

# ALS-potilaan moniammatillinen hoito ja ohjaus

Oppaan toteuttaminen neurologian osaston  
hoitajille

LAHDEN  
AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Sairaanhoitaja  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Opinnäytetyö  
Syksy 2015  
Elina Kiljunen  
Suvi Rytkönen

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja AMK

KILJUNEN, ELINA & RYTKÖNEN, SUVI:  
ALS-potilaan moniammatillinen hoito ja ohjaus  
Oppaan toteuttaminen neurologian osaston hoitajille

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 32 sivua, 28 liitesivua

Syksy 2015

TIIVISTELMÄ

---

Toiminnallisen opinnäytetyömme aihe käsittelee ALS-potilaan hoitotyötä ja ohjausta. ALS on nopeasti etenevä lihashermosairaus. Sairauden oireet vaihtelevat yksilöllisesti ja diagnoosin saamisen jälkeen elinikä on noin 3 – 5 vuotta. ALS potilaat käyvät tietyin väliajoin kuntoutusarviojaksoilla neurologian osastolla.

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ALS-sairaudesta opas, joka toimisi ohjausrunkona ALS:ia sairastavan potilaan hoidossa. Tavoitteena oli kehittää neurologian osaston henkilökunnan potilasohjausta. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologian osaston kanssa.

Opas tehtiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Teimme keväällä 2015 kyselyn osaston henkilökunnalle viimeistelyvaiheessa olevasta oppaasta. Kysely sisälsi avoimikysymyksiä. Vastausten perusteella teimme tarvittavia muutoksia oppaaseen, jotta se palvelisi mahdollisimman hyvin osaston tarpeita. Oppaasta tulostettiin paperiversiot osastolle ja se annettiin osastolle myös sähköisenä versiona. Tällöin oppaan päivittäminen mahdollistuu jatkossa. Valmiin oppaan sisältö koostui teoriasta ALS sairaudesta ja sen oireista, kuntoutusarviojakson sisällöstä osastolla, potilaan ohjauksesta, eri terapeuttien ja ammattilaisten osuudesta hoidossa, sekä omaisten, fyysisen toimintakyvyn, ravitsemuksen ja kommunikoinnin tukemisesta hoitotyössä.

Tehdyn kyselyn perusteella voidaan todeta, että henkilökunta koki oppaan luettavaksi, selkeäksi, olennaiset asiat sisältäväksi, tiiviiksi ja ulkoasultaan siistiksi. Osa vastanneista koki oppaan teoriasisällön liian suppeksi, mutta toisaalta henkilökunta koki lyhyen ja ytimekkään muodon olevan sopiva. Toivottiin myös että oppaaseen olisi loppuun lisätty käytetyt lähteet näkyville oppaan luotettavuuden lisäämiseksi. Palautekyselyn avulla saimme myös hyviä kommentteja asiavirheistä, jotka oli syytä korjata lopulliseen oppaaseen.

Tulevaisuudessa opasta voisi hyödyntää uuden henkilökunnan perehdytyksessä. Neurologian osaston henkilökunnan esittämä jatkokehittämis ehdotus oli opas ALS-sairaudesta potilaille ja heidän omaisilleen.

Asiasanat: ALS, hoitotyö, kyselylomake, moniammatillinen, opas, potilasohjaus, toiminnallinen opinnäytetyö

Lahti University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing

KILJUNEN, ELINA & RYTKÖNEN, SUVI:  
Multi-professional treatment and guidance for ALS patients  
A Guide for nurses of the neurological ward

Bachelor's Thesis in Nursing, 32 pages, 28pages of appendices

Autumn2015

## ABSTRACT

---

The topic of our functional thesis was ALS patients' care and guidance. ALS is a rapidly progressive muscle nerve disease. The symptoms of the disease have individual variations and after obtaining a diagnosis the life span is about 3-5 years. ALS patients visit a rehabilitation assessment sessions on the neurological ward at regular intervals.

The objective of this functional thesis was to make a guide on ALS disease, which could be used as guidance tool in ALS patients nursing. The aim was to develop the patient guidance skills of the neurological ward personnel. The thesis was done in cooperation with the Päijät-Häme Central Hospital neurological ward.

The guide was made in cooperation with the commissioner. In spring 2015 at the finishing stage of the guide we made a survey with the staff on the ward. The survey included open-ended questions. Based on the replies we made the necessary changes of the guide, so that it would serve best the needs of the ward. We printed a paper version of the guide for the ward and they received also its electronic version. This way the updating of the guide will be possible in the future. The content of the finished guide included theory about ALS disease and symptoms, the content of the rehabilitation assessment sessions, patient guidance, various therapists and professionals and their share of treatment as well as relatives, physical function, nutrition and communication support in nursing.

The staff considered the guide readable, clear, containing the essential things, compact and with a good layout. Some of the respondents considered the theoretical part of the guide to be too brief, but admitted that the short and concise format was suitable. There was also a wish to add the used sources of references to the end to increase the reliability of the manual. With the feedback form we also got some comments about the factual errors, which had to be corrected in the final guide.

In the future the guide can be used in the new employees' orientation. The staff of the neurological ward presented as a further development proposal a guide of ALS disease for patients and their families.

Key words: ALS, nursing, questionnaire, multi-professional, guide, patient guidance and functional thesis

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	ALS-POTILAAN MONIAMMATILLINEN OHJAUS	2
2.1	Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS	2
2.2	Moniammatillinen yhteistyö	5
3	POTILASOHJAUS	9
3.1	ALS-potilaan ohjaus	9
3.2	Hyvän oppaan ominaisuudet	11
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUOTOS	12
5	OPINNÄYTETYÖPROSESSI	13
5.1	Opinnäytetyön luonne ja kohderyhmä	13
5.2	Oppaan toteuttaminen	14
5.3	Oppaan arviointi ja analysointi	15
6	OPPAAN ARVIOINTI	19
7	POHDINTA JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	22
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	22
7.2	Opinnäytetyön prosessin arviointi	24
7.3	Kehittämiskohteet	26
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	33

## 1 JOHDANTO

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena oli tehdä ALS:ia sairastavan potilaan hoidosta opas, joka toimisi ohjausrunkona hoitotyössä. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että opas tukee potilasohjaustilanteita. Oppaan on tarkoitus tulla käyttöön Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologian osaston hoitohenkilökunnalle. Aihe oppaalle lähti työyksiköstä, jossa työntekijät kokivat että kyseistä opasta ei ole koskaan tehty, mutta sille olisi tarvetta. Sellaista opasta oli mielekästä lähteä tekemään, jolle varmasti löytyy käyttöä tulevaisuudessa. Valmis opas annettiin osastolle sekä paperi- että sähköisenä versiona.

ALS on liikehermosairaus, jonka aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta. Taudin edetessä hermot, jotka käskyttävät lihaksia, tuhoutuvat vähitellen. Ensimmäisenä oireena on lihasheikkous, joka ilmenee ylä- tai alaraajan heikkoutena tai bulbaarialueen oireina, joita ovat puheen epäselvyys ja nielemisvaikeus. Oireiden etenemismuutos on hyvin yksilöllinen. ALS-sairauteen ei ole parantavaa hoitoa. Ainut sairauden kulkua hidastava lääke on rilutsoli. Lääkityksestä saadaan suurin hyöty, kun se aloitetaan ennen kuin potilas on liikuntakyvytön. Potilaat, joiden oireet ovat alkaneet bulbaarialueelta, ovat hyöttyneet lääkityksestä. (Luostarinen 2012, 5 – 6.)

Etsimme teorial tietoa opinnäytetyöhön internetistä sekä kirjallisuudesta. Internetistä haettiin tietoa Googlen haun, terveyskirjaston ja nelliportaalin kautta. Nelliportaalin kautta käytettyjä tietokantoja olivat MELINDA, terveysportti, Medic, Pubmed ja EBSCO. Hakusanoina käytettiin: potilasohjaus, ALS, amyotrofinen lateraaliskleroosi, amyotrofinen lateraaliskleroosi AND hoito ja patienteducation ALS. Google-haun kautta käytettiin hakusanoina: kyselylomake, ALS, PEG-hoitaja, ALS-potilas ja omaiset, laadullinen menetelmä, kyselylomakkeen analysointi, sähköinen potilasohjaus, tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus ja toiminnallinen opinnäytetyö. Terveyskirjaston kautta hakusanana oli ALS. Lisäksi teorial tietoa kerättiin jokaiselta terapeutilta kirjallisena materiaalina heidän osuudestaan als-potilaiden hoitopolkuun. Terapeutteja ovat neurologian osaston fysio-, toiminta- ja puheterapeutti, sosiaalihoitaja, neuropsykologi ja kuntoutusohjaaja.

## 2 ALS-POTILAAN MONIAMMATILLINEN OHJAUS

Valitsemamme opinnäytetyönaihe käsittelee etenevää sekä parantumatonta neurologista sairautta. ALS:ia sairastavat käyvät tietyin väliajoin kuntoutusarvioissa neurologian vuodeosastolla. Hoitoon osallistuvat monet eri ammattiryhmät, kuten neurologit, hoitohenkilökunta ja terapeutit.

ALS:iin sairastuessa on tärkeää aloittaa kuntoutus varhaisessa vaiheessa. Varhaisessa vaiheessa aloitettu kuntoutus säilyttää ja ylläpitää toimintakykyä mahdollisimman pitkään. Sairastuneen kaikkiin muihin oireisiin paitsi lihasheikkouteen voidaan vaikuttaa. (Lihastautiliitto 2012.)

### 2.1 Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS

ALS on todella raju ja nopeasti etenevä hermolihassairaus epäselvällä alkuperällä, johon ei tunneta hoitoa pysäyttämään taudin etenemistä (Gómez-Vilda, Londral, Rodellar-Biarge, Ferrández-Vicente & Carvalho 2014). Sairauden edetessä liikehermot vähitellen tuhoutuvat, jonka seurauksena lihakset heikkenevät ja surkastuvat (Atula 2013, 1). Diagnoosin saamisen jälkeen elinikä on noin 3 –5 vuotta. ALS-potilaista vain 10 % elää vielä 10 vuoden kuluttua diagnoosista. (Luostarinen 2012, 5.) Tauti on siis elinikää lyhentävä jolloin menehtyminen tapahtuu hengityslihasten lamaantumisen myötä (Atula 2013, 1).

Sairauden oireet vaihtelevat yksilöllisesti sillä ne voivat alkaa eri lihasryhmistä (Lihastautiliitto 2012). Sairauden alkaessa raajojen lihaksissa esiintyy elohiirimäistä tunnetta eli lihaskramppeja tai -nykäyksiä (Atula 2013, 1). Oireet voivat alkaa myös nielunalueelta, jolloin oireena on puheen epäselvyys ja nielemisen vaikeus. Myöhemmin myös hengityslihakset heikkenevät. (Lihastautiliitto 2012.)

Taudinkuvaan ei yleisesti liity tuntohermojen oireita esim. puutumista tai kipuja. Myöskään niin sanottua dementiaa ja muisti- tai ajatustoiminnan häiriöitä ei ilmene kuin aivan taudin loppuvaiheessa. (Luostarinen 2012, 5; Atula 2013, 1.)

Parantavaa hoitoa sairauteen ei ole. Ainut toistaiseksi löydetty sairautta hidastava lääke on rilutsoli. Lääkkeestä on koettu olevan eniten hyötyä potilaille, joiden oireet ovat alkaneet bulbaarialueelta. (Luostarinen 2012, 6.) Lääkkeen sivuvaikutukset voivat kuitenkin estää lääkkeen käytön. Tavallisin sivuvaikutus on pahoinvointi. Sivuvaikutuksena lääke voi lisätä sairauden pääoiretta, eli lihasheikkoutta. (Lihastautiliitto 2012.) Mikäli tauti on edennyt jo niin pitkälle, että potilas on jo liikuntakyvytön, ei lääkkeestä ole enää hyötyä (Luostarinen 2012, 6).

ALS:in alkuoireena on lihasheikkous. Sairauden alkuvaiheessa fyysinen toimintakyky on alentunut lievästi. Käsien tai käden voiman alentuessa hienomotoriikan hallinta vaikeutuu. Alaraajojen heikentyessä sairastuneen on vaikea nousta matalilta alustoilta ja kävely muuttuu turvattomaksi. Fysioterapia tulee aloittaa sairastumisen alkuvaiheessa vaikka potilas olisi vielä hyväkuntoinen. Varhain aloitetulla neuvonnalla, seurannalla ja fysioterapialla pystytään vaikuttamaan muuttuvaan tilanteeseen. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 135 – 136.)

Sairauden oirekuvaan kuuluvat myös lihaskrampit ja spastisuus, eli lihaksen jäykkyys oire. Lihaskramppien lievittämiseen voidaan käyttää lääkehoitoa. Yleensä kiniinikloridia ja sen lisäksi toista lääkevalmistetta, kuten meprobamaattia, diatsepaamia, fenytoiinia tai karbamatsepiinia. (Laaksovirta 2013.) Spastisuus on ylemmän motoneuronin vaurio liikeradan alueella. Spastisuuteen ei välttämättä tarvita hoitoa. Mikäli lihasvoimat ovat vielä hyvät, on lääkehoito aiheellinen. Joissakin tapauksissa spastisuus voi mahdollistaa liikkumisen, koska se voi tukea lihasvoimaltaan heikentyntä raajaa. (Atula 2013, 2.)

BulbaaripainotteistaALS:ia sairastaville puhe- ja kommunikointivaikeudet ilmaantuvat varhaisessa vaiheessa, kuitenkin niitä ilmenee sairastuneelle ennen pitkää sairauden edetessä. Kielen lihasten surkastuessa puheentuotto vaikeutuu ja nieleminen hankaloituu. (Atula 2013, 1.) Puheääni muuttuu monotoniseksi ja honottavaksi sekä puhe hidastuu. Tärkeää on löytää keinoja viestimiskyvyn säilyttämiseksi ja turvaamiseksi.

Kommunikoinnin tukena voi käyttää esimerkiksi näppäinkirjoitinta. (Salmenperä ym. 2002, 140 – 141.)

Kun puhekyky katoaa ja bulbaarioireet etenevät, potilaan mahdollisuus ilmaista itseään heikkenee merkittävästi. Tilanteessa, kun potilas pystyy vielä kommunikoimaan verbaalisesti, tulisi tärkeistä hoitolinjapäätöksistä keskustella. Puheen muuttuessa vaikeammaksi voidaan kommunikointia toteuttaa paperin ja kynän avulla mikäli yläraajaheikkous ei ole vielä liian pitkälle edennyt. Vaihtoehdot ovat yksilöllisiä. Myös kognitiiviset ongelmat ilmenevät taudin edetessä, mikä myös heikentää potilaan osallistumista hoitolinjakeskusteluihin. (Luostarinen 2012, 7.)

Kaikilla ALS-potilailla on alussa tai jossakin hoidon vaiheissa vaikeuksia riittävän nesteen ja ravinnon saannissa. ALS:in oireiden alkaessa bulbaaripainotteisesti ravinto- ja nielemisvaikeudet ilmenevät sairauden varhaisessa vaiheessa. Nielemisvaikeudet johtuvat kielen voimakkaasta atrofiotumisesta sekä nielun- ja kurkunpään lihaksiston heikentymisestä. Tällöin nieleminen on vaikeutunutta ja aspiraatoriski on suurentunut. ALS-potilaan ravitsemusohjauksen ja -hoidon tavoitteet ovat laihtumisen ehkäiseminen, riittävästä nesteen saannista huolehtiminen ja ummetuksen ehkäiseminen. (Salmenperä ym. 2002, 137 – 138.)

Nielemisvaikeuksien seurauksena potilaalle ilmenee ongelmaksi syljen valuminen. Nielemisen vaikeutuessa sylki kerääntyy suuhun ja valuu usein alahuulelle ja leualle. Puremalihasten heikkoudesta johtuva puoliavoin suu, alahuulen veltostuminen ja niskalihasten heikkoudesta johtuva roikkuva pään asento lisäävät syljen valumista. (Salmenperä ym. 2002, 140.)

ALS-sairauden myöhäiseen vaiheeseen liittyy hengitysvajaus, joka kehittyy yleensä hitaasti. Usein ensimmäisenä oireena on räsytushengenahdistus. Hengitysvajaus johtuu pallean ja ulompien kylkivälihasten heikkoudesta. Hengitysvajaus johtaa riittämättömään keuhkotuuletukseen, josta seuraa hiilidioksidin kertyminen elimistöön ja valtimoveren alhainen happiosapaine. Alhaisen happiosapaineen



seurauksena syntyy kudostenhapenpuute. (Salmenperä ym. 2002, 141 – 142.) Jossakin hoidon vaiheessa jokaiselta potilaalta tullaan kysymään mielipidettä mekaanisesta hengityksestä kun oma hengitystoiminta loppuu (Atula 2013, 1).

Hengitysvajauksen hoitovaihtoehtoja on kolme. Yksi vaihtoehto on hyvin suunniteltu oireita lievittävä hoito, joka tarkoittaa sitä, ettei sairastunut halua hengityslaitehoitoa. Toinen vaihtoehto on noninvasiivinen ventilaatio. (Salmenperä ym. 2002, 142.) Noninvasiivisen ventilaation on kerrottu kohentavan ALS-potilaan elämänlaatua ja lisäävän jopa yli vuoden elinaikaa (Luostarinen 2012, 7). Kolmantena vaihtoehtona on henkitorviavanne ja respiraattorihoito (Salmenperä ym. 2002, 142). Mikäli potilaalla on ollut käytössä noninvasiivinen ventilaatio, ei sen ole todettu lisäävän ALS-potilaan halukkuutta trakeostomiaan ja hengityskonehoitoon (Luostarinen 2012, 7).

ALS-potilailla kipu on usein laiminlyöty ja aliarvioitu oire. Tutkimusten perusteella kipu on toistuva oire ja sillä on merkittävä vaikutus potilaan elämänasenteeseen. Riippumatta siitä kuinka pitkälle ALS on edennyt, kipu joka vaatii jonkinasteista hoitoa voi silti olla todettavissa. (Hanisch, Skudlarek, Berndt & Kornhuber 2015.)

## 2.2 Moniammatillinen yhteistyö

Sairaudesta johtuvat seuraukset aiheuttavat paljon erilaisia ongelmia sekä potilaalle että omaisille. Vaikeuksia ilmenee kommunikoinnissa, liikkumisessa, syömisessä ja hengittämisessä. (Güell, Antòn, Rojas-García, Puy & Pradas 2013.) Hoidon oleellisin osa on huolehtia yleiskunnosta sekä ylläpitää toimintakykyä kuntoutuksen, tukitoimenpiteiden ja erilaisten apuvälineiden avulla (Luostarinen 2012, 6). Monipuolisten ongelmien vuoksi ALS:ia sairastavan potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon osallistuu monien eri alojen ammattilaisia. Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat hoitajat ja lääkärit, fysio-, toiminta-, ja puheterapeutit, kuntoutusohjaaja, ravitsemusterapeutti, peg-hoitaja ja sosiaalityöntekijä. (Purtonen 2012, 1.)

Fysio- ja toimintaterapeuttien tehtävänä ALS:ia sairastavan potilaan hoidossa on arvioida potilaan omaehtoista liikkumista ja toimintakykyä ja sen puitteissa järjestää potilaalle tarvittavia apuvälineitä liikkumisen tueksi. Tähän saadaan ohjausta kuntoutusohjaajalta jolle kuuluu laitostuntoutus. (Purtonen 2012, 1.) Kuntoutusohjaajan toimenkuvaan kuuluu myös kotikäynti potilaan kotiin jolloin arvioidaan kotiapujen/ henkilökohtaisen avustajan/ kodinmuutostöiden tarve (Leppänen & Gröhn 2014). Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologian osastolla käy säännöllisesti ALS:ia sairastavia henkilöitä kuntoutusarviojaksoilla jossa he saavat sekä fysio- ja toimintaterapeuttien että kuntoutusohjaajan palveluita.

Fysioterapeutti arvioi potilaan toimintakykyä haastattelemalla, havainnoimalla sekä manuaalisesti testaamalla. Saatuja tuloksia verrataan edellisiin arviointeihin ja sen perusteella saadaan kokonaiskuva siitä, miten potilaan toimintakyky on muuttunut. Toimintakykyarvion perusteella tehdään suunnitelma tarpeesta jatkokuntoutukseen ja apuvälineiden hankintaan. Apuvälineiden hankinnan tarvetta arvioivat yhdessä fysioterapeutti, apuvälinekeskus ja kuntoutusohjaaja. Jatkosuunnitelmiin vaikuttavat myös paljon potilaan omat tavoitteet ja motivaatio. (ALS-potilaan fysioterapiaprosessi 2013.)

Toimintaterapeutin palveluita tarvitaan siinä vaiheessa, kun esiin tulee käsien käytön vaikeutta, arkiaskareet ovat hankaloituneet ja pään kannattelu on heikentynyt. Raajojen toimintaa arvioidaan pääosin käytännön toiminnoissa. Toimintaterapeutin tehtäviin kuuluu myös apuvälineiden järjestäminen päivittäisissä toimissa pärjäämisen tueksi. Näitä ovat esim. nappikoukku, poimintapihdit sekä suihkutuoli. Apuvälineistä tehdään maksusitoumus ja tämän jälkeen terapeutti toimittaa apuvälineen potilaalle. Erilaisten lihasheikkouksien vuoksi on myös tärkeää arvioida tukien tarve, joiden valmistus kuuluu toimintaterapeutille. ALS-potilailla käytössä olevia tukia ovat esim. tukikaulus ja lepolasta. (Leppänen & Gröhn 2014.)

Kun ALS:ia sairastavalle potilaalle ilmaantuu nielemisvaikeuksia tai puheentuoton ongelmaa, otetaan yhteyttä puheterapeuttiin.

Puheterapeutin on mahdollista tarjota potilaalle kommunikaattoria puhevaikeuden tueksi, jotta potilaan kommunikointimahdollisuus toisten ihmisten kanssa ei täysin häviä. (Purtonen 2012, 1.) Syljen valumisen vuoksi potilaalle on mahdollista järjestää imulaite, joka mahdollistaa potilaan pärjäämisen kotona pidempään (Purtonen 2012, 2).

ALS-potilailla todetaan useimmiten erilaisia ravitsemukseen liittyviä ongelmia, joten PEG-hoitajan (PEG eli perkutaaninen endoskooppinen gastrostomia) ja ravitsemusterapeutin arviot ovat hyvin tärkeitä ALS:sia sairastavan hoitotyössä (MIC- tuotteet, toinen tapa syödä 2010). Kontrollikäyntien yhteydessä on tärkeää seurata potilaan painoa, koska mikäli todetaan painon merkittävästi laskeneen, on syytä harkita PEG-letkun laittoa (Luostarinen 2012, 7). Ravitsemusterapeutin tehtävänä on arvioida yksilöllinen energiantarve ja suunnitella mahdollisimman potilaan tarpeita vastaava ravitsemussuunnitelma (Purtonen 2012, 1).

Sairastumisen jälkeen potilaan elämässä tapahtuu paljon muutoksia ja asioiden hoitamisen helpottamiseksi on syytä ottaa sosiaalityöntekijään yhteyttä, joka on ammattilainen esim. erilaisten paperiasioiden hoitamisessa. Tarvittaessa sosiaalityöntekijä auttaa erilaisten tukien ja sosiaalietuuksien anomisessa (Atula 2013, 1). Hänen kauttaan on mahdollista hoitaa esimerkiksi kuntoutus- ja hoitotukiasiat, asunnossa tarvittavat muutokset, kotipalvelut ja henkilökohtaisen avustajan hankinta, ostopalvelut ja maksusitoumukset sekä kotisairaanhoido. (Purtonen 2012, 1). Näin potilaan ei tarvitse käsitellä asioita yksin ja saa ammattilaisen apua asioiden järjestämisessä.

Osalla ALS-potilaista voi ilmaantua sairauden aikana kognitiivisia ongelmia. Näitä ovat esim. toiminnanohjauksen ongelmat, kielelliset vaikeudet sekä käytöksen- ja persoonallisuuden muutokset. Tällöin voi olla tarpeen tehdä neuropsykologinen tutkimus neuropsykologin vastaanotolla. Tutkimuksessa selvitetään laajasti tiedonkäsittelytaitoja esim. päättelykykyä, muistia, toiminnanohjausta, nopeutta, kielellisiä taitoja ja hahmottamista. Syy miksi tutkimus halutaan tehdä voi olla esim. ajo- tai toimintakyvyn arviointi. (Uuskoski 2015.) Neuropsykologin käynnit eivät

kuitenkaan välttämättä kuulu jokaisen ALS-potilaan moniammatilliseen hoitoon, koska sairaus voi olla monesti jo edennyt sen verran pitkälle että kunnollista arviota ei voida enään tehdä.

ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairastuneen ja heidän omaisten kokemuksista saamastaan ohjauksesta on hyvin vähän hoitotieteellisiä tutkimuksia saatavissa. ALS-potilaan omaisen tai lähimmäisen rooli on kuitenkin ensiarvoisen tärkeä, koska potilas ei itse pysty välttämättä kaikkia päätöksiä yksin tekemään. (Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007.)

Etenkin osastojakson aikana yhteistyö potilaan omaisten ja erityistyöntekijöiden välillä on tiivistä. Terapeuteilla on mahdollisuus tällöin kuulla myös omaisien/ omaishoitajan mielipidettä kotona pärjäämisestä ja avuntarpeesta. (Leppänen & Gröhn 2014.)

Asiat, joihin potilaat ja omaiset ovat kaivanneet ohjausta ovat: arjesta selviytyminen, perustiedot sairaudesta, sairauden ennuste, sairauden loppuvaihe sekä ALS-potilaan palvelut sekä jatkohoito. Ohjauksen kokonaisuudessaan toivotaan olevan yksilöllistä ja potilaslähtöistä. Potilas ja omaiset tarvitsevat yksilöllistä ja suunnitelmallista tiedonantoa, tukea, rohkaisua ja etenkin ohjausta eri sairauden vaiheissa. Omaiset saavat ohjausta hoitohenkilökunnalta, mutta vertaistuen merkitystä muilta ALS-potilailta ei pidä unohtaa. (Turunen ym. 2007.)

ALS-potilaan hoitoon osallistuu siis moniammatillinen työryhmä jossa sairaanhoitaja on yksi ammattihenkilöistä. Koska ALS on etenevä sairaus johon ei ole parantavaa hoitoa, korostuvat hoitotyön auttamismenetelmät ALS-potilaan hoidossa. Jotta hoitohenkilökunta voisi ohjata potilaita ja heidän omaisia päätösten ja hoitovalintojen tekemisessä, tarvitaan tutkittua tietoa. Päätöksistä johtuvia seurauksia tulee myös pystyä arvioimaan. (Turunen ym. 2007.)

### 3 POTILASOHJAUS

Hoitotyön kiinteä osa on potilasohjaus, jonka antaminen perustuu lakiin ja etiikkaan potilaan asemasta ja oikeuksista (Huurre 2014). Potilasohjaus käsitteellä tarkoitetaan potilaan ja terveydenhuollon henkilöstön aktiivista ja tavoitteellista toimintaa (Elonranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 64).

Laadukas potilasohjaus sisältää potilaan tukemisen tiedollisesti, emotionaalisesti ja konkreettisesti. Tiedollisella tukemisella tarkoitetaan sitä, että potilaalle kerrotaan hoidon kannalta välttämättömät tiedot sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi sillä tarkoitetaan sitä, miten potilas on sisältänyt edellä mainitut asiat käyttöönsä. Potilaan tulee myös saada tarvittavat valmiudet itsensä hoitamiseen. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan tunteisiin liittyvien asioiden käsittelyä. Konkreettinen tuki on kaikkea välineellistä tukea esim. hoitovälineet ja taloudellinen tuki. (Kyngäs & Hentinen 2008, 76.) Hoitajien ydinsaamisalue on potilasohjaus, jolloin asiakas saa sekä tietoa että tukea (Huurre 2014).

Sähköisellä potilasohjauksella tarkoitetaan sitä, että ohjauksessa käytetään apuna tietokonetta sekä erilaisia tietoverkkoja. Käyttö on vielä toistaiseksi vähäistä, mutta lisääntymään päin. Oikein suunniteltuna tietokoneavusteinen potilasohjaus on käyttökelpoista sekä toivottavaa terveyskäyttäytymistä ja asiakkaiden tietoja lisäävä menetelmä. Sähköinen potilasohjaus on vaihtoehtoinen menetelmä potilasohjaukselle ja vaikka kustannuksissa ei ole varsinaisesti säästetty, hoitajan ohjaukseen käyttämä aika on vähentynyt. (Huurre 2014.)

#### 3.1 ALS-potilaan ohjaus

Onnistuneessa potilasohjauksessa hoitajalla on kyky ottaa neuvonnan ohjat haltuunsa. Potilasohjauksen onnistuminen edellyttää huolellisesti suunniteltua ja valmisteltua ohjaustilannetta. Ohjaustilanteen suunnittelu aloitetaan potilaan tarpeiden ja tavoitteiden asettamisesta. Tärkeää on tutustua potilaaseen etukäteen sairauskertomusmerkintöjen tai lähetetietojen avulla. (Heikkinen, Tiainen & Torkkola 2002, 26.)

ALS:ia sairastavan hoidossa korostuvat yksilöllinen, oikea-aikainen, ymmärrettävä ja riittävä ohjaus sekä opetus (Salmenperä ym. 2002, 134). Tarkoituksena on keskittyä potilaan arkipäivän tarpeisiin ja selviytymiseen, toimintatapoihin, tukiverkostoon sekä piileviin voimavaroihin (Grahns 2014, 6). Tiedon myötä sairauteen liittyvä epävarmuus ja ahdistus helpottavat. Erityisesti ALS:iin sairastunut tarvitsee tietoa päätösten ja hoitovalintojen tekemiseen. (Salmenperä ym. 2002, 134.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittää potilaan tiedonsaantioikeuden. Potilaalle on annettava tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehtoista. Potilaalle on myös selvitettävä eri hoitovaihtoehtojen vaikutukset ja muut mahdolliset hoitoon liittyvät asiat, joilla on merkitystä potilaan hoitoon. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5 §.)

ALS-potilaan ohjauksen tavoitteet ovat: yksilöllisyys, oikea-aikaisuus, totuudenmukaisuus, turvallisuus ja jatkuvuus. Yksilöllisyydellä tarkoitetaan potilaan sen hetkisen tilanteen huomioimista ja potilaan valintojen kunnioittamista. (Salmenperä ym. 2002, 135.)

ALS-potilaan hoidossa hoitajan tulee aina olla niin sanotusti askeleen sairauden edellä. ALS on etenevä sairaus. Oireiden edetessä, ne eivät saa tulla potilaalle yllättäen. Tietoa tulisikin antaa ennen uusien oireiden ilmaantumista. Oikea-aikaisella tiedon antamisella potilaalle annetaan aikaa erilaisten hoitovaihtoehtojen pohtimiseen ja valintojen tekemiseen. (Salmenperä ym. 2002, 135.) Hyvä tapa olisi jakaa ohjausta useammalle kerralle, koska on tärkeää huomioida kuinka paljon uutta tietoa voidaan omaksua samalla kertaa. Heti kun potilas saa diagnoosin, ohjausta tulisi välttää, koska potilas harvemmin pystyy vastaanottamaan tietoa ja hyödyntämään saatua ohjausta tulevaisuudessa. (Turunen ym. 2007.)

Totuudenmukaisuudella potilaan ohjauksessa tarkoitetaan, että ohjaus tapahtuu yhdenmukaisesti, tutkittuun tietoon ja toimintatapaan perustuen (Salmenperä ym. 2002, 135). Potilaalle tulee kertoa, mitä hoitovaihtoehtoja on, miten ne vaikuttavat ja mitä haittavaikutuksia niillä on

(Valvira 2015). Ohjauksen ei tule sisältää virheitä eikä potilaalta salata oleellista tietoa. Potilaan hoidon turvallisuuden ja jatkuvuuden turvaamisen kannalta kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien täytyy tietää sairaudesta, sen oireista sekä sovitusta hoitolinjasta. (Salmenperä ym. 2002, 135.)

### 3.2 Hyvän oppaan ominaisuudet

Laadukas potilasohjausmateriaali on näyttöön perustuvaa, saattaa potilaan osalliseksi materiaalin kehittämiseen ja viestii selkeästi (Grahm 2014, 11). Oppaista suurin osa on kohdeviestintää, joten ne on kirjoitettu ennalta määritellylle kohdejoukolle. Hyvän oppaan tulisi palvella mahdollisimman hyvin kohde henkilökuntaa. (Heikkinen ym. 2002, 22, 34.) Oppaan tarkoituksena voi olla toiminnan selkeyttäminen ja uusien työntekijöiden työhön perehdyttäminen (Vilka & Airaksinen 2003, 38 – 39).

Kirjallinen potilasohjausrunko tukee hoitohenkilökuntaa ohjaustilanteissa. Kirjallinen potilasohjaus on sisällöltään ja rakenteeltaan selkeä ja informatiivinen (Salminen-Tuomaala, Kaappola, Kurikka, Leikkola, Vanninen & Paavilainen 2010, 22). Otsikot keventävät ja selkeyttävät ohjetta. Pääotsikko kertoo yksinkertaisesti mistä on kyse. Väliotsikot selkeyttävät hahmottamaan millaisista asioista teksti koostuu. Kirjoituksessa on noudatettava yleisiä oikeinkirjoitusnormeja. Tekstin luettavuutta lisäävät miellyttävä ulkoasu ja tekstin asianmukainen asettelu. (Hyvärinen 2005.) Oppaan tulee edetä sisällöltään loogisesti ja on hyvä esittää yksi asiakokonaisuus kerrallaan (Heikkinen ym. 2002, 43).

Lisäksi oppaan tulee olla visuaalisesti havainnollistava. Tekstin täytyy olla yksinkertaista ja ymmärrettävää. Tekstissä ei tulisi olla paljoa lääketieteellisiä termejä. Sisällöltään laadukas kirjallinen ohje on päivitetty, relevantti ja luotettava. Sisällön tulee perustua parhaaseen saatavilla olevaan näyttöön. (Salminen-Tuomaala ym. 2010, 22.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUOTOS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas ALS-potilaan moniammatillisesta hoidosta ja ohjauksesta. Opas tulee käyttöön Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologian osaston hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää henkilökunnan potilasohjausta. Tulevaisuudessa opasta voisi käyttää opiskelijoiden ja uusien työntekijöiden perehdyttämisessä. Kokeneemmalle henkilökunnalle opas voisi toimia muistinvirkistykseenä ALS:ia sairastavan osastohoidon sisällöstä.

Opinnäytetyön tuotoksena tuotettiin kirjallinen opas, joka on osoitettu neurologian osaston hoitajille. Teimme oppaasta sekä paperisen että sähköisen version. Oppaan alussa kerromme lyhyesti ALS-sairaudesta ja kuntoutusarviojaksosta neurologian osastolla. Tämän jälkeen laitoimme potilasohjauksen, jonka jälkeen kävimme yksitellen läpi eri osa-alueet joissa potilas tulee tarvitsemaan moniammatillista tukea. Potilaan tukemisen lisäksi tulee muistaa myös omaiset jonka huomioimme oppaan loppuun.



## 5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

### 5.1 Opinnäytetyön luonne ja kohderyhmä

Tavoitteena toiminnallisessa opinnäytetyössä on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen tai toiminnan järjestäminen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää yhdistää käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilkkä & Airaksinen 2003 9, 51, 10.)

Toiminnallisella opinnäytetyöllä on useimmiten toimeksiantaja.

Toteutustapoja voivat olla esim. opas, cd-rom, kirja, projekti, näyttely, kehittämissuunnitelma tai jokin tuote. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006.) Toteutustapa tulee valita kohderyhmän mukaan.

Suosittelavaa on, että opinnäytetyö olisi työelämlähtöinen, käytännönläheinen, tutkimuksellisella asenteella toteutettu ja riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen hallintaa osoittava. (Vilkkä & Airaksinen 2003 9, 51, 10.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on kaksi osaa, toiminnallinen osuus eli produkti ja opinnäytetyöraportti jossa dokumentoidaan prosessi ja arvioidaan opinnäytetyötä tutkimusviestinnän avulla. Tuotos tulisi aina pohjata teoriaan ja sen vuoksi opinnäytetyönraportin tulisi sisältää ns. teoreettinen viitekehys. (Lumme ym. 2006.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä arvioidaan monia asioita. Arvioinnin kohteena ovat muun muassa työn idea, johon luokitellaan aihepiiri, idean tai ongelman kuvaus, asetetut tavoitteet, teoreettinen viitekehys ja tietoperusta sekä kohderyhmä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä pitäisi tulla ilmi, mitä opinnäytetyössä lähdettiin tekemään ja mitkä olivat sen tavoitteet. (Vilkkä ym. 2003 154 – 155.)

Keskeinen arvioinnin kohde toiminnallisessa opinnäytetyössä on sen toteutustapa, eli esimerkiksi oppaan valmistamiseen liittyvät asiat (Vilkkä ym. 2003, 157- 158). Toteutustavan tekijä valitsee kohderyhmän mukaan, jolloin produktista voi visuaalisin ja viestinnällisin keinoin tunnistaa tavoitteena olleet päämäärät (Lumme ym. 2006). Opinnäytetyön täytyisi

olla ammatillisesti kiinnostava ja merkittävä kohderyhmälle (Vilkkä ym. 2003 157 – 158).

Tässä työssä toiminnallinen osuus koostui oppaasta, jonka teimme neurologian osaston henkilökunnalle. Oppaamme käsittelee ALS-potilaan moniammatillista hoitoa ja ohjausta. Kokosimme oppaan sisällön käyttäen samoja lähdemateriaaleja kuin varsinaisessa opinnäytetyössä. Kirjoitimme ensin ylös olennaiset otsakkeet keskeisimmistä osa-alueista joiden pohjalta rakentui sisällysluettelo. Tämän jälkeen lähdimme täydentämään teorian tietoa otsikoiden alle. Kun saimme koottua osa-alueisiin tarvittavat tiedot, lähetimme työn arvioitavaksi toimeksiantajalle. Kävimme keskustelemassa toimeksiantajan kanssa ja saimme kehittävää palautetta oppaan muokkaamiseksi vielä paremmin osaston tarpeita vastaavaksi. Teimme oppaasta sekä kirjallisen että sähköisen version. Uskomme sähköisen version olevan käytännöllisempi ja parempi toteutustapa ajatellen kohderyhmää, koska silloin oppaan päivittäminen mahdollistuu.

Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimi Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologian vuodeosaston osastonhoitaja Päivi Väisänen ja apulaisosastonhoitaja Irene Autio sekä neurologian vuodeosastolla aiemmin työskennellyt perushoitaja Riitta Purtonen. Työmme aihe nousi esille osaston henkilökunnan keskuudessa jo syksyllä 2013. Nostimme esille tarpeen löytää aihe opinnäytetyölle, jolloin osaston fysioterapeutti ehdotti, että aihe voisi olla jokin yksittäinen neurologinen sairaus. Henkilökohtaisen kiinnostuksemme johdosta päädyimme tekemään opinnäytetyön ALS-sairaudesta. Toimeksiantosopimus (LIITE 1) lähetettiin Päijät-Hämeen keskussairaalan ylihoitajalle helmikuussa 2014 ja virallinen tutkimuslupa (LIITE 2) saatiin syksyllä 2014.

## 5.2 Oppaan toteuttaminen

Oppaan suunnittelu alkoi keväällä 2014. Suunnittelimme oppaan sisällön varsinaista opinnäytetyön tietopohjaa apuna käyttäen. Sisältö kasaantui melko lailla myös hyödyntäen työkokemusta neurologian osastolla, jossa

oli päässyt konkreettisesti näkemään mitä moniammatilliseen hoitoon kuuluu ja ketä ammattihenkilöitä siihen milloinkin osallistuu.

Tiedonhaku ja teoriapohjan kokoaminen aloitettiin keväällä 2014. Verkko- ja kirjallisten lisäksi käytimme oppaassa eri terapeuteilta saatuja tietoja, jotta oppaan sisältö olisi mahdollisimman tuoretta tietoa. Kokosimme ensin alustavan sisällysluettelon jonka ympärille kokosimme tietoa jokaisesta osa-alueesta. Pyrimme pitämään lauserakenteet mahdollisimman lyhyinä ja napakoina. Hyvän pohjan kokoamisen jälkeen lähetimme oppaan arvioitavaksi yhdelle toimeksiantajista, neurologian osastonhoitajalle. Häneltä saimme palautetta jo tehdystä työstä jonka jälkeen pääsimme muokkaamaan työtä enemmän osaston tarpeita vastaavaksi.

Ennen kuin opinnäytetyömme oli kokonaisuudessaan valmis, pidimme neurologian osaston henkilökunnalle infotilaisuuden ja esittelimme viimeistelyä vaille olevan oppaan. Samassa infotilaisuudessa jätimme osastolle kyselylomakkeet (LIITE 3) ja ohjeistimme kirjallisen saatekirjeen (LIITE 4) lisäksi myös suullisesti kyselylomakkeen täyttämisestä. Raportoinnin yhteydessä pyysimme osaston henkilökunnalta palautetta tekemästämme oppaasta ja kehittämisideoita mitä oppaassamme oli vielä aiheellista muokata tai pitäisikö jotain vielä lisätä. Kyselylomakkeeseen vastanneita olivat hoitohenkilökunnan lisäksi osastolla työskentelevät terapeutit. Tällä periaatteella saimme arvokasta ja kehittävää palautetta. Palautelomakkeen vastausaika oli viikko, jonka jälkeen kokosimme palautteet yhteen ja kävimme saadut vastaukset läpi.

Teimme oppaasta sekä paperisen että sähköisen version ja kaikki oikeudet oppaan käyttöön luovutettiin osaston käyttöön. Täten osaston henkilökunta voi tarpeen mukaan muokata opasta ajantasalla olevaksi.

### 5.3 Oppaan arviointi ja analysointi

Usein kohderyhmältä kerätään palaute tavoitteiden saavuttamisen arviointiin oman arvioinnin tueksi. Palautteessa voi pyytää kommentteja esim. oppaan käytettävyydestä ja toimivuudesta, työn visuaalisesta

ilmeestä sekä luettavuudesta. (Vilkkä ym. 2003 157.) Palautetta voidaan arvioida esimerkiksi kyselylomakkeen avulla. Tässä opinnäytetyössä käytettiin kyselylomaketta, joka koostui avoimista kysymyksistä.

Haastattelun muoto on jokin teema tai avoin kysymys. Tutkimuksessa käytetyn aineiston ei tarvitse olla välttämättä totuudenmukaista. (VIRSTA 2015.) Tässä opinnäytetyössä haluttiin selvittää kyselylomakkeen avulla oppaan toimivuutta ALS-potilaan ohjauksessa.

Kyselylomakkeessa käytettiin viittä avointa kysymystä. Näiden pohjalta saatu tieto ei perustu johonkin teoriaan, vaan saatu tieto on kyselyyn vastanneiden mielipiteitä tekemästämme työstä.

Kyselylomakkeella on suuri merkitys kyselyn onnistumiseen. Tärkeää on aluksi hahmottaa kiinnostuksen kohteena olevat keskeiset ulottuvuudet. (Vehkalahti 2008 20.) Lomakkeen laatijan tulee ottaa huomioon laaja-alaisesti vastaajan ajankäyttö, halut ja taidot osallistua kyselyyn. Hyvä lomake ei ainoastaan riitä, vaan lomake tulee huolellisesti suunnitella ja esitellä. Lomakesuunnittelussa tulee ottaa huomioon monia eri asioita, jotta kyselylomakkeesta tulisi tarpeeksi vakuuttava ja tuloksia aiheesta tuottava. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010.) Analysoidessa saatua aineistoa tutkija pyrkii järjestämään ja ymmärtämään sitä. Saadun teorian lähtökohtana on tällöin materiaalin lukeminen, tulkinta ja ajattelu (VIRSTA 2015).

Kyselylomakkeessa on tärkeää kysyä sisällöllisesti oikeita kysymyksiä tilastollisesti mielekkäällä tavalla (Vehkalahti 2008 20). Kysymystyyppien suhteen kannattaa olla varsin tarkkana, riippuen siitä minkälaisesta vastaajajoukosta on kysymys. Mikäli vastaajajoukko tiedetään aktiiviseksi ja helposti teorian tietoa antavaksi, voi olla hyvä vaihtoehto valita avoimia kysymyksiä kuin vastausvaihtoehtoja. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010.)

Kyselylomakkeen alkuun laadimme saatekirjeen, jossa ohjeistettiin vastaamaan kysymyksiin. Kyselyn avulla haluamme saada palautetta oppaan toimivuudesta, visuaalisesta ilmeestä ja teoriasisällöstä. Kysymme

myös henkilökohtaista näkemystä siitä miten opasta voisi parantaa, jotta se palvelisi osaston tarpeita parhaalla mahdollisella tavalla.

Tämän opinnäytetyön tuotosta arvioitiin kyselylomakkeella, joka sisälsi viisi avointa kysymystä. Kaikki kysymykset ovat eri aiheista, joten ne muodostavat jo itsessään jäsentelyn kyselynvastauksien purkamiseen. Kävimme esittelemässä oppaan neurologian osastolla henkilökunnalle ja samalla annoimme kyselylomakkeet. Olimme tehneet myös saatekirjeen kyselylomakkeeseen, jonka jätimme kyselylomakkeen yhteydessä osastolle. Vastausaikaa annoimme yhden viikon, jotta mahdollisimman moni pääsi vastaamaan kyselyymme. Palautteet keräsimme nimettöminä ja hävitimme ne läpikäynnin jälkeen. Palautteita ei päässyt lukemaan kukaan muu kuin opinnäytetyön tekijät. Avoimienkysymyksien avulla uskomme saavan hoitohenkilökunnalta kattavampaa palautetta oppaasta. Anonymiitti varmistettiin siten, että kerroimme infotilaisuudessa, että vastaajien nimiä ei tule näkyviin sekä kyselylomakkeet hävitetään heti analysoinnin jälkeen.

Saadun aineiston esikäsittely luo varsinaisen alun aineiston analyysille (Vehkalahti 2008, 51). Aineiston analysoinnilla ja tulkinnalla pyritään ymmärtämään saatua tietoa. Tällöin apuna käytetään laadullista analyysia päätelmien tekemiseksi. Laadulliseen analyysiin kuuluu esim. teemoittelu ja sisällönerittely. Tulokset tulee selittää ja tulkita jolloin tutkija pohtii analyysin tuloksia ja tekee niistä johtopäätöksiä. (Hiltunen 2008.) Teemoittelua on hyvä käyttää aineiston tarkastelukulmana, kun kaikille vastaajille on esitetty samat kysymykset ja kysymyksiin on saatu eri määrä aineistoa (Kananen 2012, 117).

Avoimillakysymyksillä toteutetussa kyselyssä vastauksia voi tulla myös tutkittavan aiheen ulkopuolelta. Näitä asioita ei kuitenkaan tule raportoida omassa työssä. Aineiston järjestäminen on suhteellisen helppoa, kun aineiston keruu on tapahtunut kyselytutkimuksen avulla. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 92, 93.)

Kyselyn päätyttyä aloitimme vastausten analysoinnin. Luimme vastaukset ensin perusteellisesti läpi, jonka jälkeen ryhmittelimme vastaukset kysymyksien mukaisesti. Tämän jälkeen luimme vielä uudelleen vastaukset, jonka jälkeen aloimme raportoida jokaisen kysymyksen vastauksia erikseen. Teemoittelun myötä painottuu, mitä kustakin teemasta on sanottu ja tällöin mahdollistuu haluttujen aiheiden käsittely opinnäytetyössä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 93).

Tässä opinnäytetyössä raportoimme jokaisen kysymyksen vastaukset yksittäin ja liitämme raportointiin yksittäisiä suorialainauksia vastauksista. Sitaattien avulla kerrotaan yksittäiseltä vastaajalta saatua tietoa (Kananen 2012, 117). Kyselylomakkeen vastaukset raportoimme seuraavassa luvussa.

## 6 OPPAAN ARVIOINTI

Teimme oppaan ALS- potilaan moniammatillisesta hoidosta ja ohjauksesta. Jotta saimme oppaasta mahdollisimman osaston tarpeita vastaavan, pyysimme palautetta osaston henkilökunnalta kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeessa oli viisi avointa kysymystä. Opasta arvioivat sekä toimeksiantajat että neurologian osastolla työskentelevä henkilökunta. Kyselyyn vastasivat hoitohenkilökunnan lisäksi myös terapeutit. Kyselyn toteutuksen jälkeen muokkasimme opasta saadun palautteen pohjalta, jolloin opas olisi sisällöltään mahdollisimman hyödyllinen osaston henkilökunnalle.

Kokonaisuudessaan saimme vastattuja kyselylomakkeita 7 kappaletta. Olimme olettaneet että vastauksia saataisiin enemmän, mutta lyhyt vastausaika luultavasti oli vaikuttanut asiaan. Yleisesti saadut vastaukset olivat monipuolisia ja varsin kattavia erilaisten kehitysehdotusten osalta. Osassa kyselylomakkeista pari kysymystä oli jätetty kokonaan vastaamatta. Neljänteen kysymykseen saimme kattavimmat vastaukset, jonka koimme tärkeänä ja hyvänä asiana. Kyseisen kysymyksen perusteella saimme juuri sen tiedon jota tarvitsimme jotta oppaasta tulisi mahdollisimman osaston tarpeita vastaava. Seuraavaksi kuvaamme vastaukset kysymyksittäin.

Kysymyksessä yksi haluttiin selvittää neurologian osaston henkilökunnan mielipidettä oppaan kokonaiskuvasta. Henkilökunnan mielestä opas oli helposti luettava, olennaiset asiat sisältävä, looginen, tiivis ja ulkoasultaan siisti. Useampi vastanneista oli sitä mieltä, että oppaamme oli kokonaiskuvaltaan:

*Asiallinen ja selkeä.*

Yksi vastanneista oli toivonut tarkempaa kuvausta osaston yhtenäisistä toimintatavoista, koska usein ALS-potilaan ensimmäinen arvio tehdään neurologian poliklinikalla. Oppaan fonttikoko oli myös koettu asialliseksi ja materiaali oli helposti luettavaa. Lopullista opasta ajatellen oli kehoitettu tarkistamaan kieliasu.

Toisessa kysymyksessä kysyttiin mielipidettä teoriasisällöstä.

Vastanneiden mielestä teoria oli ymmärrettävää ja

*informatiivisesti kerrottu oleellinen.*

Kirjallisen potilasohjeen pitää olla sisällöltään ja rakenteeltaan selkeä ja informatiivinen (Salminen-Tuomaala, ym. 2010, 22). Osa vastainneista koki teoriaosuuden jääneen liian suppeaksi. Lyhyestä ja ytimekkäästä muodosta huolimatta koettiin sen olevan kuitenkin sopiva. Monet toivoivat, että työn loppuun olisi mainittu käytetyt lähteet oppaan luotettavuuden lisäämiseksi. Henkilökunta toivoi myös, että oppaan takakanteen voisi lisätä luotettavia lähteitä aiheesta esim. verkkosivuja.

Kolmas kysymys käsitteli visuaalisen toteutuksen arviointia. Opasta kuvattiin selkeäksi, helppolukuiseksi ja virallisen näköiseksi. Vastaajat kokivat, että asiaa ei ole liikaa, joka tekisi ulkoasusta sekavamman. Ulkoasua kuvattiin myös adjektiiveilla

*hieman synkkä ja rauhallinen*

Tekstikokoa pidettiin hyvänä. Mikäli asioita olisi aiheellista käsitellä laajemmin, henkilökunnalta tuli ehdotus yhdistää leipätekstiä ja ranskalaisia viivoja. Sivumäärä oppaassa koettiin kuitenkin hyväksi.

Seuraavaksi kysyttiin muutosehdotuksia oppaaseen. Tähän kysymykseen saatiin monipuolisimmat vastaukset. Palautteissa oli oleellisia korjauksia teoriasisältöön esim. ravitsemuksen, hengityksen ja fyysisen toimintakyvyn tukemisesta. Saimme myös kattavaa lisätietoa palautteen yhteydessä, joka sopisi lisättäväksi varsinaiseen oppaaseen. Esille oli myös nostettu kappale omaisten tukeminen, jossa voitaisiin ottaa huomioon vertaistuen merkitys.

*Kokeneempaa neurologian henkilökuntaa palvellakseen oppaassa voisi olla enemmän uutta tutkittua tietoa esim. hengitystukihoidosta.*



*Omaisten tukemiseen voisi mainita sopeutumisvalmennuksen ja vertaistukiryhmän.*

*ALS-potilaan ohjaus: enemmän tietoa mitä on ”riittävä ohjaus”  
-> jotain konkreettisia käytäntöjä joita potilasta ohjattaessa  
huomioitava.*

Viimeisessä kysymyksessä haluttiin tietää kuinka henkilökunta hyödyntäisi opasta ALS-potilaan ohjauksessa.

*Opas on tällaisenaan hyvä työkalu opiskelijoiden ja uusien  
työntekijöiden perehdyttämiseen sekä muutenkin muistin  
virkistämiseksi.*

*Runko oppaassa on erittäin hyvä ja voisi toimia  
tukena/muistilistana potilaan ohjauksessa mm. uudet als-  
potilaat.*

Henkilökunnan mielestä opasta hyödynnetään tarpeen mukaan. Yleisesti koettiin että opas ei sinänsä palvele osastolla pidempään työskennelleitä hoitajia, koska opas ei sisällä niin sanottua uudempaa tietoa aiheesta. Enemmän koettiin siitä olevan hyötyä uusille työntekijöille ja opiskelijoille.

## 7 POHDINTA JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Opinnäytetyössämme pohdimme sekä kirjallista että toiminnallista osuutta. Alkuun pohdimme opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta, jonka jälkeen pohdimme opinnäytetyön toiminnallisen prosessin osuutta sekä sen merkitystä hoitotyön kannalta. Lopuksi esitämme joitakin kehittämisehdotuksia.

### 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Reliabiliteetin ja validiteetin arviointi eroaa riippuen siitä, onko kyseessä laadullinen vai määrällinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan tutkimusprosessia kokonaisuutena reflektoiden ja kriittisesti analysoiden. (Hyvönen 2010.)

Validiteetti mittaa tutkimuksen pätevyyttä, kuinka perusteellisesti tutkimus on tehty ja ovatko saadut tulokset ja päätelmät todellisia (Hyvönen 2010). Tutkija voi tehdä virheitä tutkimusta tehdessä ymmärtämällä jonkin asian väärin tai esittämällä vääränlaisia kysymyksiä. Tutkimus ei käytännössä anna kaikenkattavaa vastausta aiheesta, vaan tutkittavaa ilmiötä voidaan tarkastella vain pintapuoleisesti. Tutkimustilanne antaa tutkijalle itselleen enemmän, kun taas tuotettu raportti auttaa muita aiheen ymmärtämisessä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 25.) Tutkimuksen validiteettiin vaikuttaa mittarin (esim. kysely) pätevyys eli kyky mitata juuri sitä mitä oli tarkoitus mitata ja riittävän kattavasti. On tärkeää osata käyttää mittaria oikeaan kohteeseen, oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. (Hyvönen 2010.)

Reliabiliteetista voidaan nostaa esille kolme eri kohtaa. Tutkimuksen luotettavuudesta voidaan arvioida eri metodien luotettavuutta ja johdonmukaisuutta, mittausten ja havaintojen pysyvyyttä ajasta riippumatta sekä tulosten johdonmukaisuutta. (Hyvönen 2010.) Jos metodina on käytetty haastattelua, esitettyjen kysymysten muoto vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tulee myös ottaa huomioon että tutkittu tieto ajan kanssa vanhenee ja sitä mukaa se ei ole enää ajankohtainen ja kovin luotettava tietolähde. Eri tutkimusmenetelmiä käyttäessä saadut tulokset

voivat poiketa paljon toisistaan ja tällöin tutkija joutuu tarkkaan pohtimaan voivatko saadut tulokset tutkitusta asiasta olla luotettavat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 25–26.)

Jo tiedonhakua tehdessä rajasimme tietolähteet siten, että vanhimmat lähteet olisivat enintään 15 vuotta vanhoja. Valitsimme käytettäväksi mahdollisimman tuoretta ja tutkittua tietoa. Luotettavuuden lisäämiseksi käytimme kirjallisen lähdemateriaalin lisäksi internetistä löytyneitä artikkeleita ja väitöskirjoja. Sekä opinnäytetyössä että tekemässämme oppaassa hyödynsimme haastatteluissa saatua tietoa, jotta saimme mahdollisimman käytännönläheistä ja uutta tietoa ALS:sia sairastavien potilaiden hoidosta.

Mikäli kysymystä esitettäessä voidaan jo ennalta tietää mitä tutkittava todennäköisesti vastaa, tulokset eivät ole kovin luotettavia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 25–26). Kyselylomaketta laadittaessa kysymysten muoto vaikutti paljon siihen, minkälaista tietoa saimme annettujen kysymysten perusteella. Mikäli kysymykset ovat liian yksinkertaisia, saadut vastaukset voivat olla jo liian hyvin ennalta arvattavissa.

Tutkimuseettisiä ongelmia on olemassa kahta eri tyyppiä, ensimmäiseen tyyppiin kuuluvat tiedonhakua ja tutkittavien suojaa käsittelevät ongelmat ja toiseen tutkijan vastuulla olevat tutkimustulosten sovellukset.

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin tutkijan tulee kunnioittaa ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Mikäli tiedonkeruumenetelmät ovat varsin standardeja, eettiset ongelmat ovat jo ennakoitavissa ja hyvissä ajoin ratkaistavissa. Tutkimuksen etiikkaan kiinnitetään nykyään varsin paljon huomiota tekemällä erilaisia ohjeistuksia tutkimuksen tekijälle. Ohjeet eivät kuitenkaan ole niin kattavia että ne soveltuisivat kaikkiin eri tutkimustyypeihin, jonka vuoksi tutkija on kuitenkin viime kädessä yksin ratkaisujensa kanssa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 20 – 21).

Eettisyyden suhteen opinnäytetyömme ei konkreettisesti koskettanut ALS:ia sairastavia potilaita, vaan tarkoituksenamme oli tuottaa teorian tietoa

oppaan muodossa hoitajien käyttöön potilasohjausta toteutettaessa. Emme keränneet tietoa haastattelemalla potilaita vaan kysyimme palautetta oppaasta kyselylomakkeella hoitohenkilökunnalta. Emme myöskään käyttäneet suoria lainauksia jonkin toisen tekstistä vaan viittasimme toisten tutkimuksellisiin teksteihin käyttäen lähdeviitemerkintöjä.

## 7.2 Opinnäytetyön prosessin arviointi

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ALS:ia sairastavan potilaan hoidosta opas (LIITE 5), joka toimisi ohjausrunkona neurologian osaston henkilökunnalla potilasohjauksessa. Tavoitteena oli kehittää henkilökunnan potilasohjausta. Henkilökunnalle tehdyn avoimenkyselyn perusteella viimeistelyvaiheessa oleva opas koettiin hyväksi opiskelijoiden ja uusien työntekijöiden perehdyttämisessä sekä kokeneemmalle henkilökunnalle muistinvirkistykseksi ALS:ia sairastavan osastohoidon sisällöstä. Henkilökunta olisi halunnut oppaaseen laajempaa tietoa esim. ALS:ia sairastavan hengitystukihoidoista. Kyselyn vastausten mukaan opas palvelisi silloin paremmin jo pidemmän aikaa neurologian osastolla työskennellyttä henkilökuntaa. Laadullisen kyselyn avulla saimme hyvin kerättyä osaston henkilökunnalta mielipiteitä ja kehitysehdotuksia oppaasta.

Potilasohjausmateriaali voi sisältää tietoa eri sairauksista, toimenpiteisiin valmistautumisesta sekä tutkimuksista (Grahns 2014, 6). Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia kirjallinen opas ALS-sairaudesta ja potilaan hoidon sisällöstä neurologian osastolla. Oppaasta tulostettiin paperiversioita osastolle sekä se jätettiin sähköisenä versiona. Näin mahdollistuu oppaan päivittäminen jatkossa. Mielestämme A5 -kokoinen opas oli hyvä, tähän mielestämme sai koottua ytimekkäästi ja riittävästi tietoa.

Potilasohjauksen toimivuuteen vaikuttavat mm. ohjaukseen käytetty aika, materiaali sekä ohjauksen perustana oleva tutkimustieto ja potilasohjaukseen osallistuvan henkilöstön yhteistyö (Lipponen 2014, 20).

Hoitajien ydinosaamisalue on potilasohjaus, jolloin asiakas saa sekä tietoa että tukea (Huurre 2014).

Opasta kuvattiin selkeäksi, helppolukuiseksi ja virallisen näköiseksi. Sivumäärä oppaassa koettiin hyväksi. Aikaisemmin on myös todettu, että kirjallisen potilasohjauksen tulisi olla sisällöltään ja rakenteeltaan selkeä ja informatiivinen (Salminen-Tuomaala, Kaappola, Kurikka, Leikkola, Vanninen & Paavilainen 2010, 22). Uskomme valmiista oppaasta olevan hyötyä jatkossa neurologian osastolla potilaan hoidon suunnittelun ja toteutuksen kannalta sekä selkeyttävän potilasohjaustilanteita. Potilasohjaus tulisi olla suunnitelmallista ja tavoitteellista, jossa tulee huomioida potilaiden yksilölliset tarpeet. (Lipponen 2014, 21).

Kirjallisessa ohjausmateriaalissa voidaan käsitellä erilaisia ulottuvuuksia liittyen potilaan omien voimavarojen vahvistamiseen. Esim. toiminnallinen näkökulma tarkastelee potilaan selviytymistä jokapäiväisistä askareista, apuvälineiden tarpeen sekä liikuntakyvyn. (Grahns 2014, 7.)

Tekemässämme oppaassa oli otettu myös huomioon erilaiset näkökannat potilaan moniammatillisella hoidossa erilaisten terapeuttien toimesta. Neurologian osastolla toiminnallista arviota tekevät pääasiassa fysio- ja toimintaterapeutit.

Ohjauksessa potilas on asioiden ratkaisija, jolloin hoitohenkilökunnan tulee tukea potilasta päätöksen teossa ja pidättäytyä antamasta valmiita ratkaisuja. Hoitohenkilökunnalta edellytetään potilasohjauksessa ammatillista vastuuta ylläpitää ja kehittää ohjausvalmiuksiaan, edistää potilaan terveyteen liittyviä valintoja ja turvata potilaalle riittävä ohjaus. (Lipponen 2014, 17.)

Asiakaslähtöisessä ohjauksessa tarkastellaan yhteistyösuhdetta, jossa potilas ja hoitaja ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Osapuolina ovat tällöin apua hakeva yksilö ja ammatillisesti koulutettu ja pätevä ohjaaja. Hoitotyössä potilasohjaus on yksi osa-alue jossa autetaan potilasta selviytymään. (Heino 2005, 21.) ALS-potilaat tarvitsevat monipuolista ohjausta erilaisissa asioissa hoidon aikana ja hoitohenkilökunta on

osallisena ohjaukseen monissa tilanteissa, joka vaatii ammattitaitoa ja pätevyyttä.

Kyselylomakkeeseen vastanneet toivoivat, että valmiin oppaan loppuun olisi lisätty käytetyt lähteet näkyville oppaan luotettavuuden lisäämiseksi. Opettajalta saamamme palautteen pohjalta päädyimme laittamaan käyttämämme lähteet oppaan takasivulle.

Tietoperustaa etsimme internetistä eri tietokannoista, kirjallisuudesta ja keräsimme tietoa neurologian osaston eri terapeuteilta. Aihetta jouduttiin rajaamaan reilusti, ettei siitä tulisi liian laaja. ALS:ia sairastavan hoitotyöhön sisältyy monta eri hoidon osa-aluetta, jotka kaikki ovat tärkeitä kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisen kannalta. Oppaassa käydään hoidon osa-alueet selkeästi ja tiivistä läpi.

### 7.3 Kehittämiskohteet

Opasta esiteltäessä osastolla työskentelevälle henkilökunnalle, nousi esille hyviä jatkokehittämisasihteita. Tehdyn oppaan oli tarkoitus tulla ainoastaan henkilökunnan käyttöön, mutta opasta ALS potilaille ei ole myöskään tehty. Heidän mielestä olisi hyvä idea tuottaa sellainen opas, joka olisi nimenomaan potilaan ja omaisten hyötykäyttöön. Täten he voisivat jo sairauden alkuvaiheessa tutustua tuleviin muutoksiin, ennen kuin sairaus on jo edennyt liian pitkälle.

Potilailla on usein halua osallistua ohjeiden kehittämistyöhön. Tämä antaisikin arvokasta tietoa siitä millaisia asioita potilas pitää tärkeänä, mutta suullisen ohjauksen aikana niitä ei välttämättä osaa tai muista kysyä. (Grahnen 2014, 2.)

Kyselyn vastauksien perusteella tietyistä aihealueista olisi haluttu laajemmin teoretietoa, esim. hengitystukihoitosta. Jatkossa näistä halutuista hoidon osa-alueista voisi laajentaa teoretietoa oppaaseen. Opas oli pituudeltaan melko tiivis ja yksittäisiä aihealueita suppeammin käsittelevä, koska aihealueiden laajempi käsittely olisi aiheuttanut oppaan

sivumäärän lisääntymisen turhankin pitkäksi. Palautteiden perusteella oppaasta pidettiin juuri tekemämme mittaisena.

Kun potilaalla diagnosoidaan ALS-sairaus, hänen ensimmäiset kontrollikäynnit toteutuvat useimmiten neurologian poliklinikalla. Tällöin potilas ja omaiset saavat paljon ohjausta poliklinikalta käsin. Tulevaisuutta ajatellen, voisi olla hyödyllistä tarjota tekemäämme opasta myös poliklinikan käyttöön jossa sitä voisi käyttää henkilökunnan apuvälineenä potilasohjauksessa.

Osastolla pidettävissä osastotunneissa on myös useimmiten käsitelty erilaisia aihealueita koskien osastotyötä sekä erilaisia potilasryhmiä ja sairauksia joita useimmiten hoidetaan neurologian vuodeosastolla. Osastotunnilla voisi käsitellä ALS-sairautta ja samalla ottaa materiaaliksi tehdyn oppaan ja tarpeen mukaan päivittää itse oppaan että osastolla työskentelevän henkilökunnan tietoutta kyseisestä sairaudesta. Jatkossa aihetta voisi käsitellä hoitotyön näkökulmasta, esim. pohtien mikä merkitys hoitajan ohjauksella on ALS-potilaan sopeutumisessa sairauteen.

ALS-potilaiden ohjaus on erittäin moniammatillista työtä. Lääkäreillä on oma osuutensa potilaiden hoidossa, mutta hoitajat ja terapeutit ovat he jotka neuvovat esim. erilaisten apuvälineiden käytössä, peg-letku ravitsemuksen toteutuksesta, hengitystukilaitteen käytöstä ja kotona käytettävän imulaitteen toiminnasta. Hoitajilla ja terapeuteilla on suuri vastuu siitä, että potilas saa laadukasta ohjausta. Hoitotyön kannalta opas olisi jatkossa hyvä materiaali tietojen kertaamista varten, jotta osastolla voidaan toteuttaa ammatillista potilasohjausta.

## LÄHTEET

ALS-potilaan fysioterapiaprosessi. 2013. Päijät-Hämeen keskussairaala, Fysiatría.

Atula, S. 2013. ALS- Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Duodecim, Terveyskirjasto [viitattu 7.5.2015]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093&p\\_haku=ALS](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093&p_haku=ALS)

Atula, S. 2013. Spastisuus. Duodecim, Terveysportti [viitattu 4.4.2014]. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi.aineistot.phkk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00919&p\\_haku=als](http://www.terveysportti.fi.aineistot.phkk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00919&p_haku=als)

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? Hoitotiede-lehti. Tampere: Hoitotieteen tutkimusseura HTTS r.y., 63 – 73.

Grahn, K. 2014. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa, potilaiden arvioinnit kirjallisista potilasohjeista. Pro-gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto [viitattu 20.9.2015]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/44516/URN:NBN:fi:juu-201410313152.pdf?sequence=1>

Gòmez-Vilda, P., M. Londral, A-R., Rodellar-Biarge, V., M. Ferràndez-Vicente, J. & de Carvalho, M. 2014. Monitoring amyotrophic lateral sclerosis by biomechanical modeling of speech production. ScienceDirect [viitattu 06.02.2015]. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0925231214013022>

Güell, M-R., Antòn, A., Rojas-García, R., Puy, C. & Pradas, J. 2013. Comprehensive Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: A Care Model. Archivos de Bronconeumologia [viitattu 3.5.2015]. Saatavissa: <http://www.archbronconeumol.org/en/comprehensive-care-of-amyotrophic-lateral/articulo/90258889/>



Hanisch, F., Skudlarek, A., Berndt, J. & E. Kornhuber, M. 2015. Characteristics of pain in amyotrophic lateral sclerosis. Wiley Online Library [viitattu 6.2.2015]. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/brb3.296/full>

Heikkinen, H., Tiainen, S. & Torkkola S. 2002. Potilas ohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Heino, T. 2005. Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta. Väitöskirja, Tampereen yliopisto [viitattu 20.9.2015]. Saatavissa: <http://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/67478/951-44-6290-4.pdf?sequence=1>

Hiltunen, L. 2008. Kyselytutkimus. Graduryhmä, Jyväskylän yliopisto [viitattu 20.5.2015]. Saatavissa: [www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/kyselytutkimus.ppt](http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/kyselytutkimus.ppt)

Huurre, T. 2014. Hoitohenkilökunnan arviot potilasohjaustaidoistaan ja ohjausmenetelmien hallinnasta – kehittämishanke KYSin ja Kysterin potilasohjausosaamisen vahvistamiseksi. Pro gradu – tutkielma, Itä-Suomen yliopisto [viitattu 19.9.2015]. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20141228/urn_nbn_fi_uef-20141228.pdf)

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje [viitattu 6.5.2015]. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Hyvönen, P. 2010. Laadullinen tutkimus, luotettavuus. [viitattu 27.5.2015]. Saatavissa: <http://edutool.wikispaces.com/file/view/Luotettavuus+ja+eettisyys.pdf>

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Laaksovirta, H. 2013. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Duodecim, Terveysportti [viitattu 4.4.2014].

Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi/aineistot/phkk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00919&p\\_haku=als](http://www.terveysportti.fi/aineistot/phkk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00919&p_haku=als)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 [viitattu 25.3.2014].

Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista>

Leppänen, N. & Gröhn, M. 2014. Käytäntöä ALS-potilaiden hoidossa toimintaterapian osalta Päijät-Hämeessä. Lahti

Lihastautiliitto, 2012. ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi [viitattu 20.1.2014]. Saatavissa: <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulu: Oulun yliopisto [viitattu 17.9.2015]. Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9789526203720/isbn9789526203720.pdf>

Lumme, R., Leinonen, R., Leino, M., Falenius, M. & Sundqvist, L. 2006. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaali Ammattikorkeakoulu, Opinnäytetyön ohjausprosessi [viitattu 7.5.2015]. Saatavissa: <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>

Luostarinen, L. 2012. ALS-potilaan hoito, neurologian klinikka. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä/ keskussairaala.

MIC-tuotteet, toinen tapa syödä. 2010. Mikä on PEG? MEDA Oy: Espoo. [viitattu 30.1.2015] Saatavissa:

[http://www.mickey.fi/fileadmin/uploads/Mic\\_Key\\_Finland/PDF/Potilasohje\\_A5\\_071010\\_72ppi.pdf](http://www.mickey.fi/fileadmin/uploads/Mic_Key_Finland/PDF/Potilasohje_A5_071010_72ppi.pdf)

Purtonen, R. 2012a. ALS-ohjaus, taulukko.(1) Päijät-Hämeen keskussairaala, Neurologian osasto/ osastotunnin materiaali

Purtonen, R. 2012b. ALS-ohjaus, powerpoint-esitys.(2) Päijät-Hämeen keskussairaala, Neurologian osasto/ osastotunnin materiaali

Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A., Kuula, A., Rissanen, R. & Karvinen, I. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja, yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston julkaisuja [viitattu 14.4.2014]. Saatavissa: [http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv\\_pdf/KvaliMOTV.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf)

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

Salminen-Tuomaala, M., Kaappola, A., Kurikka, S., Leikkola, P., Vanninen, J. & Paavilainen, E. 2010. Potilaiden käsityksiä ohjauksesta ja kirjallisten ohjeiden käytöstä päivystyspoliklinikalla. Tutkiva hoitotyö-lehti. Kouvola: Fioca Oy, 21 – 28.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Vantaa: Tammi.

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidaja-lehti.[viitattu 26.4.2015] Saatavissa: [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p\\_artikkeli=sle00032](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=sle00032)

Uuskoski, P. 2015. Neuropsykologi/ ALS-potilas. Sähköpostiviesti neuropsykologin osallisuudesta ALS-potilaan moniammatilliseen hoitoon.

Valvira. 2015. Potilaan asema ja oikeudet. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto [viitattu 19.9.2015]. Saatavissa: <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet>

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi

VIRSTA. 2015. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot. Tilastokeskus [viitattu 20.5.2015]. Saatavissa: <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, menetelmätietovaranto. 2010.

Kyselylomakkeen laatiminen. KvantiMOTV [viitattu 25.03.2014].

Saatavissa:

<http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Lahti University of Applied Sciences

**OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS (TKI opintopisteet)**

<b>TOIMEKSIANTAJA</b>	
Toimeksiantaja	PLKS, Naimiohjelmasta 2024 / 21455
Toimeksiantajan yhteyshenkilö	Maia Väinänen
Lähiosoite	Keskuskaupunginkatu 1
Postinumero ja -toimipaikka	01500 Lahti
Toimipisteen kotikunta	Lahti
Puhelin	03 741 123
Sähköposti	maia.vainanen@plks.fi
<b>OPINNÄYTETYÖN TEKIJÄ/T</b>	
Nimi/nimet ja tunnuks/tunnukset	Su. Pyyhönen 1200166, Maria Pyyhönen 414000
Ryhmätunnus/tunnukset	SHIZK
Koulutusohjelma ja -ala	Yhteiskunta- ja elämäntieteiden ala, Sosiaali- ja terveysalan erikoistutkinto
Puhelin/puhelimet	03 741 123
Sähköposti/postit	maia.vainanen@plks.fi, su. pyyhonen@plks.fi
<b>OHJAAJA</b>	
Ohjaava opettaja	Maia Väinänen
Puhelin	03 741 123
Sähköposti	maia.vainanen@plks.fi
Koulutusala	Sosiaali- ja terveysalan erikoistutkinto
<b>OPINNÄYTETYÖ</b>	
Opinnäytetyön nimi	Opinnot / opus esittämisen osuuden naimiohjelmasta
Opinnäytetyön tavoite	Opinnäytetyön tavoitteena on esittää naimiohjelmasta esittämisen osuuden naimiohjelmasta.

**SOPIMUS TOIMEKSIANNOSTA**

- ☐ Työelämä maksaa opinnäytetyön tekemisestä opiskelijalle tai ammattikorkeakoululle
- ☐ Työelämän edustajat ohjaavat aktiivisesti opinnäytetyön tekemistä
- ☐ Työyhteisö hyödyntää tuloksia toiminnassaan
- ☒ Opinnäytetyöt ovat julkisia asiakirjoja; salassa pidettävä materiaali poistetaan toimeksiantajan pyynnöstä ennen julkaisua
- ☒ Opiskelija toimittaa toimeksiantajalle erillisen raportin opinnäytetyöstä

Muut selvitykset opinnäytetyön kustannuksista, tekijänoikeuksista, aikataulusta ja muista erikseen sovituista yksityiskohdista voidaan liittää tämän sopimuksen liitteeksi.

Liitteitä yhteensä \_\_\_\_\_ sivua.

- ☒ Toimeksiantajan tietoja ei saa tallentaa ammattikorkeakoulun yritysrekisteriin.

Tällä sopimuksella toimeksiantaja ja opiskelija sopivat, että opiskelija suorittaa opinnäytetyöksi määritellyn tutkimuksen tai kehittämistyön toimeksiantajalle.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön opinnäytetyön tekemiseen tarpeelliset tiedot ja antamaan tarvittavaa asiantuntijaohjausta.

**ALLEKIRJOITUKSET****OPISKELIJA**

Paikka ja päiväys

12/12/2014 Lahti

Allekirjoitus ja  
nimenselvennys

Antti Vyyryläinen Antti Vyyryläinen

**OPISKELIJA**

Paikka ja päiväys

12/12/2014 Lahti

Allekirjoitus ja  
nimenselvennys

Antti Vyyryläinen Antti Vyyryläinen

**OHJAAJA**

Paikka ja päiväys

12/12/2014 Lahti

Allekirjoitus ja  
nimenselvennys

Antti Vyyryläinen Antti Vyyryläinen

**TOIMEKSIANTAJA**

Paikka ja päiväys

12/12/2014 Lahti

Allekirjoitus ja  
nimenselvennys

Antti Vyyryläinen Antti Vyyryläinen

Tätä sopimusta on tehty kaksi (2) samansisältöistä kappaletta, joista yksi toimitetaan ammattikorkeakoulun opintotoimistoon tilastointia ja arkistointia varten ja yksi jää toimeksiantajalle.

Kopio sopimuksesta toimitetaan ohjaavalle opettajalle ja jokaiselle opinnäytetyön tekijälle.  
Sopimuksen kopioista vastaavat opinnäytetyön tekijä/tekijät.

Päivitetty 9.5.2011

Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveydenhuollon  
kuntayhtymä

LUPAHAKEMUS  
AMK- ja toisen asteen  
OPINNÄYTETYÖ tai KEHITTÄMISHANKE

Hakemus toimitetaan luvan myöntäjälle. Lupaa opinnäyte- ja tutkimustyöhön ei pääsääntöisesti myönnetä potilaisiin tai asiakkaisiin kohdistuviin tutkimuksiin eikä rekisteritutkimuksiin, jotka kohdistuvat PHSOTEY:n salassa pidettäviin potilas / asiakasrekisteritietoihin. (Ks. ohjeet tutkimusluvan hakemiseksi, kohta 4).

Saapumispäivä

26.2.2014

PHSOTEY Dnro TUTKIMUS:

40/2014

PHSOTEY sisäisen laskutuksen SL-koodi:

H 148

Opiskelija/tutkija täyttää ja vastaa allekirjoitusten hankkimisesta

### 1 Toteutuspaikka: tulosryhmä ja tulosyksikkö

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ensihoito ja päivystyskeskus         | <input checked="" type="checkbox"/> Keskussairaala | <input type="checkbox"/> Kuntoutuskeskus   |
| <input type="checkbox"/> Lääketieteellisten palvelujen keskus | <input type="checkbox"/> Peruspalvelukeskus        | <input type="checkbox"/> Tukipalvelukeskus |
| <input type="checkbox"/> Yhtymähallinto                       | <input type="checkbox"/> Ympäristöterveyskeskus    |  |

Tulosyksikkö: Neurologian osasto 23-24 2753

### 2. Opinnäytetyön/kehittämishankkeen tiedot

Oppilaitos, koulutusohjelma ja suuntautumisvaihtoehto

LAMK, hoitotyön koulutusohjelma / sairaanhoitaja

Oppilaitoksen osoite ja muut yhteystiedot

Hoitajankatu 4 15850 Lahti

Opinnäytetyön/kehittämishankkeen nimi ja lyhytnimi

ALS-potilaan hoitotyö / opas neurologian osaston hoitajille

Opinnäytetyön/kehittämishankkeen alkamispvm

01.02.14

Opinnäytetyön/kehittämishankkeen arvioitu päättymispvm

10/2014

Opinnäytetyön luonne

☒ Kehittämishanke

☐ Tutkimus

Opinnäytetyön/kehittämishankkeen tavoitteet ja lyhyt kuvaus toteutuksesta (esim. aineiston keruu, kohderyhmä)

Kohderyhmä ALS-potilaat

Aineisto kerätään hoitotyön tutkimuskeskuksista lähteistä ja osaston hoitajia haastattelemaan.

### 3. Hakija/hakijat

Luvanhakija/yhteyshenkilö:

Osoite:

Sähköposti:

Puhelin:

Opinnäytetyön/kehittämishankkeen tekijöiden nimet:

Osoite:

Sähköposti:

Puhelin:

Sivi Rytkönen

Elina Kijunen

### 4. Opinnäytetyön/kehittämishankkeen kustannuksista vastaa

☒ opiskelija/tutkija

☐ joku muu, mikä:

☐ PHSOTEY:n tulosyksikkö, josta sovittu (pvm ja nimi):

### 5. Opinnäytetyön raportointi

<input type="checkbox"/> Opinnäytetyö/raportti toimitetaan luvan myöntäjälle	<input type="checkbox"/> Raportti toimitetaan julkaisusarjan toimituskunnalle
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyöstä/raportista pidetään osastokokous/koulutus	
<input type="checkbox"/> Jokin muu tapa, mikä	

Opinnäytetyön tekijällä on opinnäytetyöhönsä tekijäaikaus, mikäli toimeksiantosopimuksessa ei toisin sovita. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä saa opinnäytetyöhön käyttöoikeuden omassa toiminnassaan. Käyttöoikeudesta ei suoriteta palkkiota.

### 6. Allekirjoitukset

<b>Oppilaitos</b>	
Pvm ja ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys	Puhelin/sähköposti
<b>Tutkimus</b>	
Pvm ja ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys 7.2.2014 <i>M. Oksanen</i> <i>Heikkilä</i>	Puhelin/sähköposti
Pvm ja osastonhoitajan/esimiehen allekirjoitus ja nimenselvennys 4.2.2014 <i>M. Oksanen</i> <i>Os. ohj. / IEP:nä</i>	Puhelin/sähköposti
Pvm ja hakijan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>S. Rytönen</i> <i>S. RYTÖNEN</i> <i>E. K.</i> <i>Elin Kujala</i>	

### 7. Luvan myöntäjän viranhaltijapäätös

<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetty lupa opinnäytetyöhön/kehittämishankkeeseen hakemuksen mukaisesti	
<input type="checkbox"/> Lupa edellyttää eettisen toimikunnan käsittelyn	<input checked="" type="checkbox"/> Pyydetään tarkennusta/lisäselvityksiä
<input type="checkbox"/> Hakemus hylätty	
Perustelu/pyydyttävät lisäselvitykset * tutkimussuunnitelma punteer + lausunto	
Aika ja paikka LAHTI 25.2.14	
Allekirjoitus ja nimenselvennys, arvo/tehtävänimike <i>E. Järvenpää</i> <i>EVA JÄRVENPÄÄ</i> <i>Os. ylläpitäjä</i>	
Tulosryhmä/Tulosalue/Yhteystiedot <i>Keskussairaala / Konservatiivinen TA</i>	

### 8. Pyydytetyt lisäselvitykset toimitettu

Aika ja paikka 6.6.2014 <i>Lahti</i>
Allekirjoitus ja nimen selvennys, arvo/tehtävänimike <i>Päivi Aaltonen</i> <i>Päivi Aaltonen</i> <i>ylläpitäjä</i>
Tulosryhmä/Tulosalue/Yhteystiedot <i>Keskussairaala / Konservatiivinen tulosalue</i>

### 9. Liitteet päivättyinä: Tutkimuslupahakemus rekisteröidään skannaamalla, päiväykset merkittävä liiteluetteloon

<input type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma tai hankesuunnitelma
<input type="checkbox"/> Opinnäyte toimeksiantosopimus
<input type="checkbox"/> Selvitys tutkimuksen kustannuksista ja rahoituksesta (tutkimussuunnitelmassa tai erillisellä liitteellä)
<input type="checkbox"/> Muut liitteet, mitkä:

Luvan myöntäjä toimittaa hakemuksen/päätöksen eettisen toimikunnan sihteerille.

Kopio myönnetystä luvasta lähetetään:

1) tutkimusluvan hakijalle 2) yksikön osastonhoitajalle/esimiehelle 3) rekrytointikoordinaattorille (HEN)



### LIITE 3

Kyselylomake oppaasta neurologian osaston henkilökunnalle

1. Mitä mieltä olette oppaamme kokonaiskuvasta?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
2. Mitä mieltä olette teoriasisällöstä?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
3. Mitä mieltä olette visuaalisesta toteutuksesta?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
4. Mitä muutoksia tekisitte oppaaseen?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
5. Miten hyödyntäisitte opasta ALS-potilaan ohjauksessa?

Kiitos vastauksestanne!

SAATEKIRJE

Lahti 3.5.2015

Hei,

Olemme Lahden ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoita. Opiskelemme sairaanhoitajan tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Teemme opinnäytetyönä osastollenne oppaan, jonka aiheena on ALS-potilaan moniammatillinen hoito ja ohjaus. Tarkoituksenamme on tehdä opas joka tulisi osaston käyttöön jolloin se lisäisi osastolla olevien hoitajien tietoutta ALS-potilaan monipuolisesta hoidosta sekä voisi toimia perehdytysmateriaalina osaston uusille työntekijöille.

Keräämme ajalla 8.5 – 15.5.2015 kyselylomakkeen avulla osaston henkilökunnalta näkemyksiä ja parannus ehdotuksia viimeistelyvaiheessa olevasta oppaasta, jotta valmis opas palvelisi mahdollisimman hyvin osaston tarpeita. Olemme laatineet kyselylomakkeeseen 5 avointa kysymystä. Toivomme saavamme mahdollisimman monipuolista palautetta tehdystä oppaastamme. Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti. Vastanneiden tiedot eivät paljastu valmiissa opinnäytetyössä.

Kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin

Elina Kiljunen                      elina.kiljunen@student.lamk.fi

Suvi Rytönen                      suvi.rytkonen@student.lamk.fi

# ALS-potilaan moniammatillinen hoito ja ohjaus

Opas hoitohenkilökunnalle



## SISÄLLYS

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS	3
Oireet	4
Kuntoutusarviojakso osastolla	5
ALS-potilaan ohjaus	6
Fyysisen toimintakyvyn tukeminen	8
Ravitsemuksen tukeminen	10
Kommunikoinnin tukeminen	11
Hengityksen tukeminen	12
Sosiaalityöntekijä ja neuropsykologi	14
Omaisten tukeminen	15

# Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS

- Aikuisten etenevä motoneuronitauti, jossa lihasten toimintaa ohjaavat liikehermosolut rappeutuvat
- Lihasten ja hermojen välinen yhteys heikkenee, jolloin ilmenee lihasten heikkoutta ja surkastumista
- Sairauden syytä ei tunneta
- Diagnoosin saamisen jälkeen elinikä on noin 3 - 5 vuotta
- Sairaus voi myös olla perinnöllinen
- Sairastuneista 80% :lla oireet alkavat asymmetrisenä raajaheikkoutena ja 20% :lla bulbaarioireilla
- Useimmiten diagnoosi ja ensimmäiset arviokäynnit toteutetaan neurologian poliklinikalla

## Oireet

- Lihasheikkous
- Toispuoleinen ylä- tai alaraajan heikkous
- Bulbaarialueen oire eli nielemisvaikeus ja epäselvä puhe
- Lihasten nykinä ja surkastuminen
- Refleksien vilkkaus ja lihasjäykkyys
- Hengitysvajaus
- Raajaoireet etenee ensin vastakkaiseen raajaan, sitten samanpuoleiseen raajaan ja viimeiseksi bulbaarialueelle
- Bulbaarialueelta tauti etenee ensin käsiin ja sitten jalkoihin.
- Tahaton naureskelu tai itkeskely
- Kurkunpään tai puremalihaksen nykinä
- Sairauden edetessä pitkälle silmät jäävät auki

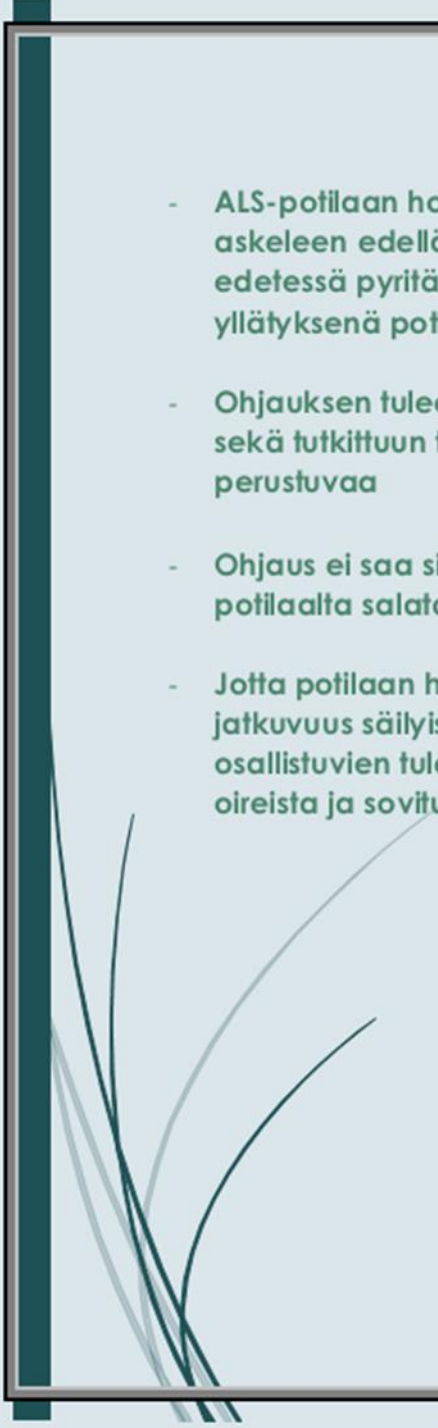
## Kuntoutusarviojakso osastolla

- Kartoitetaan potilaan yleinen vointi
- Arvioidaan sairauden etenemistä
- Arvioidaan potilaan fyysinen toimintakyky
- Arvioidaan ravitsemus ja ruokavaliossa tapahtuneet muutokset
- Kartoitetaan/arvioidaan potilaan tilaa moniammatillisena yhteistyönä
- Neurologian osastolla käy säännöllisesti ALS-potilaita arvioissa, jolloin eri ammattilaisten palvelut ovat tarpeen
- Kuntoutuspalavereissa päätetään kuinka usein arviojaksoja tehdään, mutta potilaasta riippuen väli on 2kk- 6kk

## ALS-potilaan ohjaus

- Potilaan ja terveydenhuollon henkilöstön aktiivista ja tavoitteellista toimintaa
- Yksilöllinen, oikea-aikainen, ymmärrettävä ja riittävä ohjaus sekä opetus
- Laadukas potilasohjaus on tiedollista, emotionaalista ja konkreettista
  - Tiedollinen: potilaalle kerrotaan välttämättömät tiedot sairaudesta ja sen hoidosta ja pyritään siihen että potilas sisäistää kerrotut asiat käytäntöön
  - Emotionaalinen: tunteisiin liittyvien asioiden käsittely
  - Konkreettinen: välineellinen tuki esim. hoitovälineet ja taloudellinen tuki
- Tiedonsaannin myötä oman elämän hallinta on helpompaa ja sairauteen liittyvä ahdistus sekä epävarmuus vähentyvät
- Saadun tiedon avulla potilas pystyy tekemään päätöksiä ja hoitovalintoja



- 
- ALS-potilaan hoidossa hoitajan tulee olla askeleen edellä sairautta ja oireiden edetessä pyritään, että ne eivät tulisi yllätyksenä potilaalle
  - Ohjauksen tulee olla yhdenmukaista sekä tutkittuun tietoon ja toimintatapaan perustuvaa
  - Ohjaus ei saa sisältää virheitä eikä potilaalta salata olennaista tietoa
  - Jotta potilaan hoito olisi turvallista ja jatkuvuus säilyisi, kaikkien hoitoon osallistuvien tulee tietää sairaudesta, sen oireista ja sovitusta hoitolinjasta

# Fyysisen toimintakyvyn tukeminen

## - Fysioterapeutti:

- Toimintakyvyn arviointiin kuuluu haastattelu, havainnointi, manuaalinen testaaminen sekä fyysisen toimintakyvyn kuvaaminen erilaisten mittareiden avulla
- Toimintakykyarvion perusteella rakennetaan suunnitelma jatkokuntoutuksen ja apuvälineiden tarpeesta
- Apuvälineiden tarvetta arvioivat yhdessä fysioterapeutti, apuvälinekeskuksen fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja

- Toimintaterapeutti:

- Potilaalla on ilmennyt käsien käytön vaikeutta, hankaluutta arkiaskareissa tai pään kannattelu on heikentynyt
- Apuvälineiden järjestäminen (esim. nappikoukku, poimintapihdit ja suihkutuoli)
- Erilaisten tukien tarpeen arviointi ja valmistus (esim. Lepolasta käteen)

- Kuntoutusohjaaja:

- Tekee kotikäynnin kotiapujen/ henkilökohtaisen avustajan tarpeen/ kodin muutostöiden tarpeen arvioimiseksi
- Tekee arvion laitostuntoutuksen tarpeesta
- Ohjaa apuvälineiden käytöstä

## Ravitsemuksen tukeminen

- Kaikilla ALS-potilailla on jossakin sairauden vaiheessa vaikeuksia riittävän nesteen ja ravinnon saannissa
- Nieluntoiminnan heikentyessä ravitsemusta muokataan potilaan tilanteen mukaan kuten vaihtamalla perusruoka joko sosemaiseen tai nielemisvaikeusruokaan
- Potilaskohtaisen ravitsemussuunnitelman tekee ravitsemusterapeutti ja energiatarpeen mukaan valitaan runsasenergisempi ateria tai annetaan aterioiden yhteydessä lisäravinteita
- Nielemisvaikeuksien ilmaantuessa, potilaalle laitetaan PEG-letku. PEG-hoitoja käy potilaan kanssa läpi letkun hoidon ja ravitsemuksen toteuttamisen
- PEG-letkun laittoon pyritään hyvissä ajoin nielemisvaikeuksien ilmentyessä → Tällöin turvataan potilaan riittävä ravitus

# Kommunikoinnin tukeminen

- Bulbaarioireiden ilmaantuessa ALS-potilaan puhe- ja kommunikointikyky heikkenee
- Kommunikoinnin tukemisen suhteen yhteistyötä tehdään puheterapeutin kanssa
- Puhevaikeus johtuu lihasheikkoudesta huulten, kielen, pehmeän suulaen ja suun lihasten alueella
- Puheääni on monotonista, honottavaa sekä hidastunutta
- Viestimiskyvyn säilyttämiseksi/turvaamiseksi on tärkeää löytää muitakin keinoja kuin puhuminen
- Viestimiskyvyn tukemiseksi voidaan hyödyntää esim. näppäinkirjoitinta

# Hengityksen tukeminen

- Etenkin sairauden myöhäiseen vaiheeseen liittyy hengitysvajaus, joka on yleensä hitaasti kehittyvä
- Useimmiten ensin ilmenee hengenahdistusta rasituksen yhteydessä
- Hengitysvajaus johtuu pallean ja ulompien kylkiväliilihasten heikkoudesta
- Hengitysvajauksen takia keuhkotuuletus ei ole riittävää → hiilidioksidi kertyy elimistöön → happiosapaine valtimoveressä laskee → kudoksissa hapenpuutetta
- Hengitysvajauksen hoitovaihtoehtoja:
  - Hyvin suunniteltu oireita lievittävä hoito (ei hengityslaitehoitoa)
  - Non-invasiivinen ventilaatio (esim. 2PV-hoito)
  - Invasiivinen eli henkitorviavanne ja respiraattorihoito (ei suositella ALS-potilaille)

- Potilaan halutessa hengitystukilaitteen se tulee aloittaa varhaisessa vaiheessa, jotta vältetään hengitysvajauksen haittoilta.
- Hengityksen tehostamisella pienennetään infektioriskiä, liman irtoaminen hengitysteistä on tehokkaampaa ja parannetaan potilaan elämänlaatua
- Varhaisessa vaiheessa aloitettuun hengitystukihoitoon on potilaan helpompi sopeutua
- Non-invasiivisesta hoidosta vastaa hengitystukihoitaja
- Mikäli päädytään invasiiviseen hengityshoitoon, tällöin hoitoon osallistuvat anestesia- ja hengityshoito-osastojen hoitajat



## Sosiaalityöntekijä

- Sosiaalityöntekijä voi auttaa potilasta esim. erilaisten hakemusten täyttämässä hoitotukea ja henkilökohtaista avustajaa haettaessa

## Neuropsykologi

- Neuropsykologin arvio voidaan tehdä tarvittaessa
- Selvitetään kognitiivisia ongelmia (toiminnan ohjauksen ongelmat, kielelliset vaikeudet ja käytöksen sekä persoonallisuuden muutokset)
- Arvioidaan tiedonkäsittelytaitoja (päättelykykyä, muistia, toiminnanohjausta, nopeutta, kielellisiä taitoja ja hahmottamista)



## Omaisten tukeminen

- ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä
- Omainen on tärkeä henkilö ALS-potilaan hoidon suunnittelussa ja päätösten teossa
- Omaiset haluavat ohjausta arjessa selviytymisestä, palveluista, jatkohoidosta sekä tietoa sairaudesta ja sen ennusteesta
- Tiedonannon oltava yksilöllistä ja suunnitelmallista

## Lähteet:

ALS-potilaan fysioterapiaprosessi. 2013. Päijät-Hämeen keskussairaala, Fysiatria

Atula, S. 2013. ALS- Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Duodecim, Terveyskirjasto [viitattu 7.5.2015]. Saatavissa:  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093&p\\_haku=ALS](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093&p_haku=ALS)

Elonranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? Hoitotiede-lehti. Tampere: Hoitotieteen tutkimusseura HTTS r.y., 63 – 73.

Leppänen, N. & Gröhn, M. 2014. Käytäntöä ALS-potilaiden hoidossa toimintaterapian osalta Päijät-Hämeessä. Lahti

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY

Lihastautiliitto, 2012. ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi [viitattu 20.1.2014]. Saatavissa:  
<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>

Luostarinen, L. 2012. ALS-potilaan hoito, neurologian klinikka. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä/ keskussairaala.

Purtonen, R. 2012a. ALS-ohjaus, taulukko.(1) Päijät-Hämeen keskussairaala, Neurologian osasto/ osastotunnin materiaali

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

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoitaja-lehti.[viitattu 26.4.2015] Saatavissa: [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p\\_artikkeli=sle00032](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=sle00032)

Uuskoski, P. 2015. Neuropsykologi/ ALS-potilas. Sähköpostiviesti neuropsykologin osallisuudesta ALS-potilaan moniammatilliseen hoitoon.

Elina Kiljunen  
Suvi Rytönen