettisesti laadukkaaseen opinnäytetyöhön.

Pyysimme erillisen luvan Hengitysliiton harvinaisten keuhkosairauksien asiantuntijalta, saammeko tuoda hänen tittelinsä esille opinnäytetyössämme ja saimme myöntävän vastauksen. Tämä on merkittävää siksi, että hänen toiminimensä kiteyttää osaamisalueen hyvin, joka on merkittävää työn arvioinnissa. Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikan sairaanhoitajista useampi työskentelee harvinaisten keuhkosairauksien parissa, joten myöskään heitä ei ole tunnistettavissa. Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikan keuhkolääkäri antoi luvan käyttää titteliään opinnäytetyössämme.

Tietyt lait ohjaavat terveyteen liittyvän tieteellisen tutkimuksen tekemistä. Niitä ovat esimerkiksi Suomen perustuslaki (731/1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), henkilötietolaki (1999/523) ja laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). Lähtökohtana moniulotteisessa säätelyssä on tutkimukseen osallistujan yksityisyyden turvaaminen ja koskemattomuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 139.) Suomen perustuslaki säätää jokaisen perusoikeuksista, johon kuuluu esimerkiksi henkilökohtainen koskemattomuus, yksityisyyden suoja ja sivistykselliset oikeudet (Kylmä & Juvakka 2007, 140). Yksi tärkeimpiä eettisyyteen liittyviä asioita opinnäytetyössämme olivat opinnäytetyöhön osallistuneiden yksityisyyden suoja ja henkilökohtainen koskemattomuus.

Henkilötieto tarkoittaa kaikenlaisia luonnollisia henkilöä koskevia ominaisuuksia tai elinolosuhteita, joiden perusteella häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhdessä asuvia voidaan tunnistaa koskeviksi (Kylmä & Juvakka 2007, 140). Olemme varmistaneet, että opinnäytetyöhön osallistuneiden henkilötiedot eivät ole sellaisia, että heitä voisi niistä tunnistaa. Olemme kuvanneet tutkimukseen osallistujia ”bronkiektasiatautia sairastavien ryhmällä”, joihin kuuluu eri-ikäisiä ja sukupuolisia bronkiektasiatautia sairastavia ihmisiä. Näiden tietojen perusteella ketään yksittäistä osallistujaa ei voida tunnistaa yksilöllisesti.

Tutkimusetiikassa keskeisiä asioita ovat rehellisyys, luotettavuus ja kunnioitus, haittojen välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Aiheenvalinnassa pohditaan oikeutusta. Tutkimuksen on aina lisättävä terveystieteiden tietoperustaa, eikä puhdas uteliaisuus pelkästään riitä. Tutkijan löydettyä inhimilliseen elämään liittyvän ilmiön, tutkimukselle on löydyttävä laajemmat perustelut tietokannasta. Se edellyttää aihealueeseen liittyvän aikaisemman tutkimuksen analyysia ja synteisiä. Eettiseen oikeutukseen kuuluu myös tutkimusongelmien pohjana olevien arvojen pohtiminen ja tutkimuksella saatavan tiedon merkityksen arvioiminen oman tieteenalan sekä yhteiskunnan kannalta. (Kylmä & Juvakka 2007, 144).

Keskeiset eettiset seikat kulkivat koko opinnäytetyön ajan mielessämme. Opinnäytetyömme on eettisesti oikeutettu, sillä se lisää tietoperustaa sosiaali- ja terveysalalle, mutta myös yhteiskunnalle. Aihe ei perustu pelkkään uteliaisuuteen vaan konkreettisesti inhimilliseen elämään, koska sairaudet saattavat olla osa ihmisen elämää. Opinnäytetyömme aihe vaati aikaisempien bronkiektasiataudista tehtyjen tutkimusten ja artikkeleiden analysointia. Analysoinnin avulla pystyimme yhdistämään aikaisempaa tietoa omaan opinnäytetyöhön.

Tutkimuksen sensitiivisyys on tärkeä osa tutkimuksen eettisiä seikkoja. Sensitiivisyys tarkoittaa eritasoisten uhkien aiheutumista tutkimukseen osallistujille, mutta se tarkoittaa myös tutkimusaiheen tai tutkittavan ilmiön arkaluontoisuutta. Arkaluontoisuus voi liittyä esimerkiksi yksityisyyteen, seksuaalisuuteen, salassa pidettäviin tietoihin tai tunteellisesti herkkiin aiheisiin. Terveystieteellisessä tutkimuksessa sensitiivisiä teemoja voivat olla esimerkiksi vaikeat elämäntilanteet ja muutosvaiheet, mutta myös arkipäiväisemmät aiheet voivat olla sensitiivisiä. Tutkimuksen tekijä ja tutkimukseen osallistuja saattavat olla aiheiden sensitiivisyydestä eri mieltä. (Kylmä & Juvakka 2007, 145.)

Opinnäytetyössämme arkaluontoisuus liittyi bronkiektasiataudin aiheuttamiin oireisiin ja muihin ilmiöihin, mitä tauti voi aiheuttaa. Esimerkiksi taudista johtuva ylimääräisen liman irtoaminen tai yskä voi vaikuttaa sosiaalisiin tilanteisiin, joissa sairastava voi kokea epämukavuutta tai häpeää. Opinnäytetyössä käsitelimme myös arkaluontoisia asioita, esimerkiksi seksuaalisuutta ja siihen liittyviä asioita. Tauti vaikuttaa itsetuntoon ja minäkuvaan. Myös bronkiektasiatautiin liittyvät pahenemisvaiheet, hoidot ja omahoitoon sitoutumisen ajateltiin olevan vaikeisiin elämäntilanteisiin tai muutoksiin liittyviä. Myös diagnoosin saamisen jälkeen tiedon vähyys taudista liittyi elämänmuutoksiin, jotka saattoivat olla arkaluontoisia. Pyrimme kirjoittamaan oppaaseen arkaluontoiset asiat neutraalisti ja kunnioittavasti. Luottamus oli molemmin puolista tutkimuksen tekijöillä ja osallistujilla, joka mahdollisti arkaluontoisista asioista keskustelemisen.

### 8.3 Ammatillinen kasvu

EU-direktiivi (2013/55/EU) säätelee sairaanhoitajatutkintoa kansallisen lainsäädännön kanssa. Direktiivi on määritellyt yleiset osaamisvaatimukset yleissairaanhoidon sairaanhoitajan osaamisen varmistamiseksi. Yleissairaanhoitajan osaamisen alueet on jaettu 13:sta osaamisvaatimukseen, joita ovat esimerkiksi ammatillisuus ja eettisyys, asiakaslähtöisyys, kommunikointi ja moniammatillisuus, ohjaus- ja opetusosaaminen ja omahoidon tukeminen, näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksenteko sekä potilas- ja asiakasturvallisuus. (Blogit Savonia n.d.) Pohdimme seuraavaksi omaa ammatillista kehitystämme, opinnäytteen hyötyä toimeksiantajalle ja hyötyä bronkiektasiatautia sairastaville näiden osaamisvaatimusten avulla.

Ammatillisuus ja eettisyys ovat vahvistuneet paljon opinnäytteen työstämisen aikana. Eettiset periaatteet ja ohjeet tutkimuksen tekemiseen liittyen olivat vahvasti jatkuvasti mielessä koko ajan. Opinnäytetyössä täytyi usein pohtia eettisyyteen, esimerkiksi yksityisyyteen liittyviä asioita tehdä ratkaisuja. Huomasimme, että eettisyys kulki jatkuvasti mukana tutkimuksen suunnitelmasta julkaisemiseen saakka. Opinnäytetyön myötä korostui yksilöllisyyden turvaaminen ja suojaaminen.

Asiakaslähtöisyys korostui opinnäytetyössämme. Bronkiektasiatautia sairastavan opas tehtiin bronkiektasiatautia sairastavien näkökulmasta, jotta oppaasta saatiin mahdollisimman hyvä ja tarpeisiin vastaava. Ryhmä bronkiektasiatautia sairastavia oli ainutlaatuinen lisä niin itse opinnäytetyöhömme kuin ammatillisessa kehityksessä. Asiakaslähtöisyydessä korostui heidän erilaiset

näkökulmansa, joiden perusteella teimme ratkaisuja ja pyrimme tekemään oppaasta kaikille sopivan. Kohtasimme oppaan tekoon osallistuvat kunnioittavasti ja ”oman taudin tuntevana”. Asiakaslähtöisyydessä korostui myös taudin yksilöllisyys ja arvostimme osallistujien kertomia asioita omaan tautiin liittyen.

Kommunikointi ja moniammatillisuus korostuivat opinnäytetyössämme siten, että olimme opinnäytetyön työstämisen aikana yhteydessä moniin eri ammattilaisiin sekä itse sairastaviin. Saimme apua opinnäytetyöhön toimeksiantajalta, keuhkolääkäriltä, taudin parissa työskenteleviltä sairaanhoitajilta, tautia sairastavilta henkilöiltä sekä ohjaavalta ja koordinoivalta opettajalta. Luetuimme opasta myös muutamalla ulkopuolisella ihmisellä, jotta saisimme tietoa siitä, miltä opas näyttää sellaisen henkilön silmissä, jolla ei ole taudista aiempaa käsitystä. Kyky toimia tiimissä eri ammattilaisten kanssa parani ja tuki sekä opinnäytetyön tekemistä ja oppimista. Opimme itsekin taudista paljon työskentelemällä monien eri ammattilaisten kanssa. Moniammatillisuus antoi eri näkökulmia opinnäytetyöhömmä ja kokemuksemme myötä antoi sille tietynlaista syvyyttä.

Ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen olivat tärkeä osa opinnäytetyötämme. Terveystenhoitajan työnkuvaan kuuluu ohjaus- ja opetusosaamista. Opas toivottavasti onkin virallisen oppaan julkistuttua hyvä ohjausväline ammattilaisen tueksi. Omahoidon tukeminen oli osa opinnäytetyötä, jonka tarkoitus avautui meille paljon tämän opinnäytetyön aikana. Sairastavan omahoitoon tukeminen oikealla ja kannustavalla tavalla on erittäin tärkeää omahoidon onnistumiseksi. Oikeanlainen tukeminen ja kannustaminen saa sairastavan sitoutumaan omahoitoon, joka helpottaa sairauden oireita tai estää niiden pahenemista. Opimme myös, että yksilöllisyyden korostaminen on tärkeää, sillä kaikki omahoitoon liittyvät hoidot eivät toimi kaikille. Onkin tärkeää kannustaa kokeilemaan erilaisia hoitoja, jotta löytää itselleen sopivan eikä tautia sairastava lannistu. Toimeksiantajamme ohjasi meitä koko tutkimusprosessin ajan.

Näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksenteko ovat iso osa opinnäytetyötämme. Näyttöön perustuvan toiminnan merkitys korostui meille opinnäytetyössä oppaan teossa ja tutkimuksien analysoinnissa. Näyttöön perustuva toiminta on tärkeä osa terveydenhoitajan työnkuvaa ja toiminnan pitää aina perustua näyttöön. Siten pystytään toteuttamaan turvallista hoitoa. Tutkimustietoa hyödynnettiin jatkuvasti opinnäytetyön aikana ja tutkimustiedon hyödyntämisessä korostui tiedon oikeanlainen referointi ja lähdeviitteiden käyttö. Päätöksenteko esimerkiksi aineistojen kannalta parantui siten, että osasimme etsiä luotettavia aineistoja

ja jättää pois ne, mitkä epäilyttivät. Teimme yhdessä päätöksiä liittyen aineistoihin ja aihealueisiin, jolloin päätimme, mitä käytämme ja mitä jätämme pois.

Päätöksentekokyky parantui etenkin oppaan arvioinnin osalta. Tapasimme muutaman kerran tautia sairastavien ryhmän ja toimeksiantajan kanssa, jossa käytiin opasta läpi. Saimme aina positiivista palautetta sekä kehitettäviä ideoita oppaaseen. Kaikkia asioita ei oppaaseen pystytty laittamaan, joten keskustelimme yhdessä toimeksiantajan kanssa niistä, mitkä ovat tärkeitä ja olennaisia asioita. Bronkiektasiatauti ja siihen liittyvät oireet ilmenevät niin yksilöllisesti, ettei kaikkea mahdollista pystytty laittamaan lopulliseen versioon, vaan pyrimme mahdollisimman yleistettävän tiedon käyttöön.

Potilas- ja asiakasturvallisuus varmistettiin koko opinnäytteen työstämisen ajan. Huolehdimme, ettei kenenkään yksityisyys vaarannu ja ettei kenellekään aiheudu opinnäytteestä mitään haittaa. Kenenkään yksilöllisiä asioita ei kirjoitettu mihinkään ylös. Potilas- ja asiakasturvallisuuden merkitys korostui ja oli mielessä koko ajan. Terveystieteiden opinnäytteen potilas- ja asiakasturvallisuus on yksi tärkeimpiä työhön liittyviä asioita, joita täytyy edistää jatkuvasti.

## 8. Lähteet

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S. & Sulosaari, V. (2019). Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. (2016). Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Blogit Savonia. (N.d.) Yleissairaanhoidajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt. Saatavilla 5.3.2022. <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2019/01/31/yleissairaanhoidajan-180-op-osaa-misvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>

Hannukkala, M., Karila-Hietala, R., Wahlbeck, K., Heiskanen, T. & Stenqård, E. (toim.) (2018). Mielenterveys elämäntaitona. 4 P. Mielenterveyden ensiapu 1. Helsinki: Mieli Suomen mielenterveysseura.

Hannula, K. (2016). Itsehoitoyskänläkkeiden käyttö aikuisilla. Duodecim käypä hoito. Saatavilla 6.3.2022. <https://www.kaypahoito.fi/nak08604>

Harvinaiset sairaudet – työryhmä. (2019). Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>

Hengitysliitto. (N.d.). Saatavilla 28.3.2022. <https://www.hengitysliitto.fi/>

Huttunen, R., Nohynek, H. & Heikkinen, T. (2018). Miksi influenssarokotus on tärkeä? Lääkärilehti 73 (10), 636-641.

Hyvä hengitysterveys. (2010). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085083>

Itselääkitys. (2016). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Apteekkariliiton asettama työryhmä. Saatavilla 6.3.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50106>

Jämsä, K. & Manninen, E. (2000). Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Kaarteenaho, R., Halme, M., Koskela, H. & Saaresranta, T. (toim.). (2021). Keuhkosairaudet. uud. p. Helsinki: Duodecim.

Kansikuva: Räsänen, L. (2022). Kuvan alkuperäinen suunnittelu L. Räsänen.

Kauranen, K. (2017). Fysioterapeutin käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro.

Keinänen-Kiukaanniemi, S. (2020). Potilas, lääkäri, diagnoosi ja totuus. Aikakauskirja Duodecim 136 (24), 2774-9.

Kelly, C., Grundy, S., Lynes, D., Evans, DJW., Gudur, S., Milan, SJ. & Spencer, S. (2018). Self-management for bronchiectasis. Cochrane Database of Systematic Review (2), 1465-1858. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012528.pub2>

Kiikala-Siuko, M. (2022). Harvinaisten keuhkosairauksien asiantuntija. Sähköposti 16.3.2022.

Kiikala-Siuko, M. & Puolanne, M. (2021). Bronkiektasia. Hengityслиitto. Saatavilla 12.2.2022. <https://www.hengityслиitto.fi/wp-content/uploads/2021/03/bronkiektasia-kartoitus-2021-saavutettava.pdf>

Koskela, H. & Purokivi, M. (2011). Hypertonisen suolan inhalaatio: lupaava hoitomuoto bronkiektasiataudissa. Aikakauskirja Duodecim 127 (24), 2653-9.

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. (2008). Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Laine, V. & Vilkkö-Riihelä, A. (2013). Mielen maailma. Ihminen ja tieto. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Lee, AL., Burge, AT. & Holland, AE. Airway clearance techniques for bronchiectasis. Cochrane Database of Systematic Reviews 11, 1465-1858. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008351.pub3>

Liikkumalla terveyttä – askel kerrallaan. (2019). Viikoittainen liikkumisen suositus 18-64-vuotiaille. UKK-instituutti. Saatavilla 16.5.2022. <https://ukkinstituutti.fi/wp-content/uploads/2020/09/A1-liite1-verkkokauppaan-aikuisten-liikkumisen-suositus-tekstit-web.pdf>

- Lee, AL., Gordon, CS. & Osadnik, CR. (2021). Exercise training for bronchiectasis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4), 1465-1858. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013110.pub2>
- Leppäluoto, J., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lauri, T. (2019). *Anatomia ja fysiologia*. 9. Uud. p. Helsinki: Sanomapro Oy.
- Lumio, J. (2022). Käsihygienia, hengityssuojaimet ja suojakäsineet virusinfektion torjunnassa. *Duodecim terveyskirjasto*. Saatavilla 17.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01193>
- McCullough, A., Thomas, ET., Ryan, C., Bradley, JM., O'Neill, B., Elborn, S. & Hughes, C. (2015). Interventions for enhancing adherence to treatment in adults with bronchiectasis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 11, 1465-1858. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011023.pub2>
- Metersky, M. & O'Donnell, A. (2012). Bronchiectasis. *Clinics in chest medicine* 33 (2), 199-404.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Mämmi, S. & Naasko, T. (2014). *Kun on tosi kyseessä – opas kotitapaturmien varautumiseen ja ensiapuun kolmannen iän ihmisille*. AMK-opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405229312>
- Mäntylä, J., Mazur, W., Törölä, T., Bergman, P., Saarinen, T. & Kauppi, P. (2019). Asthma as aetiology of bronchiectasis in Finland. *Respiratory medicine* 152, 105-111. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.04.022>
- Määttänen, P., Tarnanen, K., Winell, K. & Pöllänen, M. (2019). Tupakointi vai tupakoimattomuus – minkä tien sinä valitset? Käyvän hoidon potilasversiot. Saatavilla 12.2.2022. <https://www.kaypahoito.fi/khp00042#s10>
- Niemi, T., Nietosvuori, L. & Virikko, H. (2006). *Hyvinvointialan viestintä*. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Nuorti, P. (2006). Pneumokokkikonjugaattirokotukset ja pneumokokin muuttuva epidemiologia. *Suomen lääkärilehti* 61 (45), 4697-4700.

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. (2017). Mitä osallisuus on? - osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>

Pelkonen, R., Huttunen, M. & Saarelma, K. (toim.) (2013). Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim.

Physical Activity Guidelines Advisory Committee. (2018). Physical Activity Guidelines Advisory Committee Scientific Report. Washington DC: U.S. Department of Health and Human Services.

Purokivi, M., Koskela, H. & Kaarteenaho, R. (2014). Bronkiektasioiden hoito. Aikakauskirja Duodecim 130 (8), 769-77.

Riskiryhmien pneumokokkrokotukset. (2020). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Thl.fi.

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. (2010). Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Salo, H. & Kilpi, T. (2017). Kansallinen rokotusohjelma - kansanterveyden ja talouden menestystarina. Aikakauskirja Duodecim 133 (10), 977-83.

Salomaa, E. (2019). Keuhkoputken laajentumat (bronkiektasiat). Duodecim terveyskirjasto. Saatavilla 17.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01047>

Sairastaminen. (N.d.) Kela. Saatavilla 6.3.2022. <https://www.kela.fi/sairastaminen>

Seppänen, M. & Lukkarinen, H. (2016). Harvinaissairauksien yksiköt ja niiden verkostoituminen Suomessa. SIC! LÄÄKETIETOA FIMEASTA. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016120230198>

Sivelä, J., Launis, V., Jääskeläinen, S., Puumalainen, T. & Nohynek, H. (2018). Käsitukset rokotuksista ja rokotuskattavuuteen vaikuttavat tekijät. Lääkärilehti 73 (10), 648-652.

Säynäjäkangas, O., Järvinen, M., Piilonen, A., Keistinen, T. & Tuuponen, T. (1998). Bronkiektasiatauti ei ole katoamassa. Aikakauskirja Duodecim 114 (13), 1311-.

Säynäjäkangas, O. (1998). Bronkiektasiatauti Suomessa: sairaalahoito, ennuste sekä yhteys astmaan. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

Terveyttä ruoasta. (2014). Suomalaiset ravitsemussuositukset. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Saatavilla 12.2.2022. [https://www.ruokavirasto.fi/globalassets/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/kuluttaja-ja-ammattilaismateriaali/julkaisut/ravitsemussuositukset\\_2014\\_fi\\_web\\_versio\\_5.pdf](https://www.ruokavirasto.fi/globalassets/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/kuluttaja-ja-ammattilaismateriaali/julkaisut/ravitsemussuositukset_2014_fi_web_versio_5.pdf)

THL. (N.d.) Pese kädet ja laita stoppi tartunnoille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 17.5.2022. [https://thl.fi/documents/533963/1449651/THL\\_k%C3%A4sienpesuohje\\_A4\\_TU-LOSTE.pdf/93937fd1-9368-e4b8-268b-c37417c454cc?t=1582704876307](https://thl.fi/documents/533963/1449651/THL_k%C3%A4sienpesuohje_A4_TU-LOSTE.pdf/93937fd1-9368-e4b8-268b-c37417c454cc?t=1582704876307)

THL. (N.d.) Yski ja aivasta oikein. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 17.5.2022. [https://thl.fi/documents/533963/1449651/THL\\_yski\\_oikein\\_A4\\_juliste\\_200220\\_TU-LOSTE+%281%29.pdf/97623466-d7f4-6d9c-334e-b241e041fb22?t=1582551920128](https://thl.fi/documents/533963/1449651/THL_yski_oikein_A4_juliste_200220_TU-LOSTE+%281%29.pdf/97623466-d7f4-6d9c-334e-b241e041fb22?t=1582551920128)

Torkkola, S. (toim.) (2002). Terveystietä. Helsinki: Tammi.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. (2002). Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi.

Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito. (2018). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla 12.2.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi40020>

Unettomuus. (2020). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Unitutkimusseura ry:n asettama työryhmä. Saatavilla 24.2.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50067#s12>

Vilkko-Riihelä, A. & Laine, V. (2013). Mielen maailma. Psykologian perustiedot. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

WHO. (2009). WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care. First Global Patient Safety Challenge Clean Care is Safer Care. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

