

Arja Mustonen

**TURVALLINEN KOTIHAPPIHOITO - kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaus
keuhkohtaumatautia sairastaville potilaille**

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Syksy 2009



**Kajaanin
ammattikorkeakoulu**

OPINNÄYTETYÖ TIIVISTELMÄ

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Arja Mustonen	
Työn nimi TURVALLINEN KOTIHAPPIHOITO - kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaus keuhkohtaumatautia sairastaville potilaille	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Pitkäaikaissairaanhoito ja ikääntyneen hoitotyö	Ohjaaja(t) Juha Oikarinen Toimeksiantaja Kuusamon terveyskeskus
Aika syksy 2009	Sivumäärä ja liitteet 53 + 6
<p>Väestön ikääntyessä sairastavuus lisääntyy. Keuhkosairaudet ovat merkittävä osa kansansairauksistamme. Keuhkohtaumatauti on maamme neljänneksi yleisin kuolemaan johtava sairaus ja sen tärkein riskitekijä on tupakointi. Kotihappihoito aloitetaan sairauden vaikeassa vaiheessa, jolloin potilaan keskeisimpänä oireena ovat pitkälle edenneet hengitysvaikeudet. Keuhkohtaumatautia sairastavat tarvitsevat paljon hoitohenkilöstön ohjausta ja tukea erityisesti juuri happihoidon alkuvaiheessa.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli valmistaa teorialähtöistä tuotteistamisprosessia käyttäen sähköisessä muodossa oleva kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjauksen malli keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjausta varten. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Kuusamon terveyskeskus. Kuusamon terveyskeskus tarjoaa erikoissairaanhoitollisia palveluja vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastaville ja siellä aloitetaan tarvittaessa kotihappihoitoja. Mallin tarkoituksena on yhtenäistää tämän potilasryhmän ohjauk käytäntöjä yhtenäisen tietoperustan avulla.</p> <p>Opinnäytetyössä ihmistä tarkastellaan Rauhalan ihmiskäsityksen mukaisesti kehollisena, tajunnallisena ja situationaalisenä olentona. Tutkimustehtävänä oli: millainen on holistiseen ihmiskäsitykseen perustuva kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan potilaan ohjauksen malli keuhkohtaumatautia sairastaville. Alakysymyksinä olivat: mitkä ovat potilaan keskeiset ja tyypilliset ohjauksen tarpeet ja miten ohjausta voidaan toteuttaa potilaslähtöisesti.</p> <p>Tutkimuksissa kävi esiin, että ohjauksen tarpeet nousevat keskeisesti sairauden kokemuksesta sekä sen monetasoisista vaikutuksista arjen fyysisessä, sosiaalisessa ja psyykkisessä selviytymisessä. Kotihappihoidon turvallinen toteutuminen edellyttää riittävää ohjausta hoidon toteuttamiseen, laitteiden hallintaan eri tilanteissa sekä hoitoon sopeutumiseen. Potilaan ohjauksen erityinen haaste on ihmisten erilaisuus. Potilaslähtöisen ohjauksen lähtökohdina ovat potilaan yksilöllisten kokemusten merkitys ja niiden käsittelyn merkitys. Ohjaus on parhaimmillaan dialogia, jossa potilas on oman elämänsä asiantuntija ja ohjaava sairaanhoitaja ohjausprosessin asiantuntija.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tuloksena valmistui potilaan ohjauksen malli, joka sisältää ohjaavalle sairaanhoitajalle tarkoitettua tietoperustan sekä potilaalle ja omaiselle tarkoitettua keskustelukartan. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että ohjauksen mallien tuottamisella voidaan avata eri potilasryhmien selviytymisen problematiikkaa yleisellä tasolla. Näin saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä potilaslähtöisiä ohjausmenetelmiä yksilötasolle. Jatko-tutkimusaiheena voidaan kartoittaa ohjaavien sairaanhoitajien ja potilaiden kokemuksia mallin käytöstä.</p>	
Kieli	suomi
Asiasanat	kotihappihoito, keuhkohtaumatauti, holistinen ihmiskäsitys, potilaan ohjaus
Säilytyspaikka	<input checked="" type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun Kaktus-tietokanta <input checked="" type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Social Services, Health and Sports	Degree Programme Nursing Care
Author(s) Arja Mustonen	
Title SAFE HOME OXYGEN THERAPY - Counselling of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients in the Beginning of Home Oxygen Therapy	
Optional Professional Studies Long Term and Old Age Nursing	Instructor(s) Juha Oikarinen
	Commissioned by Kuusamo Health Center
Date Autumn 2009	Total Number of Pages and Appendices 53 +6
<p>Morbidity increases when population is aging. Pulmonary diseases are common in Finland. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is the fourth common illness leading to death. The main risk factor of this illness is smoking. Home oxygen therapy is started at the advanced state of the disease, and COPD patients need much counselling and support in the beginning of oxygen therapy.</p> <p>The goal of this thesis was to produce a model for counselling COPD patients when home oxygen therapy is started. The commissioner of this thesis was Kuusamo Health Center which offers specialist services for COPD patients and starts home oxygen therapy when needed in Kuusamo Health Center. The purpose of the model is to harmonise counselling.</p> <p>In this thesis the human being is viewed according to Rauhala's holistic conception of man. The develop task was to study what a model for counselling COPD patients at the initial stage of home oxygen therapy that was based on the holistic conception of man was like.</p> <p>According to research, needs for counselling are linked with the experience of the disease and its various physical, social and mental effects. Safe home oxygen therapy requires sufficient counselling on the treatment, equipment and adaptation to the treatment. A special challenge is that people are so different. It is important to pay attention to individual experiences and provide an opportunity to reflect on them. Counselling is at its best a dialogue where the patient is an expert of her or his own life and the nurse is an expert of counselling.</p> <p>As a result of this thesis, a model of counseling with information for nurses and a discussion framework for patients and relatives was created. Conclusively it can be said that that the model of counselling is useful, because it provides a tool for unfolding problems patients may have concerning managing at a general level. This knowledge helps to develop methods of individual counselling. A wider research should be done on the experiences of patients and nurses using this model. A wider research should be done on the experiences of the patients and nurses using this model.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	home oxygen therapy, COPD, holistic conception of man, patient counselling
Deposited at	<input checked="" type="checkbox"/> Kaktus Database at Kajaani University of Applied Sciences <input checked="" type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

SISÄLLYS

1 VAIKEAA KEUHOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN HOITOTYÖ KUUSAMON TERVEYSKESKUKSESSA - KOTIHAPPIHOIDON ALOITUSVAIHEEN OHJAUKSEN KEHITTÄMISEN TAUSTOJA	1
1.1 Keuhkohtaumatauti kotihappihoitoon johtavana pitkäaikaissairautena	1
1.2 Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan hoitotyö Kuusamon terveyskeskuksessa	3
1.3 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja kehittämistehtävä	5
2 POTILAANOHJAUS KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN HOITOTYÖN MENETELMÄNÄ	7
2.1 Holistinen ihmiskäsitys hoitotyön perustana	7
2.2 Tajunnallisuus potilaan ohjauksen vaikutuskanavana	10
2.3 Kokemukset ohjauksen tarpeen synnyttäjänä	11
2.4 Dialogisuus ja reflektiivisyys potilaan ohjauksessa	13
3 KEUHKOAHTAUMATAUTI KEHOLLISENA JA KOKEMUKSELLISENA PITKÄAIKAISSAIRAUTENA - KOTIHAPPIHOIDON ALOITUSVAIHEESSA OLEVAN POTILAAN OHJAUKSEN TARPEET	16
3.1 Tarpeen määrittäminen potilaan ohjauksen lähtökohtana	16
3.2 Keuhkohtaumatautia sairastava Lasse kotihappihoidon aloitusvaiheessa	18
3.3 Keuhkohtaumatauti kehollisena pitkäaikaissairautena	20
3.3.1 Keuhkohtaumatauti hengityksen vajaatoiminnan aiheuttajana	20
3.3.2 Kotihappihoito hengityksen vajaatoiminnan hoitomenetelmänä	21
3.3.3 Keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheet	22
3.3.4 Keuhkohtaumatautiin liittyvät paino-ongelmat	23
3.4 Kokemus sairauden kehollisuudesta	23
3.5 Kokemus arjen fyysisestä selviytymisestä	25
3.6 Kokemus arjen sosiaalisesta selviytymisestä	27
3.7 Kokemus arjen psyykkisestä selviytymisestä	29
3.7.1 Sairauden aiheuttamat turvattuustekijät ja mielialan muutokset	29
3.7.2 Sairauteen ja kotihappihoitoon sopeutuminen	30
4 OHJAUKSEN MALLIN TUOTTEISTAMINEN	35
4.1 Aiheen valinta ja rajaaminen	35
4.2 Tuotteistamisprosessin eteneminen	36
4.3 Tuotteen arviointi	37

4.4 Ohjauksen mallin sisältö ja rakenne	39
5 POHDINTA	41
5.1 Tulokset ja johtopäätökset	41
5.2 Opinnäytetyön eettisyys	43
5.3 Opinnäytetyön luotettavuus	45
5.4 Oma ammatillinen kehittyminen	46
5.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	48
LÄHTEET	49
LIITTEET	

1 VAIKEAA KEUHOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN HOITOTYÖ KUUSAMON TERVEYSKESKUKSESSA - KOTIHAPPIHOIDON ALOITUS- VAIHEEN OHJAUKSEN KEHITTÄMISEN TAUSTOJA

Tämän opinnäytetyön aiheena on kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaus vaikeaa keuhkoah-
taumatautia sairastaville potilaille Kuusamon terveyskeskuksessa. Vaikeaa keuhkoah-
tautia sairastavan potilaan hoitotyöhön liittyy erikoissairaanhoidollista osaamista ja potilaat
tarvitsevat paljon hoitohenkilökunnan ohjausta (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 17). Rik-
kilä-Kettusen (2001) tutkimuksessa ilmeni, että tuen tarve oli erityisen suurta pitkäaikaisen
happihoidon alkuvaiheessa sekä yksin asuvilla kotihappihoitoa käyttävillä potilailla. Kuusa-
mon terveyskeskus tarjoaa erikoissairaanhoidon tasoon kuuluvia palveluja keuhkoah-
tautia sairastaville, mikä lisää potilaan ohjauksen keskeistä merkitystä ja haasteita potilaiden
selviytymisen tukemisessa. Potilaiden ja omaisten ohjaus on yksi keuhkosairauksia sairastavi-
en potilaiden hoidon ja kuntoutuksen tärkeä osatekijä (Kinnula 2007).

1.1 Keuhkoah- taumatauti kotihappihoitoon johtavana pitkäaikaissairautena

Keuhkoah-
taumatauti eli COPD (chronic obstructive pulmonary disease) on maailmanlaajui-
nen, neljänneksi yleisin kuolemaan johtava sairaus. Suomessa miehistä 10–13 % ja naisista 3-
5 % sairastaa keuhkoah-
taumatautia. Uusien arvioiden mukaan suomalaisista jopa 400 000:lla
on keuhkoah-
taumatauti, mikäli lievätkin tautimuodot huomioidaan. Noin viisi prosenttia sai-
rastaa vaikeaa keuhkoah-
taumatautia, mikä johtaa osalla kotihappihoidon aloitukseen. (Kin-
nula & Tukiainen 2005, 352–353; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 23.) Keuhkoah-
taumatauti on yleisin kotihappihoitoon johtava sairaus. Sitä sairastaa 75 % kotihappihoitoa saavista
potilaista. (Therox kotihappihoidolaitteet, 3.)

Keuhkoah-
taumataudin ilmaantuvuus ja sairastavuus ovat lisääntymässä Suomessa, mihin
vaikuttavat ikärakenteen muutokset ja jatkuva riskitekijöihin altistuminen. Väestön ikäänty-
minen ja erityisesti suurten ikäluokkien tulo vanhuusikään lisäävät keuhkoah-
taumataudin esiintyvyyttä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 15.) Näin ollen tämän potilasryhmän kasvua
on odotettavissa myös Kuusamossa. Keuhkoah-
taumataudin tärkein riskitekijä on tupakointi,
mikä selittää noin 90 % tautitapauksista (Kinnula & Tukiainen 2005, 352). Keuhkoah-
taumatauti

tautia sairastavia rasittaakin osittain leima itse aiheutetusta sairaudesta (Elofsson 2001, 11; Manninen & Riihimäki 2006, 155).

Nykyisen arvion mukaan noin 50 % kaikista tupakoitsijoista sairastuu keuhkohtaumatautiin. Keuhkohtaumatautia on totuttu pitämään vanhojen tupakkamiesten sairautena. Nuorten naisten tupakoinnin lisääntyminen on kuitenkin johtamassa tilanteeseen, jossa tyyppipotilas on työikäinen nainen. Taudin yleisyys korreloi suoraan väestön tupakointitapoihin parinkymmenen vuoden viiveellä. Vaara sairastua keuhkohtaumatautiin on sitä todennäköisempi, mitä runsaampaa on altistuminen tupakansavulle. Ilmansaasteet ja pölyinen työ pahentavat taudin oireita. Harvinainen keuhkohtaumataudin vaaratekijä on antiproteaasientsyymien, alfa1-antitrypsiinin puutos. (Lahdensuo 2006, 8; Kinnula, Tukiainen, Keistinen, Vilka 2004; Hengityslitto 2009.)

Keuhkohtaumataudille on tyypillistä hitaasti etenevä pääosin palautumaton hengitysteiden ahtauma ja hidastunut uloshengitysvirtaus. Ilmavirtauksen alenemaa aiheuttaa eriateisen hengitysteiden ahtauman lisäksi keuhkolaajentuma. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 23.) Keuhkohtaumatauti todetaan useimmin vasta myöhäisessä keski-iässä, ja valitettavan usein pitkälle kehittyneenä (Lahdensuo 2006, 8). Taudin etenemiseen voidaan vaikuttaa eniten sen alkuvaiheessa ja vähiten sen loppuvaiheessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 10).

Kotihappihoitoa on käytetty viimeisen parinkymmenen vuoden aikana enenevässä määrin vaikean keuhkohtaumataudin hoidossa (Kinnula & Tukiainen 2005, 364). Kotihappihoito aloitetaan taudin vaikeassa vaiheessa, jolloin keskeisimpänä ongelmana potilaalla ovat pitkälle edenneet hengitysvaikeudet aiheuttaen huomattavaa päivittäisen työ- ja toimintakyvyn rajoittuneisuutta sekä psykososiaalista haittaa (Elofsson 2001, 3, 10–11; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 23). Hoidolla saadaan kroonisesta hapenpuutteesta kärsiville potilaille lisää elinaikaa keskimäärin 3,5 vuotta, ja hoidon ympärivuorokautinen käyttö vaikuttaa eniten eloonjäämiseen. Happihoito vaikuttaa myönteisesti vitaalielintoimintoihin ja neuropsykologisiin toimintoihin. Happihoito vaikuttaa parhaiten potilaan elämänlaatuun silloin, kun potilas ei ole vielä kovin iäkäs ja hapenpuute ei ole kaikkein vaikeinta. (Kinnula & Tukiainen 2005, 364.) Hengitysapuvälineiden avulla on mahdollista edistää kotona selviytymistä ja toimintakykyä (Hämäläinen, Pietinalho & Puttonen 2002, 4948).

1.2 Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan hoitotyö Kuusamon terveyskeskuksessa

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Kuusamon terveyskeskus. Työn lähtökohtana on tarve kehittää kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevien keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjausta yhtenäisemmäksi, koska Kuusamon terveyskeskuksesta puuttuu ohjauksen yhtenäinen tietoperusta tälle potilasryhmälle. Opinnäytetyön ohjaajana toimeksiantajan puolelta toimii Kuusamon terveyskeskuksen keuhkohoitaja.

Keuhkohtaumataudin valtakunnallisen ehkäisy- ja hoito-ohjelman mukaan vaikean keuhkohtaumataudin diagnosointi ja hoito, sekä apuvälinehoidon aloitus ja seuranta kuuluvat erikoissairaanhoidon tehtäviin, jolloin perusterveydenhuollon tehtävänä on potilaiden jatkohoito ja seuranta sovitusti (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 48). Kuusamon terveyskeskuksessa vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavia potilaita hoidetaan osittain kokonaan. Kuusamossa toimii arkipäivisin keuhkosairauksien asiantuntijasairaanhoidajan vastaanotto, jossa tehdään mm. keuhkojen toimintaan liittyviä tutkimuksia. Terveyskeskuksessa on keskimäärin yhtenä päivänä kuukaudessa keuhkosairauksien erikoislääkärin vastaanotto ja keuhkohoitaja konsultoi erikoislääkärinä muina aikoina tarpeen mukaan. (Kolvanki 2008.)

Kotihappihoitoja aloitetaan Kuusamon terveyskeskuksessa sekä keuhkosairauksien erikoislääkärin että muiden terveyskeskuksessa työskentelevien lääkäreiden toimesta. Hoidon aloitus tapahtuu yleensä terveyskeskuksen sisätautiosastolla yhteistyössä keuhkohoitajan kanssa. Osa kotihappihoidoista aloitetaan Oulun yliopistollisessa sairaalassa, minkä jälkeen potilaiden jatkohoito ja ohjaus siirtyy Kuusamon terveyskeskukselle. Keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjaus toimii ensisijaisesti keuhkohoitajan kautta. Keuhkohoitajan vapaapäivien ja lomien aikana potilaiden ohjausvastuu siirtyy sijaishoitajalle tai sisätautiosastolle. (emt.)

Vaikeaan hengityksen vajaatoimintaan liittyy infektioalttius, minkä vuoksi mm. osastojaksojen tulisi olla mahdollisimman lyhyitä. Nopea kotiuttaminen lisää kotihappihoidopotilaan ohjauksen ja tuen tarvetta, sekä tekee potilaan ohjauksen haasteellisemmaksi. Kuusamossa erityispiirteinä ovat pitkät välimatkat ja kylmät talviolosuhteet, mikä aiheuttaa osaltaan kysymyksiä ja ongelmia potilaiden kokemassa arkipäivän selviytymisessä, turvallisuudessa, laitteiden huollon järjestämisessä, sekä potilaiden selviytymisessä laitteiden huollon tai rikkoutumisen aikana. Happirikastinlaitteet tilataan Oulun yliopistollisesta sairaalasta ja huolletaan myös siellä. Kevythappipullot ja nestehappisäiliöt tilataan hapentoimittaja Oy Aga Ab:ltä. Kotona

pitkäaikaista happihoitoa käyttävien potilaiden määrä Kuusamossa on melko pieni, mikä vaikuttaa heidän ohjauksen vähäisempää tunnettavuutta (emt.)

Kotihappihoitoa käyttävät potilaat ovat valtaosaltaan ikääntyviä. Kuusamon kaupungin vanhuspoliittisessa linjauksessa on valtakunnallisia linjoja noudattaen tavoitteena tukea ikääntyviä ihmisiä selviytymään kotona mahdollisimman pitkään myös toimintakyvyn heikentyessä (Kuusamon kaupunki). Kuusamon perusturvan laatuajattelussa kokonaisvisiona vuoteen 2010 on asiakaslähtöinen, osaava ja yhteistoiminnallinen ihmisten yhteisöllisen hyvinvoinnin turvaaminen. Perusturva luo edellytyksiä kuntalaisten ja perheiden itsenäiselle selviytymiselle ja kotona asumiselle, sekä järjestää terveyttä ja elämässä pärjäämistä edistäviä palveluja. Tavoitteena on hyvä palvelu, mikä edellyttää mm. asiakkaan aktiivista mukanaoloa ja tasavertaista vuorovaikutusta. (Kallunki 2004.) Kuusamon perusturvan laatutyön tavoitteena on saada koko perusturvan palvelujärjestelmä kaikilta osin toimimaan siten, että se tuottaa suurimman mahdollisen hyödyn asiakkaalle. Tavoitetta toteutetaan jatkuvalla ja suunnitelmallisella laadunparantamisella, johon jokainen organisaatiossa työskentelevä henkilö osallistuu omassa työtehtävässään ja yksikössään. (Perusturvan laatutyö, opetusmoniste.)

Terveydenhuoltojärjestelmän tehtävänä on olla ihmisen tukena ja apuna vakavan sairauden aiheuttamissa elämänmuutoksissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 35). Hoidon laatuun liittyy eri tasoja, joista yksi keskeinen on potilaan kokema laatu (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001, 11). Kujala (2003) on kehittänyt väitöskirjassaan terveyskeskukseen asiakaslähtöistä laadunhallinnan mallia, jossa lähtökohtana on ihmisen oman osallisuuden turvaaminen hoitoonsa. Tutkimustulosten mukaan asiakkaiden ensisijaisia tarpeita ja odotuksia ovat tuki itsehoidolle ja omalle selviytymiselle, yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus ja tuleminen arvostaen kohdelluksi, persoonana oman elämänsä ehdoilla. Tämä vahvistaa arkitietoa väestön halusta saada apua ja hoitoa niin, että itsehoidolla ja avohoidon avulla voidaan elää itsenäisesti ja kotona mahdollisimman pitkään. Asiakkaan osallisuus hoitoonsa ei vähennä ammatillista asiantuntijuutta, tai siirrä vastuuta asiakkaalle, vaan johtaa yhteistyöhön, kumppanuuteen ja niin tasavertaiseen ihmissuhteeseen ammattihenkilön ja potilaan välillä kuin hoitotilanteessa on mahdollista. (Kujala 2003, 18, 142, 151.)

Potilasohjauksen kehittäminen on ajankohtaista Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Sairaanhoitopiirissä on viime vuonna tuotettu valmiiksi erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä potilasohjauksen malleja, muun muassa keuhkohtaumatautiä sairastavan potilaan ohjaukseen (Lipponen, K., Ukkola, L., Kanste, O. & Kyngäs, H. 2008). Me-

neillään olevaan Vetovoimainen ja terveyttä edistävä terveydenhuolto 2009 - 2011 - hankkeeseen liittyy ”Yhdessä uudella tavalla” -osahanke, jonka tarkoituksena on ohjauksen vaikuttavuuden parantaminen esimerkiksi vahvistamalla potilaan asemaa palveluketjun aktiivisena toimijana (Oulun kaupunki).

1.3 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja kehittämistehtävä

Opinnäytetyön tavoitteena on kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjaukseen käytettävän tietoperustan, ohjauksen mallin tuottaminen työvälineeksi sairaanhoitajille Kuusamon terveystieteiden keskuksessa. Tietoperustan kehittäminen tapahtuu teorialähtöisen tuotteistamisprosessin avulla ja se tulee sähköiseen muotoon. Tietoperusta pohjautuu pääasiassa ajantasaiseen näyttöön perustuvaan tutkimustietoon.

Oma tavoitteeni on oppia käyttämään tuotteistamisprosessia kehittämismenetelmänä näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Prosessin avulla saan valmiuksia suunnitelmalliseen ja yhteistyössä tapahtuvaan hoitotyön kehittämiseen. Tavoitteena on myös kriittisen teoreettisen pohdinnan ja tuotteen valmistuksen avulla kehittää omaa asiantuntijuutta potilaslähtöisessä pitkäaikaissairaanhoitotyössä ja potilaan ohjauksessa. Tämä prosessi kehittää ja syventää omaa ammatillista osaamistani hoitotyön suunnittelussa, sekä ohjaus ja opetustaidoissa. Saan myös syvempää ymmärrystä ihmiskäsityksen merkityksestä hoitotyön perustana sekä keuhkosairauksia sairastavien potilaiden hoitotyöstä, joka on yksi keskeinen ja tärkeä alue pitkäaikaissairaanhoidossa.

Tarkastelen opinnäytetyössäni kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjausta potilaan näkökulmasta. Opinnäytetyön tieteenfilosofisena lähtökohtana on Lauri Rauhan holistinen ihmiskäsitys, jonka mukaan ihmistä tulee ymmärtää ainutkertaisena kehollisena, tajunnallisena ja situationaalisena olentona. Opinnäytetyön keskeisinä käsitteinä ovat **potilaan ohjaus** sekä **ohjauksen tarve**.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevien keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjauksen yhtenäisyyden kehittäminen siten, että käytettävissä olevan tietoperustan pohjalta potilaan ohjauksessa on mahdollista huomioida elämän eri osa-alueiden ohjaustarpeita potilaan kokemuksen ja toiveiden mukaan. Ohjauksen yhtenäistämällä ei tässä työssä tarkoiteta ohjauksen kaavamaisista toteuttamista kaikille potilaille samanlai-

senä. Mallissa kuvatuissa ohjauksen sisällöissä tavoitellaan potilaan kokonaisvaltaisia ohjauksen tarpeita yleisellä tasolla. Jokainen ohjaustilanne on ainutkertainen ja ohjauksen potilaslähtöisyys muotoutuu kussakin ohjaustilanteessa potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Itse ohjaustilanteessa ohjaavalla sairaanhoitajalla on keskeinen rooli potilaslähtöisyyden toteutamisessa. Teoreettinen malli pystyy antamaan työvälineitä, joista potilas ja ohjaava sairaanhoitaja valitsevat tilanteen mukaan tarpeelliset aiheet.

Opinnäytetyöni kehittämistehtävä on:

Millainen on holistiseen ihmiskäsitykseen perustuva kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan potilaan ohjauksen malli keuhkohtaumatautia sairastaville?

Kehittämistehtävän alakysymyksinä ovat:

1. Mitkä ovat potilaan keskeiset ja tyypilliset ohjauksen tarpeet?
2. Miten ohjausta voidaan toteuttaa potilaslähtöisesti?

2 POTILAANOHIJAUS KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN HOITOTYÖN MENETELMÄNÄ

Vaikea keuhkohtaumatauti on pitkäaikaissairaus, joka pakottaa elämänmuutokseen paitsi potilaan myös hänen läheisensä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 35). Potilaan hoitotyöhön sisältyvät keskeisellä tavalla erilaiset konkreettiset auttavat toimenpiteet ja sekä potilaan selviytymisen tukemiseen liittyvä ohjaus. Hoitotyötä toteutetaan siten eri vaikutuskanavien kautta. Potilas ottaa kehonsa kautta vastaan konkreettiset hoitotoimenpiteet ja saamansa ohjauksen ja emotionaalisen tuen hän arvioi tajunnassaan. (Rauhala 2005, 151.) Ohjaus on osa potilaan asianmukaista ja hyvää hoitoa, joten sen tulee olla yhtä laadukasta kuin muutkin hoidon osa-alueet (Kynge, Käriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen, Renfors 2007, 20). Kailan ja Kuivalaisen (2007, 21) tekemän ohjaukseen liittyvän kirjallisuuskatsauksen mukaan potilaat ovat tyytymättömiä ohjauksen riittämättömyyteen ja rutiinomaisuuteen.

2.1 Holistinen ihmiskäsitys hoitotyön perustana

Tämän opinnäytetyön ontologisenä lähtökohtana on Lauri Rauhalan holistinen ihmiskäsitys, jossa ihminen on enemmän kuin osiensa ominaisuuksien summa. Ontologia tieteenfilosofisena lähtökohtana esittää kysymyksiä todellisuuden luonteesta. Ihmisen ollessa tutkimuskohteenä ontologisen erittelyn tuloksena syntyy ihmiskäsitys. Ihmiskäsityksellä tarkoitetaan yleiskielessä yleistä perusasennoitumistamme ihmiseen, joka sävyttää yksilöllisiä ihmissuhteitamme. Tutkimustoiminnassa sillä tarkoitetaan kaikkia niitä ihmistä koskevia edellyttämiä ja olettamisia, jotka ovat mukana tutkimuksen rajauksissa. Ihmiskäsitys määrittää ja ohjaa empiiristen ihmistä koskevien tieteiden valintaa. (Rauhala 2005, 17–19; Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2007, 126.)

Rauhalan holistisessa ihmiskäsityksessä ihminen todellistuu kolmessa olemassaolon perusmuodossa, joita ovat kehollisuus, tajunnallisuus ja situationaalisuus. (Rauhala 2005, 32). **Kehollisuus** on konkreettista ja siinä elintoiminnat rakentavat, uudistavat ja ylläpitävät elämää tarkoituksenmukaisesti aineellisuudessa. Kehollinen terveys on elintoimintojen tarkoituksenmukaisuutta, jota voidaan tutkia esimerkiksi verikokeilla ja röntgentutkimuksilla. Keholli-

seen terveyteen vaikutettaessa korostuu anatomisfysiologinen tietoperusta, patologia ja lääketiede. (Rauhala 2006, 36; Rauhala 2005, 38–39; Rauhala 1990, 35–37.)

Oma keho, sellaisena kuin se kullakin hetkellä on, on ihmiselle olennainen paikka olla maailmassa ja tätä paikkaa ihminen koko ajan tajunnallisesti ymmärtää (Perttula 2009, 121). Eletty kehollisuus koetaan omaa kehoa eläen, ja siihen ollaan suhteessa tajunnan avulla. Tajunnan kautta ihminen tuntee kehossaan esimerkiksi sairauden aiheuttamaa oireilua, kipua ja tuskaa sekä fyysistä väsymystä. (Rauhala 2006, 36.)

Tajunnallisuus käsittää ihmisen inhimillisen ja elämyksellisen kokemisen kokonaisuuden, ja sen perusrakenne on mielellisyyttä. Tajunnan sisältö on erilaisten havainto- ja tunne-elämysten tuottamia *mieliä*, joista jäsentyy tajunnan sisäisissä organisoitumisprosesseissa *merkityksiä* ja niiden verkostoja. Sen toteutumisen välttämättöminä ehtoina ovat ihmisen toiset olemuspuolet kehollisuus ja situationaalisuus. (Rauhala 2006, 29–30; Rauhala 2005, 34–35.)

Tajunnan kokemussisällöt voivat olla laadullisesti erilaisia, kuten tunnetta, tietoa, uskoa ja intuitiota, sekä niiden erilaisia yhdistelmiä. *Tunne* elää nykyhetkessä, eikä se vaadi muodostukseen kieltä. Tunteet ilmentävät ihmisen tajunnallista suhdetta aiheeseen niin välittöminä kuin se on mahdollista. Ihmisen perustunteita ovat ilo, suru, onnellisuus, viha, inho ja pelko, jotka voivat muodostua myös samanaikaisesti tai peräkkäin. *Intuition* erottaa tunteesta siihen sisältyvä itsetiedostuksen kyky, joka esittäytyy ihmiselle kokemuksellisenä varmuutena. Intuitio on kieleton, todellinen, tosi ja elävä kokemus. Vaikka intuitio käsitteellisesti heikosti jaettavissa, se voi vahvistaa ihmisten välistä yhteisymmärrystä muita kokemuslaatuja enemmän. (Perttula 2009, 123–127; Rauhala 2006, 29.)

Intuition ja *tiedon* välinen raja on häilyvä, koska intuitiota voidaan ajatella yhdenlaisena tietona. Muutoin tieto rakentuu aina aiheesta, joka on ihmisen oman tajunnallisen rakennustyön tulosta. Tiedon ehdoksi on omaksuttu tietämisen kohteen eli aiheen käsitteellistäminen. *Usko* on, tiedon tavoin, rakennettua ymmärtämistä, ja sitä rakennetaan tietoa useammin tunne-elämyksistä. Usko on, kuten tietokin, vahvasti subjektiivinen tapa ymmärtää. Uskon ja tiedon yhteinen kieli on kirjoitettu kieli. Uskoa ja tietoa voidaan molempia pitää myös väärin muodostettuina, ja siten epäilyttävinä ja arvottomina. (Perttula 2009, 128–132.)

Situationaalisuus on ihmisen kietoutuneisuutta omaan ympäröivään maailmaansa ja ihmissuhteisiinsa elämäntilanteensa kautta (Rauhala 2006, 29; Holmia, Murtonen, Myllymäki, Valtonen 2004, 12). Situationaalisuus eli elämäntilanteisuus on hyvin monimuotoista tarkoit-

taen kaikkea sitä, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus ovat suhteessa. Ihmisellä on kunakin hetkenä yksi kokonainen elämäntilanne. Elämäntilanteisuuden käsittäminen ihmisen yhtenä olemuspuolena tekee ymmärrettäväksi sen, miten elämäntilanne on osatekijänä ihmisen terveyteen ja sairauteen. Ihmisen identiteetti ja persoona kuvastuvat myös hänen situaatiostaan, eli siitä, mihin ja miten hänen tajuntansa ja kehonsa ovat suhteessa. (Rauhala 1990, 35–41; Perttula 2009, 117.)

Sairaanhoidollinen auttamistyö toteutetaan aina potilaan situaatiossa, jolloin sen kulloinenkin erikoismuoto ja -laatu tulee ottaa huomioon (Rauhala 2005, 151). Situaatio muodostuu osatekijöistä, joista osa määräytyy kohtalonomaisesti, jolloin ihminen ei itse voi niihin vaikuttaa. Monia osatekijöitä hän voi itse valita ja siten muunnella situationaalisuuttaan. Situaatiota voidaan jakaa myös konkreettisiin ja ideaalisiin osatekijöihin. Konkreettisia osatekijöitä ovat esimerkiksi fyysinen ympäristö, ravinteet, bakteerit ja virukset, maantieteelliset ja ilmastolliset olosuhteet. Ideaalisia osatekijöitä edustavat muun muassa sosiaaliset suhteet koettuina sisältöinä, arvot ja normit, henkisen ja kulttuurisen ilmapiirin muodot. (emt. 42.)

Holistisessa ihmiskäsityksessä ihminen on ontologisesti jakamaton kokonaisuus ja tätä kokonaisuutta voidaan kutsua situationaaliseksi säätöpiiriksi. Ihmisen olemassaolon eri perusmuodot ovat läheisellä tavalla yhdessä määrittäen keskinäisellä suhteellaan toinen toisensa, minkä tuloksena kokonaisuus on enemmän kuin osiensa ominaisuuksien summa. Ihmistä tarkastellaan ja häntä pyritään ymmärtämään kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden keskinäisessä dynaamisessa suhteessa, ja mikään näistä ei ole ensisijainen. (Rauhala 2005, 57; Virtanen 2000, 60.)

Sairaanhoidossa tapahtuneessa erikoistumisessa korostuu usein kehollisuus, fyysisen kehon eri osiin ja järjestelmiin kohdentuva erityisvaikuttaminen. Erikoissairaanhoidon kehityksessä on katsottu kehon eri osien ja järjestelmien tarvitsevan erityisvaikuttamista, mutta tajunnan kautta vaikuttamiseen on kiinnitetty vähemmän huomiota. Tajunnallinen vaikutuskanava on saanut tulla mukaan ohjaamattoman luonnonmukaisesti jääden helposti kehon hoidon epäolennaiseksi sivutuotteeksi. Siten eri vaikutuskanavien omaleimaisuudet eivät ole aina selkiytyneet, vaan ne jäävät jäsentymättömäksi kokonaisvaltaisuuden yleisvaikuttamiseksi. (Rauhala 2005, 152.)

Kokonaisvaltaisuuden ideologiaa voidaan hoitotyössä toteuttaa parhaiten hyödyntämällä mahdollisimman tehokkaasti kumpakin kanavaa. Kehon ja tajunnan kanavien kautta tapah-

tuvien vaikutusteiden erottaminen selvästi toisistaan on tärkeätä, jotta vaikuttavaa toimintaa voidaan kehittää kummankin kanavan kautta. (emt. 154–155.) Potilaan kannalta katsottuna tärkeimmäksi vaikutustieksi sairaanhoidollisessa auttamistyössä tulee usein tajunnan kanava. Hänelle on tärkeintä, miten hän kokee tulleeensa hoidossa ymmärretyksi ja kohdelluksi. (emt. 152.)

2.2 Tajunnallisuus potilaan ohjauksen vaikutuskanavana

Ihmiskäsityksemme ohjaa näkemyksiämme potilaan ohjauksesta ja oppimisesta. Holistisessa ihmiskäsityksessä tajunta on vaikutuskanavana avainasemassa. Tajunta on situationaalisessa säätöpiirissä spesifimmin inhimillinen olemuspuoli ja ihminen voi tehokkaasti merkityssuhteillaan operoiden muunnella omaa tilaansa, situatiotaan ja kehoaan. Tietoiset valinnat tehdään tajunnan avulla, ja tietoinen situationaalisen säätöpiirin kulun ohjaus etenee tajunnan ratkaisujen avulla. Ihmisen oppimiseen ja itseohjauksellisuuden kehittymiseen tähtäävä toiminta tapahtuu tajunnan kanavan kautta. (Rauhala 2005, 61–62.)

Ihmisen kokonaisuuden tarkastelu tapahtuu tajunnasta käsin, ja ihmisen ongelma on siinä mielessä merkityksen ongelma (Virtanen 2000, 60). Tajunnan kanavan kautta tapahtuvaa auttamista kehitettäessä on tutkittava, miten merkityskokemukset syntyvät ja miten hoitaja voi niitä herättää sekä viljellä niiden jatkuvaa sisäistä mielellistä organisoitumista (Rauhala 2005, 154). Potilaan ohjaus on viime vuosikymmenien keskusteluissa laajentunut yleiseksi elämänsuunnittelun menetelmäksi, jossa kartoitetaan eri asioiden merkitystä hyvän elämän osana. Se on rakenteeltaan suunnitelmallista keskustelua, joka sisältää myös tiedon antamista. (Onnismaa 2007, 15–16; Kyngäs, ym. 2007, 25.)

Kääriäisen (2007, 116) määritelmän mukaan potilaan ohjaus on hoitohenkilöstön ammatilliseen vastuuseen perustuvaa, potilaan ja hoitohenkilöstön kontekstiin sidoksissa olevaa, vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on asianmukaisin resurssein toteutettua, riittävää ja vaikuttavaa. Onnistuneen potilaan ohjauksen lähtökohtana ovat hoitajan riittävät tiedot ohjattavista asioista, oppimisen periaatteista sekä ohjausmenetelmistä ja ohjaustyyleistä (Kääriäinen, Lahdenperä & Kyngäs 2005, 28). Laadukas ohjaus vaatii asianmukaisia resursseja, joita ovat hoitajien ohjausvalmiuksien lisäksi riittävä henkilöstö, aika, tilat. Ohjauksen tulee lisäksi olla oikein ajoitettua ja mitoitettua. (Kyngäs, ym. 2007, 21.)

Ohjauksen ja riittävän tiedon on todettu vaikuttavan positiivisesti muun muassa potilaan terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään. Ohjauksen on todettu lisäävän potilaiden tyytyväisyyttä ja turvallisuudentunnetta, vähentävän epävarmuutta, potilaiden ja omaisten yhteydenottojen tarvetta, sairaalahoidon tarvetta ja sairaalassaoloaika. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208.) Keuhkohtaumatauti sairastavan potilaan ohjauksen toimivuutta voidaan tarkistaa potilaan omin sanoin antamalla palautteella sekä seuraamalla ohjaussisällön toteutumista potilaan päivittäisessä elämässä (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 49).

2.3 Kokemukset ohjauksen tarpeen synnyttäjänä

Kokemus on merkityssuhde, jonka rakenteeseen kuuluu tajunnan toiminta ja elämäntilanne. Tajunnan toiminta on se, joka kokee ja ymmärtää, ja elämäntilanteisuus se, joka merkityksellistyy. (Perttula 2009, 116, 119; Rauhala 2005, 43.) Kokemuksen tekee eläväksi sen rakenteellinen side ihmisen elämäntilanteeseen. Se ei synny tyhjästä, vaan ihmisen omasta kehosta tai elämäntilanteisiin liittyvistä eri osatekijästä. (Perttula 2009, 137; Rauhala 2005, 55.)

Keuhkohtaumatauti on vakava pitkäaikaissairaus, joka koskettaa ihmistä kokonaisvaltaisesti. Ihminen joutuu kysymään, mitä minulle on tapahtunut tai tapahtumassa. Kuka olen ja keneksi olen muuttumassa. Viekö sairaus tärkeitä kykyjä ja vaikuttaako se mahdollisuuksiini. Kuinka paljon elämä muuttuu, ja onko muutos pysyvää? Sairastuneen ihmisen näkökulmasta sairaus on usein kokonaisvaltainen tila, joka muuttaa ihmistä fyysisesti ja kuormittaa psyykkisesti. (Hallamaa 2007, 35.) Vakavan sairauden aiheuttamassa elämänmuutoksessa ei ole kysymys vain elämäntapojen ja tottumusten muuttamisesta, vaan ihminen joutuu usein rakentamaan koko minuutensa ja identiteettinsä uudelleen, sekä asemoimaan itsensä aiemmasta poikkeavalla tavalla läheisiinsä ja omaan yhteisöönsä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 35).

Sairaus edellyttää sopeutumista, ja sopeutuminen vaatii aikaa. Krooniseen sairauteen liittyy aina sopeutumisvaiheen läpi käyminen, jolloin puolustus- ja sopeutumisstrategiat vaihtelevat hyvin yksilöllisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 35.) Keuhkohtaumatauti heikentää vähitellen potilaan terveyttä ja selviytymiskykyä, jolloin monet ymmärtävät sairautensa vakavuuden vasta kotihappihoidon aloitusvaiheessa (Manninen & Riihimäki 2006, 83). Rikkilä-Kettusen (2001) tutkimuksessa pitkäaikaisen happihoidon käyttäjät toivoivat yksilöllistä tu-

kea elämänhallintaan, minkä edellytyksenä on potilaiden yksilöllisten elämänhallinnan voimavarojen tunnistaminen sekä tuen tarpeen arviointi.

Terveystieteiden toiminnan tavoitteena tulisi olla asiakkaan omien voimavarojen, elämänhallinnan ja toiminnallisuuden edistäminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, 12). Hallamaa (2007) kuvaa kohtaavan hoidon vaikutusta hoitosuhteessa. Onnistuneessa hoitosuhteessa potilaalle välittyy realistinen kuva tilanteestaan. Hoidon antaja välittää potilaasta ihmisenä välittäessään hänelle asiantuntemukseensa pohjautuvan näkemyksen potilaan tilanteesta. Tämän välittämisen ansiosta potilaan tarve ei enää ole kaoottinen, vaan tarpeelle tulee rajat. Kohtaavan hoidon avulla potilas voi nähdä, mitä hän on menettänyt mutta samalla myös, mitä hän voi saada takaisin ja kuinka hän voi sopeutua tilanteeseensa. (Hallamaa 2007, 36.)

Ihmisen tajunnallisuudessa on keskeistä, miten erilaiset ja eritasoiset kokemukselliset merkityssuhteet kehkeytyvät ja yhdistyvät muodostaakseen yksilön minäkäsityksen ja subjektiivisen maailmankuvan ja muuttaakseen niitä positiiviseen tai negatiiviseen suuntaan (Lehtovaara 1992, 135). *Subjektiivisella maailmankuvalla* tarkoitetaan kaikkea sitä, mitä maailma merkitsee ihmiselle. Se on sidoksissa ihmisen omaan historiallisuuteen ja jatkuvasti uudistuva, kunkin hetkistä todellisuutta koskeva tulkinnan kokonaisuus. Jokaiselle kokemukselle muodostuu maailmankuvassa oma merkityssuhde. Väljästi ajatellen yksilölliseen maailmankuvaan kuuluu myös käsitykset omasta itsestä, ihmisen minäkäsitys. Ihminen on elämäntilanteensa kautta osa maailmaa, vaikka hän toisaalta erottuu siitä juuri maailmankuvan muodostajana. (Rauhala 2005, 161; Lehtovaara 1992, 157, Rauhalaan 1989 viitaten.)

Minäkäsitys on ihmisen käsitystä itsestään suhteessa maailmaan. Se on kokemuksellista eli tietävää, tuntevaa tai muutoin ymmärtävää suhdetta omaan itseensä situaatiossaan. (Rauhala 2005, 161; Lehtovaara 1992, 219, Rauhalaan 1981 viitaten.) Mikäli ihmisen maailmankuva ja siinä erityisesti merkityssuhteet itsestä kehittyvät epäsuotuisiksi, hänen kykynsä hallita elämänsä, hänen elämäntaitonsa, heikkenee (Lehtovaara 1992, 316).

Tajunnallisen tapahtumisen suunta voi olla positiivinen tai negatiivinen. Positiivisessa kehityssuunnassa tietoa, tunnetta, uskoa ja intuitiota edustavat merkityssuhteet muodostavat keskenään sopusointuisen maailmankuvan. Negatiivisessa kehityssuunnassa merkityssuhteet vääristyvät, ovat epäselviä, puutteellisesti jäsenyneitä, aiheuttavat tuskaisuutta, ahdistuneisuutta ja pelkoa. Merkityssuhteet eivät silloin muodosta harmonista maailmankuvaa, vaan

kilpailevat, ovat kaksijakoisia tai konfliktissa keskenään tai edustavat yksipuolisesti tunnetta tai tietoa. (Rauhala 2005, 37–38.)

Tajunnassa ilmenevä mieli voi olla myös niin uusi ja outo, ettei ihmisellä ole sitä aidosti vastaanottavaa ja tulkitsemiskykyistä merkityspohjaa. Tällaista tapahtuu kohdattaessa uusia ennen esiintymättömiä ilmiöitä, ja ihminen on silloin hämmentynyt ja ymmällä. Nämä tapahtumat horjuttavat eriasteisesti ihmisen subjektiivista maailmankuvaa. Sijoituessaan realistisesti subjektiiviseen maailmankuvaan uusi kehkeytynyt merkityssuhde parantaa ihmisen maailmankuvan vastaanotto- ja tulkintakykyä. (Rauhala 2006, 31.)

2.4 Dialogisuus ja reflektiivisyys potilaan ohjauksessa

Tajunnan kanavan kautta vaikuttaessa on hoitotyössä olennaista dialogisuus eli kokemuksellinen vastavuoroisuus. *Dialogisuudessa* rakennetaan keskinäistä ymmärrystä subjektiivisuudella ja kunnioittavalla vastavuoroisuudella. Toisen näkemysten kuunteleminen on yhtä tärkeää kuin omien esittäminen. Osapuolten kesken vallitsee tällöin mielellisten sisältöjen vaihdettavuuden periaate. Kuuntelemalla oppii ymmärtämään ja osapuolet oppivat toinen toisiltaan. Dialogissa toteutuu inhimillisyyden ja eettisen hyväksyttävyyden perusvaatimus siten, että ihminen voi kriittisesti valita niistä merkityssuhteista, joita hänessä herätellään tai hänelle välitetään. (Rauhala 2005, 164; Kokko 2005.)

Ohjaus on parhaimmillaan dialogia, keskustelua, jossa ihmiset rakentavat yhdessä merkitystä, tarkoitusta ja tulkintaa elämälleen ja maailmalleen (Onnismaa 2007, 44). Ohjauksella on aiemmin ollut potilaan passiivista roolia ja hoitajan asiantuntemusta korostava sävy. Nykykäsityksen mukaan ohjaus pyrkii edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Potilas on aktiivinen pulman ratkaisija ja hoitaja tukee häntä päätöksenteossa pidättäytyen kuitenkin antamasta valmiita ratkaisuja. (Kyngäs, ym. 2007, 25.)

Keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjauksen pääpaino on potilaan tukemisessa elämäntilanteen jäsentämiseksi, sairauden hallitsemiseksi ja muutostilanteissa selviytymiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 49). Kotihappihoidon aloitusvaiheessa siihen sisältyy myös ohjausta laitteisiin ja niiden turvalliseen käyttöön (Therox kotihappihoitolaitteet, 4). Ohjauksessa potilas on oman elämänsä asiantuntija ja hoitajan tehtävänä on auttaa häntä käsittelemään kokemuksiaan, käyttämään resurssejaan ja ratkaisemaan ongelmiaan tai löytä-

mään erilaisia tapoja toimia. Ohjauksessa painotetaan potilaan henkilökohtaisten kokemusten huomiointia, potilaan ja hoitajan jaettua asiantuntijuutta sekä potilaan omaa vastuuta ohjauksessa tapahtuvasta oppimisesta ja tehdyistä valinnoista. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Kokonaisvaltaisten ja osallistujakeskeisten oppimiskäsitysten mukaan ihmistä pyritään huomioimaan kokonaisvaltaisena fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ulottuvuuksia omaavana yksilönä. Niissä painotetaan oppijan kokemusten, oppijan oman aktiivisuuden ja itseohjautuvuuden merkitystä. Aikuisen ihmisen kokonaisvaltaiseen elämänkenttään ja kokemustaustaan, sekä näihin liittyvään muutosproblematiikkaan liittyvässä ohjauksessa korostuu keskeisesti ohjauksen reflektiivisyys. (Kurki & Mäki-Komsi 1996.)

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan prosessointia, jossa oppija tarkastelee ja käsittelee kokemuksiaan voidakseen muodostaa niistä uudenlaisia näkökulmia ja merkityksiä tietoon, tunteisiin ja arvoihin liittyvillä tasoilla. Oppija tuo oppimiseen mukaan omat ainutlaatuiset kokemuksensa, jotka monipuolistavat ja laajentavat oppimisen kohteena olevia asioita. Reflektoinnissa on keskeistä palauttaa mieleen kokemuksen herättämät myönteiset ja kielteiset tunteet. Reflektoinnin onnistumisen kannalta on merkittävää kielteisten tunteiden käsitteleminen, koska ne voivat usein muodostua esteeksi uuden oppimiselle. (Mäkinen 2005.) Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavilla yhtenä keskeisenä ongelmana ovat usein eri tilanteissa esiintyvät hengenahdistukseen liittyvät pelon tunteet (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 59). Kielteisten tunteiden käsittely on yhtä arvokasta oppimisen rakennusainetta kuin myönteistenkin tunteiden (Mäkinen 2005).

Perttula (2009) esittää kaksi perustapaa, joilla tajuava ymmärtäminen elämäntilanteesta muodostuu. Toinen on aiheeseen uppoutunut ymmärtäminen ja toinen rakentava ymmärtäminen. *Aiheeseen uppoutuva ymmärtäminen* tapahtuu käsitteettömässä ja ajallisesti välittömässä intentionaaliosuhteessa, mitä ihmisen oma keho ymmärtämisen aiheena omimmillaan on. Ihmiskeho on yksi elämäntilanteen ulottuvuus, paikka, jossa ihminen kokee. Ihmiskeho on aina siellä, missä ihminenkin. Kehollisuuden erityisluonne elämäntilanteen ulottuvuutena on laadullista kehollisuuden vastaansanomattomuutta ja äärimmäistä ajallis-tilallista intymiyyttä. Valtaosa elämäntilanteesta tulee merkitykselliseksi siitä paikasta, johon keho on asettunut. Siten valtaosa kokemuksista on kokemuksia kehosta ja siitä elämäntilanteesta, johon keho on ihmisen kuljettanut, ja joka on kehon välittämänä läsnä. (Perttula 2009, 120–121.)

Rakentavassa ymmärtämisessä ihmisen tajunnallisuuteen liittyy kyky luoda elämäntilanteisuuttaan. Rakentava ymmärtäminen koostuu ihmiskeho mukaan lukien erilaisista aiheista, joihin suhteessa tapahtuu käsitteellistä ymmärtämistä. Tällöin ihminen pystyy ottamaan etäisyyttä aiheeseen ja muokkaamaan sitä tarkoituksellisesti, jolloin tapahtuu ymmärtämisen suhteellistumista ja elämäntilanteen ideaalista avartumista. (emt. 121–122.)

3 KEUHKOAHTAUMATAUTI KEHOLLISENA JA KOKEMUKSELLISENA PITKÄAIKAISSAIRAUTENA - KOTIHAPPIHOIDON ALOITUSVAIHEESSA OLEVAN POTILAAN OHJAUKSEN TARPEET

Tässä luvussa tarkastellaan keuhkohtaumatautia kehollisena ja kokemuksellisenä pitkäaikais-sairautena, sekä taudin vaikuttamia ohjauksen tarpeita sairastuneen henkilön ja hänen läheis-tensä elämäntilanteessa. Potilaiden ohjauksen tarpeet liittyvät tietoon ja tukeen. Potilaiden tiedon ja selviytymisen tuen tarpeet kohdistuvat pääasiassa sairauteen, sen aiheuttamiin ter-veysongelmiin ja niiden hoitoon, elämäntilanteen muutosvaiheisiin, elämäntilanteen eri vaihei-siin ja elämäntaito-ongelmiin. Potilaat tarvitsevat tukea psykososiaalisiin tekijöihin, kuten omien ja omaistensa tunteiden käsittelyyn. (Kääriäinen 2007, 33; Kyngäs ym. 2007, 26–31.) Potilaan ohjauksen tarpeen tunnistaminen edellyttää hänen ja perheen tilanteen tuntemista ja siihen riittävää perehtymistä. Työntekijöiltä edellytetään jatkuvaa herkkyyttä tunnistaa ihmis-ten ja tilanteiden erilaisuutta sekä valmiutta muuttaa sen mukaan toimintatapojaan. (Kopo-nen 2003, 69; Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, 12.)

3.1 Tarpeen määrittäminen potilaan ohjauksen lähtökohtana

Tarpeen käsite terveydenhuollossa on monimerkityksinen riippuen siitä, kenen tarvetta mää-ritellään, kenen toimesta ja mihin tarkoitukseen. Tässä opinnäytetyössä potilaan ohjauksen tarpeella tarkoitetaan terveystarvetta, johon sisältyy terveyden edistämisen ja ylläpitämisen, sekä hoidon ja kuntoutuksen tarpeet. Tarpeen määrittämisessä painottuu ensisijaisesti yksilöta-son koettu tarve, jota täydentää ammatillisesti ja lääketieteellisesti arvioitu ohjauksen tarve. (Kokkonen 2006, 14; Leppo 2006, 15.) Yksilötason koetussa tarpeessa ihminen arvioi omaa tilannettaan suhteessa aikaisempaan tilanteeseensa tai ikätovereihinsa. Arvioon vaikuttaa ih-misen oma identiteetti ja hänen elinpiirinsä kulttuuriset arvot. Yksilötason koettua tarve il-maisee esimerkiksi tarvetta parempaan hyvinvointiin, arjessa selviytymiseen ja terveyteen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.)

Potilaan ohjauksen erityinen haaste on ihmisten erilaisuus. Sosiaali- ja terveydenhuollon toi-minnan lähtökohtana ovat palveluja käyttävän ihmisen yksilölliset palvelutarpeet, halut ja toiveet sekä hänen elämäntilanteensa. Ihmisten palvelujen tarpeet ja ongelmat vaihtelevat eri

ihmisten kesken ja samallakin ihmisellä tilanteesta riippuen eri ajankohtina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, 12.) Ohjauksen tarpeisiin vaikuttavat potilaan fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset taustatekijät, kuten sairauden laatu ja sen vaikutus jokapäiväiseen elämään, ikä- ja perherakenne, sairauteen ja ikääntymiseen liittyvät muutokset, palveluiden läheisyys, asuntojen varustelutaso ja kulttuurinen tausta (Kääriäinen 2007, 33; Kyngäs, ym. 2007, 26–31; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 1).

Konstruktivisen ajattelutavan mukaan todellisuus on eri henkilöiden suhteellista todellisuutta, vaikka osa todellisuudesta saattaa olla yhteistä monien yksilöiden kanssa (Metsämuuronen 2003, 165). Jokainen kotihappihoidon aloitusvaiheessa oleva potilas elää yksilöllistä todellisuutta ja hänen ohjauksen tarpeensa määräytyvät keskeisesti juuri tästä yksilöllisestä todellisuudesta. Ohjauksen lähtökohtana ovat potilaan aikaisemmat tiedot, kokemukset, ongelmanratkaisutavat ja merkitysverkostot - tapa hahmottaa maailmaa (<http://www.uku.fi/avoin/hoitodida/oppinake.html>).

Monet kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevat keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat ovat ikääntyneitä. Heidän ohjaamiseen liittyy ikääntymisestä johtuvia yksilöllisiä erityispiirteitä, kuten heikentyneet muisti, kuulo- ja näkökyky. Iäkkäiden potilaiden mielestä ohjauksen pitäisi kohdentua enemmän sairauteen ja sen ennusteeseen. Heidän kokemuksensa erikoissairaanhoidossa on, että potilasta ja omaisia on ohjattu tunteiden ja pelkojen käsittelyssä liian vähän, eivätkä he ole saaneet keskustella ongelmistaan ohjaustilanteessa. Ohjattavia asioita ei ole sovellettu heidän elämäntilanteeseensa, ja annettuja ohjeita ei ole perusteltu heille. He kaipaavat myös omaisten mahdollisuutta osallistua ohjaukseen. He toivovat henkilökohtaisen ohjauksen lisäksi myös ryhmäohjausta, jossa on mahdollista saada vertaistukea. (Isola, Backman, Saarnio, Kääriäinen, Kyngäs 2007, 56–58.)

Kääriäinen (2007) on havainnut, että potilaat tunnistavat ohjaustarpeitansa eriasteisesti eri tutkimuksissa. Osassa potilaat eivät tunnista omia ohjaustarpeitaan, vaan he pitivät tärkeinä hoitohenkilöstön esille ottamia asioita ohjauksessa. Toisissa tutkimuksissa potilaat tunnistivat ohjaustarpeensa, mutta aina niitä ei huomioitu rutiininomaisessa ohjauksessa. Ohjaustarpeensa osaavat arvioida hyvin sellaiset potilaat, joilla sairaus on ollut pitkään tai jotka etsivät itse aktiivisesti tietoa. (Kääriäisen 2007, 33.)

Puhakan (2007) tutkimuksen mukaan happirikastinhoidossa olevien potilaiden odotukset hoitohenkilökunnan antaman tuen suhteen vaihtelivat siten, että osa odotti lähinnä tiedollista

ohjausta ja osa halusi enemmän henkistä tukea. Yksi potilas odotti apua hengitysvaikeuksiin ja muutamalla ei ollut minkäänlaisia odotuksia tuen suhteen. (Puhakka 2007, 41.) Mannisen ja Riihimäen (2006) tutkimuksessa ohjauksen tarpeina painottuivat tieto sairaudesta, fyysisistä oireista, happihoidosta, liikkumisesta ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisestä kotona ja kodin ulkopuolella rajoituksista huolimatta, ihmissuhteiden ylläpito, sairauskokemusten jakaminen, henkilökohtaiset hallintakeinot, oman sairauden ja tilan hyväksyminen, omanarvontunteen säilyttäminen, autonomian tukeminen sekä taloudelliset tukimuodot ja korvaukset.

3.2 Keuhkohtaumatautia sairastava Lasse kotihappihoidon aloitusvaiheessa

Tämän opinnäytetyön empiirisenä esiyttämisnä on kuvitteellinen kertomus Lassesta. Kuvitteellinen esimerkki toimii aiheen rajauksena kuvaten kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan henkilön kokemuksia sairauden kanssa elämisestä.

Lasse heräsi betki sitten ja istuu etukumarassa sängyn reunalla. Tämä on Lassen, nykyisin lähes joka aamu yö toistuva tunne hapenpuutteesta, johon omat helpotuskeinot tehoavat milloin paremmin, milloin huonommin. Noina aamun hiljaisina betkinä ehtii miettimään kaikenlaista. Viime aikoina yrittäessään kerta toisensa jälkeen löytää helpotusta raskaaseen hengitykseensä ajatukset kääntyvät toisinaan kauas nuoruusvuosiin, jolloin hän seitsemäntoista kesäisenä pääsi TVH:lle apumieheksi. Lassea viehätti työmiesten yksituumainen tapa pistää välillä tupakaksi lapioinnin lomassa. Se antoi mukavaa yhteenkuuluvuuden tunnetta työmiesten kesken, ja Lasse halusi olla mies toisten joukossa. Ne työmaat jäivät aikanaan, mutta opittu tapa säilyi ja vuosikymmenet kuluivat.

Siinä istuessaan hän on välillä yrittänyt miettiä, milloin hengityksessä alkoi tapahtua jotain poikkeavaa. Hän huomasi vähitellen hengästyvänsä helpommin varsinkin liikkeessään rivakammin. Asia ihmetyttikin, mutta Lasse ajatteli sen kuuluvan ensimmäisiin vanhenemisen oireisiin. Metsästäminen ja kalastaminen ovat olleet hänelle elämäntapa, mutta liikkumisestaan huolimatta kunto alkoi vähitellen huonontua. Lasse huomasi aluksi hengästyvänsä talvella pakkasessa. Samaa alkoi ilmetä vähitellen muinakin vuodenaikoina, eikä hänen auttanut muu kuin lyhentää ja vähentää kalastus- ja metsästysreissujaan. Korin bankalalta se tuntui miehestä, joka oli tottunut lähtemään. Kotona riitti kotitöitä ja kaikenlaista askareita, mutta nekin alkoivat ajan mittaan käydä voiman päälle. Isommat ponnistelut ja kaikenlaiset kumartelut alkoivat ahdistaa henkeä ja aiheuttaa yskään puuskia. Väsymys ja voimattomuus tuntuivat herkeästi. Vaimo ihmetteli jo kauan sitten Lassen jatkuvaa tupakkakäyttöä ja vaati monesti lopettamaan tupakanpolttua. Yskä paheni

välillä niin, että piti mennä lääkärin vastaanotolle ja sairaalareissuja alkoi tulla useammin ja useammin. Jotakin vuosia sitten Lasse määrättiin tarkempiin tutkimuksiin. Keuhkoja tutkittiin monella tapaa, ja hänen kerrottiin sairastavan keuhkoabtaumatantia. Siitä sairaudesta Lassella ei ollut tietoa ennestään, eikä hän vielääkään aina ymmärrä, mitä hänen keuhkoissaan tapahtuu.

Saaralle Lasse ei haluaisi kertoa, kuinka vaivalloiselta moni asia tuntuu. Lumitöissä ja halkohommissa hän huomaamatta pysähtyy välillä vetämään henkeä ja keräämään voimia, että pystyisi sinnittelemään töissä eteenpäin. Mieleen hiipii yhä useammin huoli, miten tulevaisuudessa selvitään. Henkeä abdistaessa Lasse pelkää välillä tukehtuvansa. Viime aikoina on hengitys alkanut määrätä enemmän ja enemmän elämisen tahtia. Ulos ei uskalla lähteä pihaa kauemmaksi, jotta selviytyy takaisin. Pukemisessa tarvitsee välillä apua, kun hengitys ottaa tiukalle. Kyläreissut ovat vähentyneet. Kylään lähtiessä jännittää, rupeaako abdistamaan henkeä ja tuleeeko yhtäkkiä huono olo. Yskiminen ja liman nousu lisääntyvät helposti ponnistuksessa ja se nolottaa toisten ihmisten seurassa. Jotkut ovat ihmetelleet, mikä hänen sairautensa mahtaa olla. Pabnemisvaiheet pelottavat, niitä on alkanut tulla herkemmin viime aikoina.

Välillä masentaa, kun mihinkään ei pysty enää kunnolla. Tuntuu, että on hengityksensä vanki. Paha olo on sekä ruumiissa että mielessä, ja vastoinkäymisten sietokyky melko matalalla. Lasse toivoisi vastauksia mieltään askarruttaviin epätietoisiin kysymyksiin ja pelkoihin. Miten voisi helpottaa omaa elämää ja parantaa selviytymistä kaikista asioista. Saara sentään on vielä jaksanut ymmärtää ja kannustaa, vaikka ei se hänellekään ole helppoa. Paljon joutuu miehensä huolta kantamaan ja nykyisin kotitöitä yksin tekemään. Parempina päivinä toiveikkuus herää, kun pukeutuminen sujuu vaivatta ja pystyy hakemaan muuttaman halkosylillisen saunan lämmitystä varten.

Hoitaja on kertonut kotihappihoidon mahdollisuudesta kannustaen barkitsemaan tupakoinnin lopettamista. Sitä hän on yrittänytkin vuosien mittaan useita kertoja päättäen lujasti viimeisen vaikean pabnemisvaiheen jälkeen. Viime kuukausien aikana hoitaja on ottanut happihoitoasiaa uudelleen pubeeksi. Happihoidon aloittaminen nostaa mieleen monenlaisia ajatuksia. Olisiko hapestä kuitenkin apua niin, että hengitystä saisi parempaan kuntoon ja pystyisi jotakin tekemään? Nyt kun tahtoo välillä hengästyttää jo puhuesakin. Miten pystyy olemaan lähes jatkuvasti kytkettynä letkuihin ja laitteeseen? Oppiiko laitetta käyttämään oikein ja turvallisesti? Eikö ole muuta mahdollisuutta? Onko sitä käytettävä lopun elämää?

3.3 Keuhkohtaumatauti kehollisena pitkäaikaissairautena

Keuhkohtaumatauti (LIITE 1) ja sen oireisto ovat hitaasti eteneviä. Tyypillisiä oireita ovat rasisushengenahdistus, hengityksen vinkuna, yskä ja limannousu. Muita oireita voivat olla toistuvat hengitystieinfektiot, ajoittainen veriyskä ja aamupäänsärkyoireet. Pidemmälle edenneissä taudissa rasiuksensiedon heikentyminen liitetään monesti huonoon kuntoon. Vaikeaan tautimuotoon, etenkin akuuttiin pahenemisvaiheeseen liittyy lepoengenahdistus, hengitystaajuuden suureneminen ja apuhengityslihasten käyttö. Pitkälle edenneelle taudille on tyypillistä hengenahdistus pienessäkin rasiuksessa ja toistuvat hengitystietulehdukset. Tässä vaiheessa sairauteen liittyy usein sydämen vajaatoiminnan merkit ja ääreisturvotukset, neuropsykologisten toimintojen häiriöitä sekä ravitsemusongelmia. (Kinnula & Tukiainen 2005, 357–358; Kinnunen 2007, 21; Kinnula, ym. 2004; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 40, 45; Manninen & Riihimäki 2006, 79, 82.)

3.3.1 Keuhkohtaumatauti hengityksen vajaatoiminnan aiheuttajana

Keuhkohtaumatauti on yleisin hengityksen vajaatoiminnan aiheuttaja (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 44). Hengityksen vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilaa, jossa levossa olevan potilaan valtimoveren happiosapaine (PaO_2) pysyy huoneilmaa hengitettäessä jatkuvasti alle 8 kPa ja/tai hiilidioksidiosapaine (PaCO_2) ylittää 6,5 kPa. Keuhkojen toiminnan ja hemodynaamiikan asteittaisen huononemisen seurauksena kehittyy valtimoveren happikyllästeisyyden väheneminen eli hypoksemia, mikä puolestaan aiheuttaa kudosten hapenpuutetta eli hypoksiaa. (Kinnula & Tukiainen 2005, 363–364.)

Valtimoveren happikyllästeisyyden väheneminen saattaa aiheuttaa sekundaarista polysytemiaa eli verisolujen runsautta sekä merkkejä suurentuneesta keuhkovaltimopaineesta. Koholla oleva keuhkovaltimopaine johtaa vähitellen cor pulmonalen kehittymiseen, minkä seurauksena ovat sydämen oikean puolen ja toisinaan myös vasemman puolen vajaatoiminnan merkit. Krooninen valtimoveren happikyllästeisyyden väheneminen aiheuttaa varsinkin öiseen aikaan esiintyviä rytmihäiriöitä sekä neuropsykologisten toimintojen heikkenemistä. Keskushermoston hapen puute ilmenee ärtyisyytenä, muistihäiriönä, levottomuutena ja jopa sekavuutena. Alentunut valtimoveren happiosapaine laskee usein edelleen nukkuessa. Koholla oleva valtimoveren hiilidioksidiosapaine eli hiilidioksidiretentio aiheuttaa päänsärkyä ja

uneliaisuutta. (Kinnula & Tukiainen 2005, 364; Kinnula 2007; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 44.)

3.3.2 Kotihappihoito hengityksen vajaatoiminnan hoitomenetelmänä

Kotihappihoitoa harkitaan, mikäli potilaalla on jatkuva vähintään kolme viikkoa kestänyt valtimoveren happiosapaineen pieneneminen eli hypoksemia, johon lääkehoidon ja kuntoutuksen keinot eivät auta (Kinnula 2007). Hoidon aloitus perustuu keuhkojen toimintaan ja hape-tukseen liittyviin tutkimuksiin (spirometriatutkimukset, pulssioksimetria, verikaasuanalyysi) sekä lääkärintarkastukseen. Kotihappihoidon aloitus on aina lääkärin määräämää. (Therox kotihappihoitolaitteet, 4.) Aloituksen edellytyksenä pidetään potilaan tupakoimattomuutta ja riittävää yhteistyökykyä happihoidon toteuttamiseksi (Kinnula & Tukiainen 2005, 365). Happihoidon aloittamiseksi ovat vakiintuneet Suomessa omat tarkemmat kriteerit, jotka löytyvät keuhkohtaumataudin osalta Käypä hoito -suosituksesta (LIITE 2).

Happihoito on pääasiallinen hoitomenetelmä erittäin vaikean keuhkohtaumataudin hoidossa muun lääkehoidon lisäksi. Happihoidon tavoitteena on nostaa veren happiosapaineen (PaO_2) tasoa vähintään 8 kPa:in levossa ja/tai happisaturaatiota (SaO_2) vähintään 90 %:in, mikä suojelee vitaalielintoimintoja varmistamalla riittävän hapensaannin. Kotihappihoidolla on hyödyllisiä vaikutuksia verenkiertosysteemin toimintaa ja veriarvoihin, liikkumiskapasiteettiin, keuhkojen toimintaan ja mielialaan. Jatkuvan happihoidon ensisijainen vaikutus verenkiertosysteemissä on keuhkovaltimopaineen kohoamisen ennaltaehkäisy. Pitkäaikainen happihoito parantaa myös yleistä vireystilaa, motorista nopeutta ja käsivoimia. Happilaitteen käytön mahdollisuus liikkua auttaa parantamaan fyysistä kuntoa ja vaikuttaa myönteisesti psyykkiseen hyvinvointiin. (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 58 – 59.)

Kotihappihoito toteutetaan tavallisimmin happirikastimen avulla. Happirikastin on sähkökäyttöinen laite, joka poistaa huoneilmasta typen tuottaen hengitettäväksi noin 90 %:sta happea. (Lahdensuo 2006, 16.) Muita kotihappihoidon toteuttamisen välineitä ovat mukana kannettavat kotona varastosäiliöstä täytettävä nestehappisäiliöpullo sekä kevythappipullo (Kinnula & Tukiainen 2005, 365; Therox kotihappihoitolaitteet, 6–7).

3.3.3 Keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheet

Vaikeaan keuhkohtaumatautiin liittyy toistuvia pahenemisvaiheita., jotka useimmiten kehittyvät vähitellen. Pahenemisvaiheiden tyypillisiä oireita ovat lisääntyneet märkäiset yskökset, lisääntynyt hengenahdistus, hengityksen vinkuminen ja mahdolliset turvotukset. Pahenemisvaiheen vaikeusastetta voidaan arvioida vertaamalla potilaan tavanomaiseen suorituskykyyn ja oiretasoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 60; Kinnula & Tukiainen 2005, 362.) Pahenemisvaiheiden aiheuttajana on usein virus, mutta virusinfektion myötä voi tapahtua bakteerien leviäminen alahengitysteihin aiheuttaen aktiivin bakteeri-infektion (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 56).

Keuhkohtaumataudin edetessä pahenemisvaiheita alkaa tulla yhä useammin, ja niiden väli-
set paremmat jaksot lyhenevät. Yskää ja limaisuutta alkaa esiintyä ympäri vuorokauden. Ilma-
teiden ahtaumaan ja keuhkolaajentuman pahenemisvaiheeseen liittyvä hengenahdistus on
tyypiltään ennen kaikkea rasisuhengenahdistusta. Usein potilaat tottuvat oireeseen, eivätkä
havaitse sitä, ennekuin se rajoittaa voimakkaasti työ- ja toimintakykyä. Vaikessa keuhkoah-
taumataudissa hengenahdistusta voi ilmetä jo pukeutumisessa, kumartuessa tai käsillä työ-
kennellessä. (emt. 40.)

Keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheen kriisisuunnitelmat muotoillaan yksilöllisesti poti-
laan sosiaalisen ympäristön mukaan. Olennaista on ennakoida tilanteiden vaikeutuminen
esimerkiksi kotona varalääkkeinä olevilla antibioottikuureilla ja kortikosteroiditableteilla.
(emt. 49–50.) Keuhkohtaumataudin vaikeutumista voidaan ehkäistä elinympäristön tupa-
kansavuttomuudella ja pölyttömyydellä, yleiskunnosta huolehtimisella ja liikunnalla, rokot-
teilla, hengitystietulehdusten hyvällä hoidolla, hyvällä lääkehoidolla, ilman saaste- ja kylmä-
huipuilta suojautumisella, kuntoutuksella ja apuvälineiden käytöllä (emt. 28).

Sairaalahoito on välttämätön keuhkohtaumataudin vaikeissa pahenemisvaiheissa. Suunnitel-
luilla sairaalajaksoilla voidaan tehostaa potilaan kokonaishoitoa sekä antaa potilaalle ja per-
heelle mahdollisuus koota voimavaroja. Toistuvia pahenemisvaiheita sairastavalle potilaalle
suunniteltu ennakoiva 1-2 viikon pituinen hoitojakso, jolloin tehostetaan kaikkia hoidon alu-
eita (ravitseminen, fysioterapia, potilasohjaus). Tämä saattaa vähentää äkillisten hoitojen tarvet-
ta ja helpottaa perheen kokonaisselviytymistä. (emt. 46, 60.)

3.3.4 Keuhkohtaumatautiin liittyvät paino-ongelmat

Keuhkohtaumatautia sairastavilla esiintyy sekä yli- että alipainoa. Taudin vaikeaan vaiheeseen liittyy usein pitkäaikainen aliravitsemus. Liiallinen laihtuminen ja aliravitsemus ovat yleisiä johtuen hengitykseen liittyvästä lisääntyneestä energian tarpeesta ja vähäisestä ravitsemuksesta. Aliravitsemusta hoidetaan monipuolisella ruokavaliolla, ja tarvittaessa lisäravinteilla. Osalla keuhkohtaumatautia sairastavista potilaista esiintyy hengitystä vaikeuttavaa ylipainoa. Hoidossa on olennaista ravitsemustilan korjaaminen ja lisäksi sopivan liikuntamuodon löytäminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 36; Manninen & Riihimäki 2006, 53.)

3.4 Kokemus sairauden kehollisuudesta

Pitkälle edennyt keuhkohtaumatauti aiheuttaa kehollista oireilua ja rajoitteita, niihin liittyvää epävarmuutta sekä oman olemassaolon jatkumiseen liittyvää epävarmuutta. Omasta kehosta voi muodostua tarkkailun kohde, jolloin myös kokemus kehon ja minän välisestä suhteesta voi muuttua. (Soivio 2004, 167–171.) Sairauden kokemuksessa potilaalle aiheuttaa epävarmuutta taudin vaikeusasteen aiheuttama epäselvyys, diagnoosin ja taudin vakavuutta koskevan tiedon puute sekä taudin kulun ja ennusteen ennustamattomuus (Iire 1999, 26, Micheliin 1988 viitaten).

Potilasta tukee ohjaus henkilökohtaisista hallintakeinoista, joita ovat happilaitteen ja sairauden tuntemus sekä milloin on otettava yhteyttä ohjaajaan tai sairaalaan. Keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat tarvitsevat tietoa perussairaudesta eli millaisesta sairaudesta keuhkohtaumataudissa on kysymys, ja mikä on happihoidon merkitys sairauden hoidossa. Perustieto taudin fysiologiasta ja anatomiasta auttaa ymmärtämään, mikä osa keuhkoista on sairas ja miten sairaus tuhoaa keuhkojen rakennetta. Keuhkohtaumatautiin liittyvien oireiden tunnistaminen muiden sairauksien oireista auttaa toimimaan eri tilanteissa sairauden kannalta oikealla tavalla. (Manninen & Riihimäki 2006, 51, 57, 79, 82–83, 99; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 49.)

Happihoidossa potilaiden tulee hallita laitteen käyttö, joten he tarvitsevat ohjausta happihoidon teknisestä toteutuksesta, koneen käytöstä ja sen huollosta. Happihoidon aloittamisen keskeisenä edellytyksenä on tupakoinnin lopettaminen, johon potilaat tarvitsevat tukea. Tu-

pakoinnin lopettamiseen tukee osaltaan tieto tupakoinnista sairauden ensisijaisena aiheuttajana ja lopettamisen myönteisestä vaikutuksesta fyysiseen hyvinvointiin. (emt. 51,58, 101.)

Ymmärtääkseen taudinkuvaa sekä happihoidon merkitystä oireiden helpottamiseen ja voimien lisääntymiseen, potilaat tarvitsevat tietoa lisähapen vaikutuksesta elimistöön, veriarvoihin ja yleistilaan. Potilaat tarvitsevat tietoa myös happihoidon sitovuudesta. Happihoidon riittävien positiivisten vaikutusten saavuttamiseen tarvitaan vähintään 15 tunnin käyttö vuorokaudessa. Happivälineiden käyttö voi aiheuttaa fyysisiä ongelmia, kuten nenän limakalvojen kuivumista. Hapen käytössä on tärkeä tietää liian suuren happivirtauksen käytön vaaroista ja siihen kuuluvista oireista, kuten päänsärystä. Väärin annosteltu happi voi aiheuttaa hiilidioksidin kertymistä elimistöön, mikä heikentää keuhkojen toimintaa entisestään. (emt. 52, 99–100, 103–104.)

Lääkehoidolla (LIITE 3) pyritään lievittämään kotihappihoidossa olevan hengenahdistusoireita ja vähentämään limanmuodostusta (Hengityслиitto 2003, 8). Lääkehoidon merkitys korostuu oireilevilla ja usein sairaalahoitoa vaativilla potilailla (Kinnula & Tukiainen 2005, 360). Keuhkohtaumataudin lääkehoidon toteuttamiseen liittyviä ohjauksen tarpeita ovat lääkkeiden oton tarpeellisuus ja säännöllisyys sekä lääkkeiden yleinen tunteminen (Manninen & Riihimäki 2006, 128–129). Pahenemisoireiden osalta on tärkeä tietää, millaiset pahenemisoireet ovat ja miten niitä voidaan ehkäistä ja hoitaa. Potilaat tarvitsevat ohjausta, miten tulee toimia pahenemisvaiheessa ja miten happi reagoi pahenemisvaiheessa. (emt. 51.)

Sairauteen usein liittyvien paino-ongelmien hallintaa voidaan tukea ravitsemukseen liittyvällä ohjauksella. Potilaat tarvitsevat tietoa riittävän ravinnon saamisen keinoista ja oikeista ruokailutavoista. Ravitsemuksen turvaamiseksi tarvitaan riittävän monipuolinen ruokavalio, helposti syötäviä ruokalajeja ja useita pieniä aterioita ja välipaloja päivässä. Usein lisäravinteet ovat tarpeellisia. Ylipainoisilla on tärkeää painon pudottaminen hengitystyön keventämiseksi. (Manninen & Riihimäki 2006, 53, 56, 101.) Potilaan olisi tärkeä ymmärtää, miten kaikki terveyteen sisältyvät asiat liittyvät toisiinsa, kuten esimerkiksi painonpudotus vaikuttaessaan hengitykseen, diabetekseen ja liikuntakykyyn parantaa myös mielialaa (emt. 79).

Liikunnalla on tärkeä merkitys keuhkohtaumatautia sairastavan keholliseen hyvinvointiin ja lisähapella voidaan helpottaa hengenahdistusta liikuttaessa. Säännöllisen liikunnan avulla voidaan kohottaa yleiskuntoa, mikä vähentää alttiutta hengitystietulehduksille ja nopeuttaa niistä paranemista. Säännöllinen liikunta tehostaa limaneritystä ja liman poistumista hengitys-

teistä. Liikunnan lisäys parantaa lihasten voimaa ja kestävyyttä, keuhkojen tuuletusta ja hengityksen tehokkuutta. Säännöllinen liikunta auttaa myös tupakoinnista vieroituksessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 36–37; Manninen & Riihimäki 2006, 60–61, 65.)

3.5 Kokemus arjen fyysisestä selviytymisestä

Hengityksen vajaatoiminta ja voimakas väsymys vaikeuttavat keuhkohtaumatautia sairastavien itsenäistä selviytymistä jokapäiväisistä arkiaskareista ja vapaa-ajan toimista. Sairauden edetessä, etenkin taudin pahenemisvaiheissa, sairastuneet eivät pysty selviytymään edes tavanomaisista kotitöistä. Vaikeuksia ilmenee päivittäisissä perustoiminnoissa, kuten sängystä ylös nousemisessa, pukeutumisessa, peseytymisessä, ruuan valmistuksessa, kodin puhtaudesta huolehtimisessa, sisällä ja ulkona liikkumisessa ja autolla ajamisessa. Toiminnot voivat olla hyvin aikaa vieviä, koska heidän täytyy pysähtyä vähän väliä vetämään henkeä. Monilla on erityisesti aamuisin vaikea päästä liikkeelle. Sairauden ollessa hyvässä hoitotasapainossa selviytyminen on parempaa, mutta silloinkin töiden tekemiseen on varattava aikaa. (Elofsson 2003, 10–11; Kanervisto 2008, 37–40.) Asioiden hoitamisen ja liikuntakyvyn heikentymiseen voi vaikuttaa vaikean keuhkohtaumataudin ohella ikääntyminen, painoindeksin suureneminen ja naissukupuoli (Kanervisto 2008, 41–42).

Keuhkohtaumatautia sairastavien ohjaukseen liittyy keskustelut sairauden vaikutuksista toimintakykyyn (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 49). Toimintakyvyn rajoitteet, muuttaessaan sairastuneen itsenäistä selviytymiskykyä, aiheuttavat eriasteisesti riippuvaisuutta perheenjäsenten ja ammattiauttajien käytännöllisestä avusta, sekä sidottuna olemista kotiin sairautensa vuoksi. Monille avun vastaanottaminen ja erityisesti sen pyytäminen on vaikeaa. Keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset saattavat kokea omaisensa sairauden vaikeuttavan arkipäivän elämää selvästi enemmän kuin sairastuneet itse. (Elofsson 2003, 10–11; Hallamaa 2007, 35; Kanervisto 2008, 40.)

Kanerviston (2008, 36–37) tutkimuksen mukaan vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavat joutuvat luopumaan erilaisista vapaa-aikaansa liittyvistä toimista, kuten matkustamisesta, vierailuista kodin ulkopuolella ja tapahtumien seuraamisesta tiedotusvälineissä. Taudin eteneminen yhdessä ikääntymisen kanssa näyttävät vähentävän harrastusten määrää. Myös Elofsson (2003) havaitsi, että keuhkohtaumatautia sairastavien ikääntyneiden vireys ja elämänsisällöt muuttuivat merkittävästi siitä, mitä heidän elämänsä oli aiemmin ollut. Osalla heistä oli vai-

keuksia löytää nykyisin elämälle tarkoituksenmukaisuutta. He ikävöivät aiempaa elämäntapaa, kuten matkustelua, vierailuja ystävien luona ja mielenkiintoa erilaisiin harrastuksiin. (Elofsson 2003, 11–12.)

Liikkumiseen liittyy rajoitteita subjektiivisen kunnan ja happivälineiden takia. Potilaat tarvitsevat tietoa sairauden vaikutuksista päivittäiseen ja eri vuodenaikoina tapahtuvaan liikkumiseen sekä millainen liikunta on edelleen mahdollista. Portaiden nousu on uuvuttavaa ja kumartelut aiheuttavat hengästymistä, jolloin on tärkeä tietää kuinka niissä toimia. Jotta liikkumiseen kotona ja kodin ulkopuolella mahdollistuisi, potilaat tarvitsevat tietoa liikkumista ja toimimista helpottavien apuvälineiden hankinnasta, niiden teknisistä ominaisuuksista ja käytön tuomista hyödyistä. Liikkumista helpottavia happivälineitä ovat muun muassa kevythappipullot ja turvahappipullot. (Manninen & Riihimäki 2006, 61, 70, 106–108, 118–119; Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 1998, 36–37.)

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat pitemmille matkoille lähtemisen usein hankalaksi, jolloin he tarvitsevat tukea matkojen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Jotkut pitävät happihoitoa elämää vaikeuttavana tekijänä, koska siihen vaadittavat tekniset välineet saattavat olla esteenä vierailuilla ja kotoa lähtemiselle pitemmäksi aikaa. Turvallisen liikkumisen takaamiseksi on tärkeää miettiä etukäteen, mitä käytännön ongelmia voi tulla liikuttaessa hapon kanssa. (Manninen & Riihimäki 2006, 72, 111; Elofsson 2003, 11.)

Kotihappihoitoa käyttävillä on tarpeen mukaan mahdollisuus erilaisiin yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin ja tukimuotoihin. Kansaneläkelaitoksen tukia ovat lääkekorvaukset, maksukatot sekä vammais- ja eläkkeen saajien hoitotuki. Sosiaalitoimen tukia ovat omaishoidon ja toimeentulotuet, kotipalvelu, liikkumiseen liittyvät tuet sekä korvaus tarvittaviin kodin remontti- ja muutostöihin. Verottajalta saatavia tukia ovat korvaukset ja verovähennykset. Monet tarvitsevat ohjausta korvaushakemuspapereiden täyttöön ja sairauden taloudelliseen merkitykseen. (Manninen & Riihimäki 2006, 91, 137.) Erilaisten liikunta- ja kuntoutusmahdollisuuksien osalta potilaat tarvitsevat tietoa fysioterapiasta ja erilaisista ryhmistä, kuten kuntoutusryhmistä (emt. 59, 66).

Rikkilä-Kettunen (2001) havaitsi, että pitkäaikaista happihoitoa käyttävien potilaiden omat selviytymiskeinot olivat pääosin konkreettisia ja tilannesidonnaisia. Selviytymiskeinot olivat käytössä lähes päivittäin, mutta vain harvat pystyivät käyttämään selviytymiskeinoja joustavasti. (Rikkilä-Kettunen (2001.) Kotihappihoitoa käyttäviä auttaa ohjauksessa välitetty tieto,

joka kannustaa kokeilemaan, oppimaan, harkitsemaan, toimimaan ja olemaan aktiivinen hengityssairaudesta huolimatta. Sen avulla he löytävät keinoja säilyttää omatoimisuus mahdollisimman optimaalisena. Tieto jokapäiväisiin askareisiin löydettävistä ratkaisuista, itsehoidosta ja apuvälineiden tuomasta hyödystä ja niiden teknisestä hallinnasta tukee arjessa selviytymistä. Tilanteiden hallinnan ja ongelmaratkaisukyvyyn lisääntyminen antaa keinoja säilyttää omatoimisuus optimaalisesti. Arjen askareita voi tehdä esimerkiksi istuen ja pienissä erissä pitäen välissä taukoja. Kumartamisia ja nostamisia kannattaa välttää työskennellessä. Olennaista on, mitä pystyy vielä tekemään omassa arjessa ja mikä on potilaan voimille liian raskasta. (emt. 60, 64, 66, 109, 115–116.)

3.6 Kokemus arjen sosiaalisesta selviytymisestä

Keuhkohtaumatautia sairastavilla ikääntyneillä ilmenee yksinäisyyden kokemuksia, mikä johtuu osittain heidän heikentyneistä mahdollisuuksistaan sitoutua sosiaaliseen kanssakäymiseen, kuten vierailuihin ystävien ja perheenjäsenten luo. Sosiaaliset suhteet ja kotona asuminen läheisten ihmisten ja tuttujen esineiden ympäröiminä ovat voimavarana tärkeitä. Yhteensoluvaisuuden tunne voi olla kuitenkin hauras johtuen tietoisuudesta, että sairauden edetessä ja kunnan huonontuessa voi joutua jättämään kodin. Kokemuksiin yksinäisyydestä voi liittyä myös elämänsisällön puuttuminen jouduttaessa luopumaan sellaisista toiminnoista ja kiinnostavista asioista, jotka ovat aiemmin tuottaneet nautintoa. Kotihappihoidon käyttö voi lisätä kodittomuuden kokemusta, mikäli laitetta kohtaan tunnetaan epä mukavuuden ja vangittuna olemisen tunnetta. (Elofsson 2003, 14, 17–18.)

Happirikastinhoidosta tiedetään yleisesti ottaen melko vähän, mistä johtuen happirikastin hoitoa käyttävät saattavat tuntea yksinäisyyttä uudessa tilanteessa. Hapinhoitoa käyttävät kokevat usein olevansa sidoksissa laitteeseen ja eristäytyvät sosiaalisesti. Läheisten ja omaisten asuessa pitkän matkan päässä hapinhoito saatetaan kokea ihmissuhteita rajoittavaksi. Myös harrastuksiin meneminen voi tuntua hankalalta tai ne ovat fyysisesti liian raskaita. (Puhakka 2007, 20–23; Manninen & Riihimäki 2006, 68–69, 120; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 59.) Hapirikastinta käyttävät kokevat myös sihisevän laitteen ja pitkien letkujen aiheuttavan leimautumista ja ihmettelemistä etenkin vieraiden ihmisten taholta (Elofsson 2003, 17).

Keuhkohtaumatautia sairastavat joutuvat kokemaan epäilevää suhtautumista perheen ulkopuolisten ihmisten taholta, koska sairaus ei välttämättä näy päällepäin levossa ja hyvässä hoi-

totasapainossa. Ulkopuolisten on vaikea ymmärtää taudin vakavuutta ja sen aiheuttamaa vaikeutta selviytyä fyysisesti. Vointi näyttää istuen yleensä hyvältä, vaikka henkilö ei pystykään fyysiseen suoritukseen. Tämän ymmärtäminen on tärkeää potilaalle itselleen ja omaisille. (Kanervisto 2008, 39; Manninen & Riihimäki 2006, 68–69.)

Yhteydenpidon lähtökohtana omaisten ja ystävien kanssa on tieto sairauden luonteesta ja laadusta sekä happihoidon rajoituksista niin potilaalle itselleen kuin omaisille ja ystävillekin. Pitääkseen yllä kontakteja potilaat tarvitsevat ohjausta, miten sairaus vaikuttaa perhe-elämään ja läheisiin, kuinka kertoa sairaudestaan läheisille ja miten pitää yhteyttä lähipiirin kanssa. Puoliso voi joutua herkästi hoitajan rooliin, mikä muuttaa puolisoitten välisiä suhteita. On tärkeä tunnistaa, mikä on oma jaksaminen muiden seurassa ja missä määrin sairaus tuo rajoituksia kanssakäymiseen. Sosiaalisen kanssakäymisen rajoittumiseen voi liittyä myös häpeä sairaudesta ja eristäytyminen sen vuoksi kotiin. Oleellista on tieto, että sairaus ei ole tarttuva. Ihmissuhteiden ylläpitoa tukee rohkaiseminen ja kannustaminen ystävien tapaamiseen, sekä tuki sairaudesta puhumiseen omaisten ja ystävien kanssa avoimesti ja salaamatta. Ystäviin ja omaisiin voi edelleenkin pitää yhteyttä huomioiden sairauden tuomat erityispiirteet ja varoen liikaa rasittamista. (Manninen & Riihimäki 2006, 68–70, 73, 76, 120, 125; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 49.)

Diakonia- ja ystäväpalvelujen tuki auttaa osaa potilaista säilyttämään ja saamaan sosiaalisia kontakteja niin, että he eivät jää yksin sairautensa kanssa. Osalle potilaista riittää kontakteiksi oma puoliso ja lapset. Toisilla on jo ennen happihoitoon siirtymistä ystäväpiiri, jonka kanssa he jatkavat yhteyden pitoa edelleen. (Manninen & Riihimäki 2006, 77.) Monet pitkäaikaissairauden kanssa kamppailevat etsivät kohtalotovereita saadakseen jakaa kokemuksia sellaisten kanssa, jotka ovat käyneet läpi saman. Saman sairauden yhdistämät pystyvät vaihtamaan tietoja ja kokemuksia. Kokeneempien tuki on tärkeä heille, jotka miettivät sairauden kanssa selviämistä ja sen vaikutusta elämään. (Hallamaa 2007, 37.)

Keuhkohtaumatautia sairastavat ovat saaneet hyviä kokemuksia kuntoutuskursseilta, erityisesti vertaisten kanssa oleminen koetaan tärkeäksi. Samaa sairautta sairastavien ja heidän läheisten kesken voidaan jakaa yhteisiä kokemuksia, ja heiltä saadaan hyviksi koettuja neuvoja ja ohjeita kotiin vietäviksi. (Kanervisto 2008, 39.) Potilaat tarvitsevat ohjausta kodin ulkopuolisista yhteisöllisistä tukipalveluista osana ihmissuhteiden ylläpitoa. Näitä ovat happikerhot, hengityслиiton järjestämät kuntoutukset, erilaiset vertaistukiryhmät, ystäväpalvelut, seurakunnan toiminnat ja virkistyslomat. Ryhmissä ja ystäviltä saatu tuki auttaa selviytymisessä

sairauden kanssa niin henkisesti kuin fyysisesti. Potilaat tarvitsevat tietoa siitä, etteivät ole yksin sairautensa kanssa vaan on mahdollista jakaa kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. (Manninen & Riihimäki 2006, 71, 85.)

3.7 Kokemus arjen psyykkisestä selviytymisestä

Kotihappihoidon toteuttamisen olennaisena osana on potilaan tukeminen kaikin tavoin, ja hänen psykososiaaliseen tilanteeseen tulee kiinnittää erityistä huomiota (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 59–60). Lehtosen (2003) mukaan Agichia (1995) kuvaa keuhkohtaumatautiä pitkäaikaissairaudeksi, joka sisältää sekä fyysisen epämukavuuden ja kykenemättömyyden että psykologisen taakan elää kivun ja kykenemättömyyden kanssa. (Lehtonen 2003, 3). Kokemus sairastuneen kehon aiheuttamasta oireilusta, rajoitteista ja epävarmuudesta nostaa ihmisessä esiin kysymyksiä kärsimyksestä, olemassaolon eheydestä ja jatkuvuudesta (Soivio 2004, 167–169).

3.7.1 Sairauden aiheuttamat turvattomuustekijät ja mielialan muutokset

Somaattinen sairastaminen aiheuttaa turvattomuustekijöitä, joista nousee esille kaksi päämerkitystä. Ensimmäisenä on sairastamisen arkimerkitys eli jokapäiväisen elämän merkitys, jolloin sairastaminen uhkaa elämän totuttua sujuvuutta, aiheuttaa rajoituksia sosiaalisessa elämässä sekä ajan- ja tilankäytössä. Toisena on sairastamisen eksistenssi- eli olemassaolomerkitys, mikä tarkoittaa uhkaa ihmisen koko elämän jatkuvuudelle, kuoleman mahdollisuutta. Se on tulevaisuuteen liittyviä pelkoja ja toiveita, jotka rakentuvat pitkälti eletystä elämästä, sekä myös läheisten ihmisten sairastamisen mallitarinoista. (Ryynänen 2005, 87.)

Potilaille on tiedon tarpeita sairauden kanssa elämisestä, sairauksiin väsymisestä sekä niiden vaikutuksista voimavaroihin ja mielialoihin. Keuhkohtaumatautipotilaat ovat usein pelokkaita ja masentuneita oireidensa takia. Hapenottokyvyn heikentyessä aivojen happivajaus aiheuttaa ärtymystä, masentuneisuutta, muistin heikkenemistä ja keskittymisvaikeuksia. Sairaus ja sen tuomat rajoitteet voivat johtaa potilaan mielialan laskuun ja masennuksen lisääntymiseen. Hengenahdistus lisää pelon tunnetta sairautta ja sen kanssa kotona selviämistä kohtaan. Mieliala voi vaihdella sairauden oireiden mukaan siten, että parempana päivänä mieliala on pa-

rempi ja runsasoireisempaan päivänä väsyttää henkisesti ja saattaa masentaa. Vakavaan sairauteen usein liittyvissä mielialamuutoksissa tukee tieto mahdollisuudesta saada alan ammattihenkilöltä apua sitä tarvittaessa. (Manninen & Riihimäki 2006, 77–78, 83, 132–133; Puhakka 2007, 27; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 40.)

Sairauden aiheuttamassa epävarmuuden kokemuksessa voi ilmetä negatiivisia tai positiivisia piirteitä. Negatiiviseen epävarmuuteen liittyviä ominaisuuksia ovat stressaavuus, epämielilyttävyys, pelottavuus, ahdistavuus, masentavuus, uhka tulevaisuudelle ja tulevaisuuden ennustamattomuus. Masentuneisuus ja potilaan kokema epävarmuus vaikuttavat molemmin suuntaisesti toinen toiseensa. Potilaan masentuneisuuden on osoitettu olevan voimakkaasti yhteydessä siihen, kokeeko potilas sairaudesta aiheutuvassa epävarmuudessa positiivisia vai negatiivisia piirteitä. (Iire 1999, 91, 98, 100.)

Positiiviseen epävarmuuteen liittyy tunteita toivosta ja mahdollisuuksista, tilanteen voitettavuudesta ja hallittavuudesta (Iire 1999, 99–100). Kohosen, Kylmän ja Juvakan (2007) mukaan toivoa voidaan vahvistaa potilaslähtöisillä ja voimavarakeskeisillä auttamismenetelmillä, kuten keskustelemalla potilaan kanssa, potilaan ja läheisten toivon aktiivisella tukemisella, potilaan ja läheisten tiedon saannin turvaamisella sekä potilaan omien voimavarojen vahvistamisella. Toivoa vahvistaa myös potilaan auttaminen tulevaisuuteen suuntautumisessa ja tavoitteiden asettamisessa, potilaan hengellisyyden tukeminen, potilaan pelkojen vähentäminen, potilaan ja läheisten tukeminen sairauteen ja sen hoitoon sopeutumisessa, potilaan tukeminen sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, potilaiden läheisten tukeminen ja rohkaiseminen osallistumaan hoitoon sekä vertaistuen järjestäminen potilaille ja omaisille. (Kohonen, Kylmä & Juvakka 2007, 63.)

3.7.2 Sairauteen ja kotihappihoitoon sopeutuminen

Keuhkohtaumatauti hitaasti etenevänä sairauteen muuttaa potilaan terveydentilaa ja selviytymiskykyä vähitellen. Monet keuhkohtaumatautia sairastavat ymmärtävät sairauden vakavuuden vasta saadessaan happihoidon itselleen pärjätäkseen sairautensa kanssa vielä kotona. (Manninen & Riihimäki 2006, 83.) Sairastuneen ihmisen selviytymistä vaativat muutokset ovat monen tasoisia ja niiden merkitys on hyvin yksilöllistä. Lazare (1992) kuvaa ihmisen kokemista sairauden aiheuttamista fyysisistä ja psyykkisistä rajoitteista puutteina ja riittämättö-

myytenä, joihin yhdistyvät käsitykset kauneudesta, voimasta, itsehallinnasta, riippumattomuudesta tai mahdollisesti myös henkisestä kompetenssista (Ryynänen 2005, 50).

Koposen (2003) mukaan selviytymistä vaativat muutokset voivat olla päällekkäisiä, toistuvia tai jatkuvia kasaantuen potilaan ja perheen elämäntilanteessa. Muutokset liittyvät potilaan terveydentilaan, vointiin, kykyihin, voimavaroihin, kotona selviytymiseen, potilaan ja perheen elämäntilanteeseen sekä potilaiden ja perheenjäsenten yhteistoimintaan hoidonantajien kanssa ja hoito- ja palvelujärjestelmien toimintaan. Muutokset voivat olla akuutteja tai pidempään jatkuneita. (Koponen 2003, 54–55.)

Muutosten merkitykseen vaikuttaa muutosten laatu ja määrä, sekä onko muutostilanne uusi vai ennestään tuttu. Myös potilaan ja perheenjäsenen suhtautuminen sairauteen, terveyteen ja elämään yleensä sekä kokemukset avun saannista liittyvät muutostilanteen merkitykseen. Arvio muutostilanteen merkityksestä voi muuttua selviytymisen edetessä ja avun saamisen myötä. (Koponen 2003, 56.) Keuhkohtaumataudissa sairauden kehittyminen ja kunnan heikentyminen asteittain pitkällä aikavälillä vaikuttaa sen, että sairauteen sopeudutaan ainakin osittain (Elofsson 2003, 12).

Kotihappihoito hoitomuotona on uutta ja outoa laitteen saajalle, kuten myös lähipiirille. Vaikka happihoito koetaan välttämättömäksi sitten kun siitä on jo kokemusta, alkuvaiheessa hoidon välttämättömyys saatetaan kyseenalaistaa. Siksi potilaan tukeminen varsinkin hoidon aloitusvaiheessa on tärkeää. Muuten sopeutuminen hoitoon voi käydä raskaaksi. Laitteen käytön oppiminen helpottaa sopeutumista happihoitoon. Happihoidon tärkeyttä vahvistaa tieto hapen vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun ja omanarvontunteeseen paremman fyysisen jaksamisen, toiminta- liikuntakyvyn kautta. (Puhakka 2007, 20–21; Manninen & Riihimäki 2006, 90.) Kotihappihoidon ymmärtäminen edellytykseksi kotona asumiselle auttaa vaadittaviin laitteisiin sopeutumista (Elofsson 2003, 18).

Happirikastimen käyttö on helposti opittava, mutta hoidon alkuvaiheessa saattaa olla vaikeaa hyväksyä laitehoidon sitovuutta ja totuttelua hitaampaan toimintaan. Happirikastinhoitoon sopeutuminen on vaihtelevaa. Toisten mielestä laitteet ovat epämukavia, toiset kokevat olonsa turvalliseksi laitteiden kanssa ja ovat tyytyväisiä hoitoon. Kotihappihoitoa pidetään eräänlaisena elämänlankana. Sopeutumista hidastavia tekijöitä ovat laitteen outous, hoidon aloittaminen yhtäkkiä ilman ennakkovaroituksia, laitehoidon sitovuus ja kysymykset, joita hoito aiheuttaa. (Puhakka 2007, 20–21; Elofsson 2003, 19.) Potilaan oma tietoinen myönteinen

suhtautuminen happirikastinhoitoon saattaa auttaa hyvän mielialan saavuttamisessa. Potilas voi itse vaikuttaa suhtautumistapaansa, ja se voi lisätä itsenäisyyden tunnetta ja itsehoitokykyä. (Puhakka 2007, 27.)

Sairaudet, yksinolo, heikko toimintakyky ja pelko oman terveyden heikkenemisestä heikentävät keuhkohtaumatautia sairastavien elämänlaatua (Puhakka 2007, 31). Osa potilaista kokee sairauden tekevän heidät ajoittain araksi ja katkeraksi (Manninen & Riihimäki 2006, 128–129). Vaikeuksista huolimatta on mahdollista kokea myös tyytyväisyyttä ja toiveikkuutta, sekä taistella hyvän elämänlaadun puolesta. Tyytyväisyyttä ja hyvinvointia lisää kyky ylläpitää harrastuksia ja kiinnostavia asioita elämässään sairaudesta huolimatta. Tyytyväisyyden kokemukseen vaikuttaa merkittävästi myös tunne aiemman elämän kylläisyydestä ja sisällöllisyydestä. Tämän hetken vaikeuksia helpottavat muistot hyödyllisestä ja hyvästä eletystä elämästä. Tyytyväisyyden kokemuksella on merkittävästi vaikutusta keuhkohtaumatautia sairastavien kokemuksiin turvallisuudesta ja onnellisuudesta. Elämäntyytyväisyys voi kokonaisuudessaan vaihdella passiivisen alistumisen ja aktiivisen pyrkimyksen tehdä parhaansa välillä, sekä taisteluna näiden kahden ääripään välillä. (Elofsson 2003, 13–15, 16.)

Kanerviston (2008, 42) tutkimuksessa keuhkohtaumatautia sairastavat kokivat arkipäivänsä mielekkäänä ja tarkoituksenmukaisena. Rikkilä-Kettusen (2001) tutkimuksessa pitkäaikaista happihoitoa käyttävien elämän mielekkyyden kokemuksessa korostui näkemys kokonaisvaltaisesta terveydestä, johon liittyivät fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn rajallisuudet. Heillä selviytymisen voimavarana oli itseluottamus sekä toimintakyvyn rajoitusten hyväksyminen. Sairauteen liittyvissä vaikeissa tilanteissa heräsi monesti luopumisen tunne ja potilaiden käsitys ymmärretyksi tulemisesta oli ristiriitainen. Positiiviset asiat elämässä liittyivät merkityksellisiin ihmissuhteisiin, omatoimisuuden säilyttämiseen ja elämänhaluun.

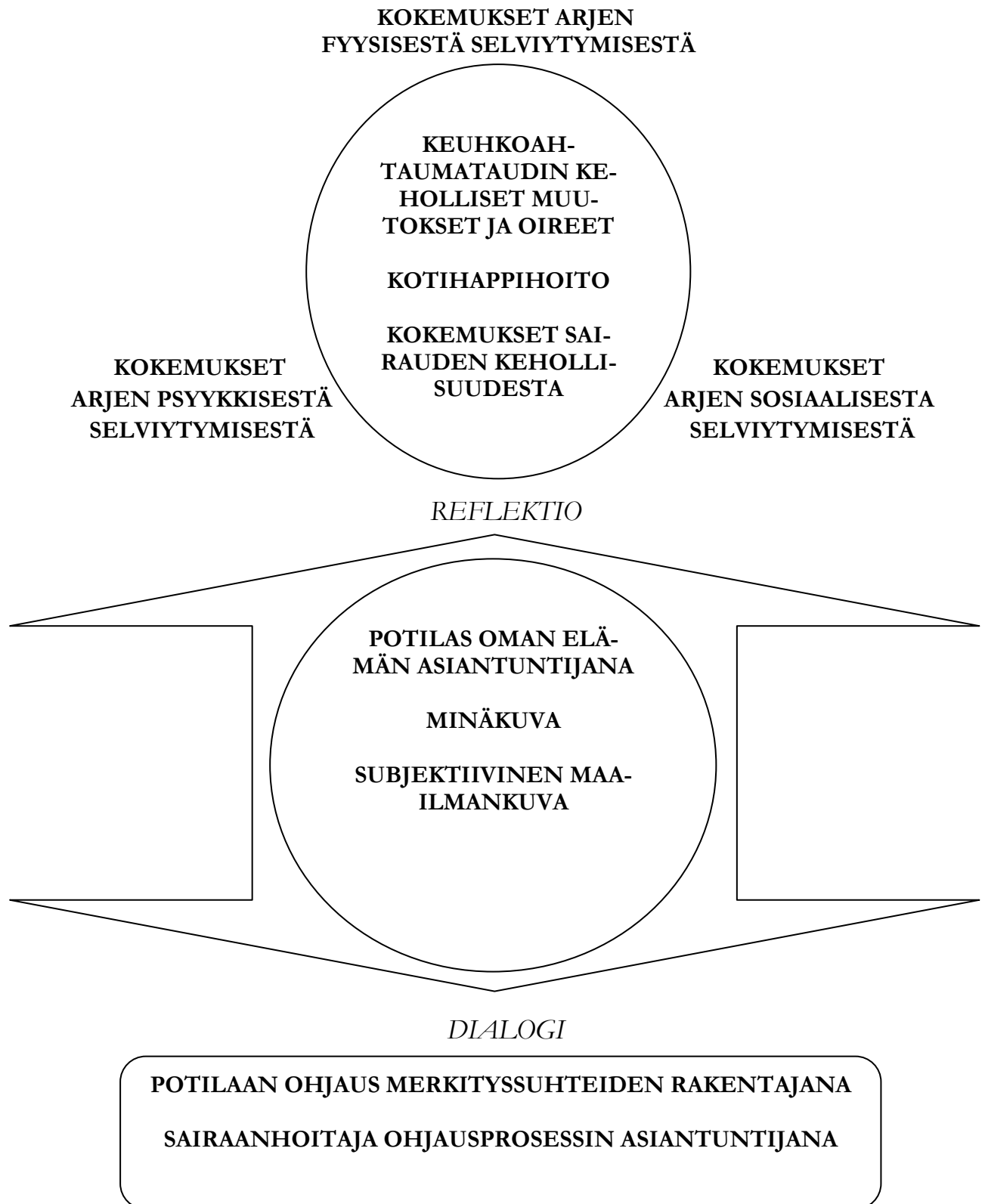
Myös Elofsson (2003) havaitsi kertomuksissa kokemusten dialektisuutta. Alistuminen ja tyytyväisyys, yksinäisyys ja sosiaalinen yhteenkuuluvuus, sekä kodittomuuden ja kotoisuuden tunne olivat samanaikaisesti läsnä kertojien elämässä. Osa sairastavista ilmaisi luovuttamisen ja surun kokemuksia, eivätkä he odottaneet elämältä enää paljoa tietäessään, etteivät voi muuttaa olosuhteitaan ja sairauden suuntaa. Jotkut ilmaisivat surua ja katumista, että olivat itse aiheuttaneet sairauden tupakoinnilla. Yhteisenä kokemuksena tutkittavilla oli elämän raskaus ja tunne jatkuvasta taistelusta selviytymisessä ja omissa tunnetiloissa. Keuhkohtaumatautia sairastavat kokivat elämänsä taisteluksi vaikeissa olosuhteissa, jossa hengitysvajaus ai-

heutti vaikeuksia jokapäiväisissä toimissa arkiaskareissa ja vapaa-ajan toimissa. (Elofsson 2003, 10–13.)

Itsenäiseen selviytymiseen ja autonomiaan liittyy jäljellä oleva oma toimintakyky (Manninen & Riihimäki 2006, 90). Potilaan selviytymisen voimaa ja tahtoa voidaan vahvistaa keskustelemalla potilaan kanssa muutoksista, auttamalla häntä muutoksen merkityksen arvioinnissa ja huomioimalla muutosten merkitys auttamisessa. Potilaan selviytymisen tahtoa vahvistetaan auttamalla häntä tunteiden käsittelyssä, sekä rohkaisemalla yrittämään itse ja auttamalla näkemään onnistumisia. (Koponen 2003, 69.)

Keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat tarvitsevat tietoa omista voimavaroistaan, sekä tukea sairauden ja oman tilan hyväksymiseen. Omien voimavarojen tiedostamisessa voi auttaa tieto, että on olemassa muita sairaampia. Itsetunnon kannalta on oleellista löytää yhdessä potilaan kanssa niitä asioita, joita hän kykenee sairaudestaan huolimatta vielä tekemään. Potilaita tukee tieto siitä, että sairauden kanssa voi selvitä, vaikka se vaikuttaa heidän elämäänsä monella tavalla. (Manninen & Riihimäki 2006, 83, 85, 131–133.) Hoitohenkilöstöltä saadun tiedon määrällä ja emotionaalisen tuen riittävyydellä on merkitystä siihen, kykeneekö potilas arvioimaan sairauden merkityksen elämälleen, vai alkaako hän tuntea epävarmuutta. Riittävästi tukea saavat potilaat kokevat negatiivista epävarmuutta, joka vähenee tuen määrän kasvaessa. (Iire 1999, 92, 98.)

Terveystieteiden henkilöstön ammatillinen osaaminen ja ymmärtävä suhtautuminen ovat tärkeitä tekijöitä keuhkohtaumatautia sairastavan jaksamisen kannalta (Kanervisto 2008, 43). Potilaan autonomian ja itsenäisen selviytymisen tukemiseen liittyy läheisesti hyvä ja toimiva ohjaussuhde ja hoitoverkosto. Kokemus yksilöllisestä välittämisestä antaa potilaalle luottamusta, että asiat otetaan tosissaan, ja hän saa ymmärrettävää, huomaavaista ja hyvää tarkoitettavaa ohjausta. Tämä rohkaisee potilasta kysymään ohjaajalta mitä tahansa. Itsenäinen päätöksenteko merkitsee potilaalle mahdollisuutta olla asioissa eri mieltä ja olla oma itsensä luottaen omaan ajatteluun, jossa hänen omaa tahtoaan ja mielipiteitään kuunnellaan ja kunnioitetaan. Keuhkohtaumatautia sairastavaa potilasta ei saa missään vaiheessa jättää oman onnensa nojaan, vaan hänelle tulee järjestää riittävä yhteydenpitomahdollisuus hoidonantajaan sekä tarpeen mukainen nopea pääsy hoitajan tai lääkärin tilannearvioon. (Manninen & Riihimäki 2006, 86, 132–136; Koponen 2003, 69; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 50.)



Kuvio 1. Kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaus keuhkoah-
taumatautia sairastavalle potilaalle
–teoreettinen viitekehys kuviona.

4 OHJAUKSEN MALLIN TUOTTEISTAMINEN

Opinnäytetyö on muodoltaan tuotteistettu kehittämisprosessiprosessi, jonka tuloksena valmistuu kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjauksen malli keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjausta varten. Tuotteistettu opinnäytetyöprosessi muistuttaa teorialähtöistä tutkimusprosessia, ja tuotoksen tulee perustua kriittiseen pohdiskeluun ja valittuun tietoperustaan. (Opinnäytetyöpakki 2009.) Yhteenveto opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä on esitetty kuviossa 1 (sivu 34). Jämsä & Manninen (2000, 13) jaottelevat sosiaali- ja terveysalan tuotteet materiaalisiksi tuotteiksi, palvelutuotteiksi sekä materiaalityönteon ja palvelutuotteen yhdistelmiksi. Opinnäytetyön tuloksena valmistuva sähköisessä muodossa oleva potilaan ohjauksen malli on materiaallinen tuote.

4.1 Aiheen valinta ja rajaus

Tuotteistettu kehittämisprosessi käynnistyy toimeksiannosta, aiheen rajauksesta sekä tarkoituksen ja tavoitteiden määrittämisestä (Opinnäytetyöpakki 2009). Aiheen valintaan liittyi kiinnostukseni kehittää omaa osaamistani keuhkosairauksia sairastavien potilaiden hoitotyössä. Kysellessäni mahdollisuuksia opinnäytetyön tekemiseen tältä aihealueelta olin aluksi puhelimitse yhteydessä sekä Hengitysliiton Kuusamon paikallisosastoon että Kuusamon terveyskeskukseen. Esille tuli muutamia aiheita, joista Kuusamon terveyskeskuksen keuhkohoitajan ehdottama kotihappihoitopotilaan ohjaus tuntui aihealueena mielenkiintoiselta ja hyödylliseltä. Kuusamon terveyskeskuksesta puuttuu yhtenäinen tietoperusta kotihappihoitoa käyttävien potilaiden ohjaukseen.

Aiheen valinta- ja rajausvaihetta voidaan kutsua myös ideavaiheeksi, minkä tuloksena valitaan sellainen ratkaisu tai tuote, jolla on mahdollista vastata tarpeeseen ja laaditaan tuotekonsepti (Jämsä & Manninen 2000, 85). Aihealue oli ensin hyvin laaja, josta se opinnäytetyötä ohjaavien opettajieni sekä Kuusamon terveyskeskuksen keuhkohoitajan asiantuntemuksen avulla on rajautunut kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjauksen mallin tuottamiseen. Toimeksiantajapuolen kanssa suunnittelimme, että tuote tulee sähköiseen muotoon. Rajauksen avulla on etsitty keskeistä ja kriittistä ohjauksen aluetta kotihappihoitoa käyttävän potilaan hoitotyössä. Aihetta tarkastellaan potilaan näkökulmasta.

Itselläni oli alusta saakka keskeisenä ajatuksena, että työssä tulisi esiin ihmisen huomioiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tässä vaiheessa laadin opinnäytetyölle alustavat tavoitteet ja tarkoituksen (Opinnäytetyöpakki 2009).

4.2 Tuotteistamisprosessin eteneminen

Sosiaali- ja terveysalan tuotteistuksessa on mietittävä, kenelle tuotetta kehitetään. Alkuvaiheessa tulee selvittää eri sektoreilla olevien asiakkaiden tiedostetut ja mahdollisesti myös tiedostamattomat tarpeet. Tämän perusteella tuotetta muokataan siten, että kaikkien asiakastasojen tarpeet voidaan osoittaa huomioon otetuiksi tuotekehitysprosessin lopputuotoksessa. (Jämsä ja Manninen 2000, 18–20.) Tässä vaiheessa perehdyin toimeksiantajapuolen ohjaajani opastuksella toimeksiantajan toimintakontekstiin. Samalla tapahtui tuotteen alustavaa ideointia toimeksiantajapuolen näkemysten, toiveiden ja ehdotusten pohjalta. Opinnäytetyössäni valmistuvan tuotteen asiakastasoina ovat ohjausta toteuttavat sairaanhoitajat ja ohjausta tarvitsevat kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevat potilaat. Mallin tulee antaa työvälineitä sairaanhoitajille niin, että kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjausta voidaan toteuttaa yhtenäisesti ja potilaslähtöisesti. Tämä tulee ottaa huomioon sekä mallin asiasisällöllisessä osuudessa että sen käyttötavan suunnittelussa.

Tuotteen luonnostelu sisältää tiedon hankinnan asiakkaista, aiheesta, toimintaympäristöstä, tuotteesta ja sen valmistusmenetelmistä sekä tuotteen laatutekijöistä. Saatua tietoa analysoimalla täsmennetään, mitä ollaan tekemässä ja valitaan toteuttamisen vaihtoehdot ja periaatteet. (emt. 85.) Keuhkosairauksia sairastavan potilaan hoitotyö on ollut aihetta valittaessa itselleni uusi alue, joten se on vaatinut sekä käytännön perehtymistä että teoreettista aiheeseen paneutumista. Aiheen rajauksen jälkeen aloin perehtyä aiheeseen liittyviin tutkimuksiin. Potilaiden suostumuksella olen myös ollut opiskelijana keuhkosairauksien erikoislääkärin ja keuhkohoitajan mukana muutamissa kotihappihoidon aloitukseen liittyvissä potilastilanteissa Kuusamon terveyskeskuksessa ja kotikäynneillä. Keväällä 2008 suoritin viiden viikon mittaisen käytännön harjoittelun keuhkosairauksien vuodeosastolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa, mihin liittyi myös tutustumista keuhkosairauksien tutkimuksiin ja kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjauskäyntejä kuntoutusohjaajan mukana potilaiden kotona.

Näiden kokemusten avulla olen saanut tuntumaa keuhkosairauksia sairastavan potilaan hoidon haasteellisuuteen ja oppinut käytännön tasolla ymmärtämään vakavan keuhkosairauden

moniulotteisia vaikutuksia potilaan toimintakykyyn ja elämäntilanteeseen. Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa kokosin alustavaa teoreettista viitekehystä sairauteen, potilaan ohjaukseen ja ihmiskäsitykseen liittyvistä kirjallisista lähteistä. Suunnitelmavaiheen jälkeen opinnäytetyön tekemisessä oli yli kolmen kuukauden tauko, koska olin kansainvälisessä vaihdossa syksyllä 2008.

Opinnäytetyöprosessi eteni kevään ja syksyn 2009 aikana laajemmalla tutkimusaineistoon perehtymisellä ja keskeisten käsitteiden tarkentamisella. Teoreettisen viitekehysten rakentamisessa olen käyttänyt pääasiassa uusia hoitotieteen tutkimuksia. Aiheen syventämiseksi olen käyttänyt lisäksi joitakin lääketieteen, filosofian, kasvatustieteen ja yhteiskuntatieteen tutkimusalaan kuuluvia kirjallisia lähteitä. Tuomen (2005, 119) mukaan hoitotyön näkökulmasta hoitotieteellinen tieto jää työn kehittämisen kannalta liian kapea-alaiseksi, koska työn kokonaisuuden kannalta näyttö liittyy myös muiden tieteenalojen tuottamaan tietoon. Metsämuronen (2003, 5) kuvaa, miten ihmistieteissä mikään tieteenala ei ole irrallaan muista, vaan yhteistyö ja keskustelu muun tieteenalan kanssa ovat hedelmällisiä ja johtavat parempaan lopputulokseen kuin pelkästään oman tieteenalan hallinta.

Teoreettisen viitekehysten saattaminen lopulliseen muotoon on tapahtunut syksyn 2009 aikana. Samaan aikaan on hahmottunut tuotteen sisältö teoreettiseen viitekehykseen perustuen. Opinnäytetyöprosessin eri vaiheisiin on liittynyt ohjauskeskustelut työn sisällöistä ja etenemisestä toimeksiantajapuolen ohjaajan kanssa. Lähetin alustavan hahmotelman tuotteesta toimeksiantajapuolen ohjaajan arvioitavaksi syyskuussa 2009, minkä hyväksymisen jälkeen valmistui ensimmäinen versio potilaan ohjauksen mallista. Tuote sisältää sairaanhoitajille tarkoitetun ohjauksen tietoperustan sekä potilaalle tarkoitetun keskustelukartan.

4.3 Tuotteen arviointi

Ennen kuin tuote on valmis, se täytyy vielä testata ja arvioida, sekä tehdä tarvittavia parannuksia ongelmakohtiin (Opinnäytetyöpakki 2009). Ohjauksen mallin ensimmäistä versiota arvioivat toimeksiantajapuolen ohjaajana toimiva Kuusamon terveyskeskuksessa keuhkohoitaja ja yksi aiheittani koskevaan ryhmään kuuluva potilas. Ohjaaja kysyi etukäteen potilaan suostumusta kaavakkeen arviointiin, ja vielä keskustelutilanteen alussa kertosin tilanteen vapaaehtoisuutta. Arviointikeskustelu käytiin keuhkohoitajan vastaanottohuoneessa. Ohjaajani antoi palautetta koko mallin osalta ja potilas keskustelukartasta. Palautekeskustelut käytiin

suullisesti, koska palautteen saaminen potilailta on kirjallisena usein vaikeampaa. Palautekeskusteluissa pyysin arviota asiasisältöjen ymmärrettävyydestä, määrästä, jäsentämisestä ja tarkoituksenmukaisuudesta sekä tekstin luettavuudesta ja ymmärrettävyydestä.

Potilas kertoi aktiivisesti mielipiteitään keskustelukartasta samalla reflektoiden omaa elämäntilannettaan asiasisältöihin ja verraten miten jonkun toisen potilaan kohdalla tilanne voi olla toisenlainen. Kysymyksen kotihappihoidon vaikutuksista terveydentilaan hän koki itsestään selväksi ja omalla kohdallaan siten tarpeettomaksi. Kysymysten kieli oli hänen mielestään ymmärrettävää lukuun ottamatta paria ammattitermiä. Sanoista happivirtaus ja keuhkohtaumatauti hän arveli, että kaikki eivät ymmärrä, mitä ne tarkoittavat. Kokonaisuutena potilas arvioi keskustelukartan hyödylliseksi välineeksi ohjauskeskustelujen pohjaksi. Hänen mielestään se auttaa myös siinä tilanteessa, kun potilas kokee epätietoisuutta siitä, miten osata kysyä asioita.

Potilaan antaman palautteen jälkeen kävimme ohjaajan kanssa yhdessä läpi keskustelukarttaan tehtävät muutokset. Ohjaajani arvioi mallia myös sairaanhoitajille tarkoitettun tietoperustan osalta. Hän toivoi asioiden löydettävyyden ja luettavuuden helpottamiseksi lisää tummennettuja väliotsikoita, sekä luetteloinnin jäsentämistä osittain paremmaksi. Asiasisältöihin sovimme pieniä korjauksia. Palautteiden perusteella tein keskustelukarttaan selvennyksiä tekstin ymmärrettävyyden parantamiseksi muuttamalla sana- ja kysymysmuotoja, sekä yhdistelemällä samaan aiheeseen liittyviä asioita. Sanan happivirtaus tilalle tuli hapen annostus ja keuhkohtaumatauti-sanalla tilalle tuli ensimmäisen kerran esiintyessään ahtaava keuhkosairaus. Ohjauksen tietoperustan osalta tein parannuksia tekstin selkeyteen ja luettavuuteen, asioiden jäsentämiseen lisäämällä väliotsikointia, sisällön järjestyksen johdonmukaisuuteen ja pieniä muutoksia asiasisältöihin.

Ensimmäisen arvioinnin perusteella tehtyjen muutosten jälkeen sovimme toimeksiantajapuolen ohjaajan kanssa, että pyydämme sisätautiosaston sairaanhoitajilta arviointia ohjauksen mallista. Lähetin kirjallisen arviointikaavakkeen (LIITE 4), jonka pohjalta he arvioivat tuotosta. Palautteessa tuli esiin hyödyllisiä näkökohtia tuotteen parantamiseksi, minkä perusteella lisäsin malliin keuhkohtaumataudin määritelmän sekä kirjoitin toivottuihin kohtiin asioita yksityiskohtaisemmin auki. Mallin informatiivisuus parani näin monilta kohdin. Tein vielä kielellisiä muutoksia luettavuuden ja asioiden ymmärrettävyyden parantamiseksi.

Sairaanhoitajat arvioivat ohjauspakettia laajaksi. He kokivat myös, että ranskalaiset viivat saattavat haitata luettavuutta. Toimeksiantajapuolen ohjaajani kanssa tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että ydinkohtien löydettävyyden kannalta luettelomuoto on helpompi kuin kokonaiset lauseet. Ohjauspaketti on laaja, mutta se on tarkoitus tallentaa luvuittain omiksi tiedostoiksi, jolloin on helpompi etsiä tarvitsemaansa tietoa. Ohjaajallani oli tarkoitus testata keskustelukarttaa vielä luonnollisessa potilaskontaktissa, mutta kyseinen potilas oli sillä kerralla väsynyt ja huonovointinen, eikä se onnistunut.

4.4 Ohjauksen mallin sisältö ja rakenne

Valmis tuote (LIITE 5) käsittää kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevaa keuhkohtaumatauti sairastavaa potilasta ohjaavalle sairaanhoitajalle tarkoitettun tietoperustan sekä ohjaussuhteessa olevalle potilaalle tarkoitettun keskustelukartan. Ohjauksen mallin keskeinen asiasisältö muodostuu teoreettiseen viitekehykseen perustuvasta asiatiedosta, joka pyritään kertomaan ymmärrettävästi, täsmällisesti ja vastaanottajan tiedontarve huomioiden. Potilaille ja omaisille tarkoitettun osion laadinnassa on pyrittävä asettumaan lukijan asemaan ammatillisen tiedontarpeen sijasta. (Jämsä & Manninen 2000, 54–55.) Ohjauksen mallin sähköisen tallentamisen paikaksi valittiin keuhkohoitajan tiedotteita sisältävä sivusto terveystieteiden intranetistä, koska se on helpoimmin löydettävissä kyseisestä paikasta. Kuusamon terveystieteiden keskuksella on jatkossa oikeudet tuotteen sähköisen version muutoksiin ja päivittämiseen.

Sairaanhoitajille tarkoitettussa tietoperustassa on pyritty esittämään asiat tiiviisti ja helposti ymmärrettävästi. Tietoperusta jakaantuu ohjauksen lähtökohtiin, ohjauksen tavoitteisiin, ohjauksen merkitykseen, keuhkohtaumataudin määrittelyyn, kotihappihoidon aloituksen perusteisiin, keuhkohtaumataudin kehollisen hallinnan tukemiseen, kotihappihoidon turvalliseen toteutukseen, arjen fyysisen selviytymisen tukemiseen, arjen sosiaalisen selviytymisen tukemiseen ja arjen psyykkisen selviytymisen tukemiseen. Osien asiasisältöjä on edelleen jaoteltu pienemmillä väliotsikoilla ja asioiden kerronnassa on käytetty pääasiassa luettelomuotoa. Tietoperustan fonttina on käytetty Garamond 12.

Keskustelukartta on laadittu työvälineeksi vahvistamaan ohjauksen potilaslähtöisyyttä, sekä tukemaan potilaan itsenäistä asemaa oman elämänsä asiantuntijana. Kartta antaa potilaalle ja omaiselle mahdollisuuden reflektoida omaa elämäntilannetta, jolloin se voi toimia myös auttavana tekijänä omien ohjaustarpeiden tunnistamisessa. Keskustelukartan tarkoituksena on

toimia ohjauskeskustelun avaajana potilaan ja omaisen toivomille aihealueille, joten kysymykset käsittelevät laajempia asiakokonaisuuksia. Keskustelukartta sisältää 17 valmista kysymystä mahdollisista ohjauksen tarvealueista ja tilan lisätoivomukselle. Kysymykset on laadittu osittain minä-muotoon. Suurin osa kysymyksistä alkaa miten-sanalla, kuten ”miten toimin”, ”miten vaikuttaa”, ”miten kerron” ja ”miten voin vahvistaa”. Lukija voi näin peilata omaa elämäntilannettaan suhteessa kysymysten aihealueisiin ja jäsentää omia ohjauksen tarpeitaan. Kysymykset on muotoiltu helposti ymmärrettävälle kielelle välttäen potilaille vierasta ammat-tisanastoa. Kysymykset on kehystetty laatikoihin ja vieressä on tila valintojen rastittamiselle. Tekstin fonttina on käytetty Garamond 16, jotta teksti olisi varsinkin iäkkäille henkilöille helpompaa lukea.

5 POHDINTA

5.1 Tulokset ja johtopäätökset

Opinnäytetyöni kehittämistehtävänä oli: millainen on holistiseen ihmiskäsitykseen perustuva kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan potilaan ohjauksen malli keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden ohjaukseen. Kehittämistehtävän alakysymyksinä olivat: mitkä ovat potilaan keskeiset ja tyypilliset ohjauksen tarpeet sekä miten ohjausta voidaan toteuttaa potilaslähtöisesti.

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien selviytymiseen liittyvissä tutkimuksissa käy vahvasti esille Perttulan (2009, 121) esittämä näkemys ihmiskehon keskeisestä roolista yksilöllisten, minäkuvaa ja maailmankuvaa muovaavien, kokemusten muodostumisessa. Valtaosa kokemuksista on kokemuksia kehosta ja siitä elämäntilanteesta, joka on kehon välittämänä läsnä. Kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevalla potilaalla eriaisteiset hengitysvaikeudet ja niiden vaikutukset ovat erottamattomasti läsnä kaikessa mihin potilas ryhtyykin.

Tutkimukset osoittavat, että kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevat keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat tarvitsevat paljon tietoa ja tukea. Pitkälle edenneet hengitysvaikeudet rajoittavat huomattavasti päivittäistä työ- ja toimintakykyä, sekä psykososiaalista selviytymistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 23). Ohjauksen tarpeet kytkeytyvät keskeisesti pitkälle edenneisiin hengitysvaikeuksiin ja niiden vaikutuksiin arjen fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa selviytymisessä. Ohjauksen tarpeet nousevat elämäntilanteesta vaikuttavista erilaisista osatekijöistä, kuten sairauden laadusta, sen aiheuttamista terveysongelmista ja niiden hoidosta, erilaisista tunnekokemuksista, elämäntilanteen muutoksista, elämäntaito-ongelmista ja elämänkulun eri vaiheista. (Kääriäinen 2007, 33; Kyngäs ym. 2007, 26–31).

Tutkimusaineisto antoi käytännön tason vastauksia kysymykseen kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan tyypillisistä ja keskeisistä ohjauksen tarpeista. Opinnäytetyöprosessin tuotteena valmistunut ohjauksen malli perustuu opinnäytetyössä käyttämäni tutkimustietoon.

Tutkimuksissa ilmenee kuitenkin samalla ohjauksen tarpeiden yksilöllinen vaihtelu, mikä osoittaa kehittämistehtävän toisen alakysymyksen tarpeellisuuden. Vaikeaa keuhkohtauma-

tautia sairastavien potilaiden ohjauksen erityinen haaste on ihmisten tiedon ja tuen tarpeen erilaisuus. Ohjauksen tarpeiden tunnistamiseksi työntekijältä edellytetään jatkuvaa herkkyyttä tunnistaa ihmisten ja tilanteiden erilaisuutta sekä valmiutta muuttaa toimintatapojaan (Sosiaaliministeriö 1999, 12). Ongelmana voi olla, että potilas ei itsekään tunnista omia ohjaustarpeitaan (Kääriäinen 2007, 33).

Miten kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjausta voidaan toteuttaa potilaslähtöisesti? Käyttämässäni tutkimuksissa potilaslähtöisen tiedon ja tuen tarpeen lähtökohtana painottuvat potilaan asema oman elämänsä asiantuntijana, potilaan yksilöllisten kokemusten merkitys ja kokemusten käsittelyn merkitys. Näiden toteutumiseksi on keskeistä ohjausprosessin dialogisuus ja reflektiivisyys, jolloin potilas on aktiivinen pulmanratkaisija, ja hoitaja tukee häntä päätöksenteossa. Dialogisessa ohjausprosessissa potilas on oman elämänsä asiantuntija ja hoitaja ohjausprosessin asiantuntija.

Potilaslähtöisen ohjauksen lähtökohtana on yksilötason koettu tarve, joka ilmaisee esimerkiksi tarvetta parempaan terveyteen ja hyvinvointiin sekä arjessa selviytymiseen. Koetussa tarpeessa ihminen arvioi omaa tilannettaan suhteessa aikaisempaan tilanteeseen tai ikätoveihinsa, ja siihen vaikuttaa oma identiteetti ja elinympäristön kulttuuriset arvot. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 11.) Opinnäytetyön tuloksena valmistetussa tuotteessa ohjauksen potilaslähtöisyyttä on pyritty vahvistamaan potilaalle ja omaiselle tarkoitettulla keskustelukartalla. Keskustelukartan tarkoituksena on auttaa potilasta tunnistamaan, ilmaisemaan ja reflektoimaan omia kokemuksiaan sairaudesta ja sen kanssa selviämisestä.

Johtopäätöksenä saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että potilaan ohjauksen kehittämisessä on hyödyllistä tuottaa ohjausmalleja eri potilasryhmille ja niiden avulla edelleen kehittää potilaslähtöisiä ohjausmenetelmiä eri potilasryhmien sisällä. Potilasryhmälle tuotetulla ohjausmallilla voidaan avata selviytymiseen liittyvää problematiikkaa yleisellä tasolla. Tätä tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä potilaslähtöisiä ohjausmenetelmiä yksilötasolle sekä hoitohenkilöstön valmiuksia potilaslähtöisen ohjauksen toteuttamiseen. Ohjauksen mallit ja parhaimmatkaan menetelmät eivät yksin takaa potilaslähtöisyyden toteutumista ohjaustilanteessa. Keskeistä on myös ohjaavan sairaanhoitajan rooli, jolloin esiin nousevat kysymykset organisaation ja sen jäsenten mahdollisuuksista ja sitoutumisesta ohjauksen toteuttamiseen potilaslähtöisesti.

Tutkimusaineistossa ilmeni, että potilaat ovat tyytymättömiä ohjauksen riittämättömyyteen ja rutiininomaisuuteen (Kaila & Kuivalainen 2007, 21). Potilaita ja omaisia ohjataan tunteiden ja pelkojen käsittelyssä liian vähän, he eivät saa keskustella ongelmistaan ja ohjattavia asioita ei sovelleta heidän elämäntilanteeseensa (Isola ym. 2007, 56–58). Tämä nostaa esiin kysymyksen, olisiko eri potilasryhmille suunnatuissa ohjauksen malleissa tärkeää avata sairauden hoitamisen lisäksi nykyistä enemmän arjen fyysisen ja etenkin psykososiaalisen selviytymisen problematiikkaa.

Potilaslähtöisellä yksilötason ohjauksella voidaan parantaa ohjauksen vaikuttavuutta ja potilaan sitoutumista hoitoonsa. Myös Suhonen (2005) painottaa moniin 2000-luvun terveydenhuoltoon ja hoitotyötä käsitteleviin tutkimuksiin vedoten yksilöllisen hoidon vaikuttavuutta terveyden edistämässä ja sairauksien hoitamisessa. Hänen mukaan on erityisesti näyttöä siitä, että yksilöllisellä hoitotiedolla voidaan turvata potilasopetuksen ja informaation yksilöllisyys ja ”osumatarkkuus”. Yksilöllistetty potilasopetus on näin tehokkaampaa ja vaikuttavampaa kuin strukturoidut opetuspaketit, ja usein myös kustannustehokkaampaa. (Suhonen 2005, 44.)

5.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyön tekeminen on tapahtunut tiiviissä yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Yhteistyön tavoitteena on ollut hyödyllisen tuotteen valmistaminen perustaksi hoitotoiminnoille ja päätöksenteolle. Hoitotyön etiikan kannalta ajatellen kysymys on potilaan hyvään hoitoon pyrkimisestä. Tuotteen valmistamisessa tulee pohtia prosessin tutkimuksellista ja eettistä luotettavuutta. Opinnäytetyöni eettiset kysymykset liittyvät hyvään tieteelliseen käytäntöön, opinnäytetyöhön liittyviin valintoihin ja opinnäytetyön etenemiseen. Työssä ei ole tarvittu tutkimuslupia, koska aineistona on käytetty yleisiä kirjallisia lähteitä sekä yleistä tietoa sisältäviä henkilökohtaisia tiedonantoja. (Leino-Kilpi 2003, 284–291.)

Hyvä tieteellinen käytäntö sisältää piittaamattomuuden ja tutkimusvilpin välttämisen (Leino-Kilpi 2003, 287). Teoreettista lähdeaineistoa käyttäessäni oli erityisen haasteellista erilaisten käsitteiden tulkinta ja niiden välisten suhteiden ymmärtäminen siten, että käsitteiden alkupeäinen tarkoitus ei vääristyisi. Lähdeaineistossa kuvattujen ilmiöiden kontekstuaalinen soveltuvuus opinnäytetyön aiheeseen vaati pohdintaa. Teoreettisen viitekehyksen muotoutuessa

monien vaiheiden kautta vaati erityistä huolellisuutta lähdeviittausten merkintöjen tarkkuus ja täsmällisyys.

Opinnäytetyön aiheen valinta on eettinen ratkaisu, johon liittyy kysymykset aiheen hyödyllisyydestä (Opinnäytetyöpakki 2009). Aihealueen valintaan vaikutti käsitykseni keuhkosairauksien keskeisestä merkityksestä pitkäaikaissairaanhoidotyössä sekä oman ammatillisen osaamisen kehittämisen tarpeesta tällä alueella. Aiheen tarkentumisessa luotin lisäksi toimeksiantajapuolen asiantuntemukseen aiheen hyödyllisyydestä. Aiheen rajautuminen tapahtui yhteistyössä toimeksiantajapuolen ohjaajan ja ohjaavien opettajieni kanssa, koska oma kokemukseni keuhkosairauksia sairastavien hoitotyöstä oli vähäinen. Itselleni aiheenvalinnan lähtökohdaksi oli potilaan kokema hyöty ja oman ammattitaidon kehittäminen siihen vastaamiseksi. Perehtyessäni opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa potilaan ohjausta koskeviin tutkimuksiin vahvistui uskoni aiheen hyödyllisyydestä laajemminkin potilaan ohjauksen kannalta. Opinnäytetyön edetessä hyödyllisyyden monipuolistaminen on ollut mieleissäni keskeisenä haasteena.

Sairaanhoidajan keskeisimpiä ammattieettisiä arvoja ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen ja terveyden edistäminen (Välimäki 2003, 149). Keuhkosairauksia sairastavan potilaan ohjauksen kehittämiseen tähtäävässä toiminnassa se tarkoittaa valintojen tekemistä siten, että ne eivät loukkaa heidän kohdallaan näiden arvojen toteutumista. Kehittämistyössä tieteenfilosofiset valinnat ovat ratkaisevana perustana muiden valintojen tekemiselle. Sairaanhoidajan ihmiskäsityksellä on erittäin suuri merkitys hoitotyön käytännön valinnoissa, vaikka sitä ei aina tiedosteta. Ihmiskäsitys ohjaa hoitotyön teoreettisia ja käytännöllisiä valintoja. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä on tärkeää pyrkiä hyödyntämään toisiaan täydentäviä eri ihmistieteidenalojen tutkimuksia. Tämä johtaa myös käytännön hoitotyön tasolla menetelmien kehittämiseen arvojen suuntaisesti, kun ymmärrys ihmisestä syvenyy. Sairaanhoidajien koulutuksessa kannattaisi mielestäni painottua enemmän tieteenalojen monipuolisuuden merkitys eettisenä kysymyksenä.

Opinnäytetyöprosessin eettisesti huonona puolena koen tuotteen valmistumisen viivästyneen alkuperäisestä aikataulusta. Työn etenemistä hidasti kolmen kuukauden harjoittelujakso kansainvälisessä vaihdossa, jolloin opinnäytetyön tekemisessä oli pakollinen tauko. Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen muotoutuminen vaati myös odottamaani enemmän aikaa, perehtymistä ja prosessointia. Tavoitteenani oli kuitenkin tehdä työ huolellisesti ja asiaan paneutuen.

5.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tuotteistamisprosessin luotettavuuden arviointiin ei ole käytettävissä selkeitä kriteereitä vaan arviointikriteereiden valintaan vaikuttavat opinnäytetyön tavoitteet, millainen tuote on, mihin tarkoitukseen tuote on kehitetty ja miten tuote on valmistettu (Opinnäytetyöpakki 2009). Käytän luotettavuuden arvioinnissa laadullisen tutkimuksen kriteereitä uskottavuus, todeksi vahvistettavuus, merkityksellisyys, kyllästeisyys ja siirrettävyys. (Nikkonen 1997, 146).

Uskottavuus viittaa käytetyn tiedon totuudellisuuteen. (emt. 146). Lähdekirjallisuudeksi olen valinnut pääasiassa uusinta tutkimustietoa. Opinnäytetyössä käyttämäni tutkimuksista on osa pro gradu –tutkielmia, osa väitöskirjoja ja osa muuten tuotettua tutkimustietoa. Käyttämäni lähdeaineiston olen arvioinut eettisesti luotettavasti tehdyiksi. Lähteistä muutamat ovat vanhempia teoksia, joiden tietoa pidän edelleenkin käyttökelpoisena. Metsämuurosen (2003, 15) mukaan vanha lähde ei aina merkitse, että sen tieto olisi vanhentunutta, vaan lukijan tulee arvioida tieto nykytiedon valossa. Olen käyttänyt myös useita lähteitä luotettaviksi pitämiltäni internet-sivustoilta. Opinnäytetyössä käytettyjä keskeisiä tutkimuksia on kuvattu liitteenä olevassa taulukossa (LIITE 6).

Tulosten todeksi vahvistettavuus tarkoittaa tutkimustulosten perustumista aineistoon eikä ainoastaan tutkijan käsityksiin (Nikkonen 1997, 146). Opinnäytetyössäni se tarkoittaa, että kehitettävä tuote perustuu käyttämäni teoreettiseen lähdeaineistoon, jota on tukenut toimeksiantajapuolen ohjaajani vahva asiantuntemus aihealueesta.

Tulosten merkityksellisyyden arviointi viittaa tutkittavan ilmiön kontekstuaaliseen ymmärtämiseen, sen liittämiseen johonkin erityiseen tilanteeseen tai laajempaan ympäristöön (emt. 147). Hoitotyön kehittäminen ja koulutukselliset tarpeet liittyvät läheisesti toisiinsa. Hoitotyön kehittämiseen liittyvillä projekteilla on merkitystä myös koulutuksen kehittämiseen. Opinnäytetyölle löytyy laajempaa merkityksellistä yhteyttä keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan hoitotyön suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin, potilaan ohjaukseen hoitotyön menetelmänä sekä sairaanhoitajien asiantuntijuuteen potilaiden ohjaajina. Läheisimmin merkitykset tiivistyvät juuri kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjauksessa.

Kyllästeisyys tarkoittaa sitä, että tutkittavasta ilmiöstä on saatu kaikki olennainen tieto esille (emt. 147). Opinnäytetyön tutkimustehtävään liittyviin kysymyksiin olen hakenut kyllästei-

syöttä käyttämällä monipuolisesti tutkimustietoa. Tutkimusaineistosta löytyvät olennaiset asiat ohjauksen malliin. Kyllästeisyyden vahvistamista olisi voinut ajatella vielä useammalla kotihappihoitoa käyttävien potilaiden selviytymistä koskevalla tutkimuksella, mutta näiden saatavuus oli vaikeampaa.

Siirrettävyydellä mitataan tulosten siirrettävyyttä toiseen samanlaiseen kontekstiin niin, että tulkinnat pitävät yhä paikkansa (emt. 147). Opinnäytetyössä tuloksena valmistuva kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjauksen malli on kehitetty Kuusamon terveyskeskukseen. Mallin kehittämisessä on otettu huomioon tämän potilasryhmän tarpeet ja paikalliset olosuhteet. Tuotteen rakentaminen pohjaa ajantasaiseen näyttöön perustuvaan tutkimustietoon, miltä osin se on sovellettavissa saman potilasryhmän ohjaukseen toisenlaisessa kontekstissa. Mallista löytyy sovellettavuutta myös muiden kuin keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaukseen sekä mallin perusajatuksen osalta pitkäaikaissairaana potilaan ohjaukseen yleensä.

5.4 Oma ammatillinen kehittyminen

Millaisia merkityksellisiä kokemuksia olen itse saanut opinnäytetyöprosessin aikana ja miten ne ovat muovanneet ammatillista minäkuvaani? Millaisia, tietoa, tunteita, uskomuksia ja intuitioita sisältäviä elämyksiä vaiheisiin on sisällyntynyt?

Opinnäytetyön tekemisessä keskeistä on ollut tiedon hankinta, sen kriittinen arviointi, tietojen ja ilmiöiden ymmärtäminen, yhdistäminen ja synteessin tekeminen sekä sitä kautta aiheensa määritellyn tietoperustan tuottaminen. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä on kyse toiminnassa tarvittavan tiedon systematisoinnista siten, että mukana on eettinen ymmärrys potilaan asemasta toiminnan lähtökohtana (Tuomi 2005, 107–108). Opinnäytetyöprosessi on opettanut systemaattista tiedonhankintaa ja sen käyttöarvon arviointia. Tutkimusaineiston etsimisessä on ollut mukana myös intuitiivisuutta. Teoreettisen viitekehyksen jäsentyminen on tapahtunut asteittain monivaiheisesti ilmiöiden jäsentämisen ja ihmiskäsitykseen syvemmän perehtymisen kautta. Ajantasaisen näyttöön perustuvan tutkimustiedon merkitys hoitotyössä ja sen kehittämisessä on selventynyt ja taidot sen käyttämiseen ovat karttuneet.

Prosessin etenemiseen on liittynyt pitkäjänteisyyttä kasvattavaa epävarmuuden sietämistä, jonka pohjavireenä ovat kuitenkin olleet positiiviset toiveet työn mahdollisuuksista ja haas-

teiden voitettavuudesta. Välillä prosessin hidas eteneminen ja oma riittämättömyyden tunne ovat ahdistaneet. Mikäli prosessin pitkäkkäisyyden ja kokonaisvaatimukset olisi tiennyt etukäteen, olisi pelko selviytymisestä saattanut uhata tulevaisuutta. Opinnäytetyön tekeminen kaikkine vaiheineen on kasvattanut näkemään keskeneräisyyttä myös voimavarana ja mahdollisuutena hoitotyön kehittämisessä.

Olen tehnyt opinnäytetyötä yksin, jolloin vuoropuhelu virallisten ja epävirallisten yhteistyötahojen kanssa on ollut antoisaa. Ohjaavien opettajien ja toimeksiantajapuolen ohjaajan tuki on merkinnyt paljon. He ovat antaneet vahvan taustatuen ja ohjauskeskusteluissa avanneet uusia ja tarkoituksenmukaisia ovia työn etenemiselle. Olen saanut tärkeää asiantuntijanäkemyksiä myös keuhkosairauksia sairastavilta henkilöiltä sekä heitä hoitavilta ammattihenkilöiltä, mikä on tukenut käyttämäni teoreettisen lähdeaineiston tarkoituksenmukaisuutta. Keskustellut vertaisten ja toisten opiskelutovereiden kanssa ovat olleet vertaistukea parhaimmillaan.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut dialogisia keskustelutaitoja sekä suullista ja kirjallista viestintää. Prosessin aikana on tarvittu taitoa ilmaista ajatuksiaan ja taitoa kuunnella toisen ajatuksia. Ilmiöiden pohtiminen eri tutkimusten valossa on avartanut asioiden käsitteellistä syvempää ymmärrystä. Opinnäytetyön eteneminen on edellyttänyt valintojen tekemistä ja niiden argumentointia, mikä on kehittänyt päätöksentekotaitoa.

Sairaanhoitajan ammatillinen kehittyminen on matka, joka jatkuu työelämässä. Opinnäytetyöprosessin aikana olen pohtinut paljon ihmiskäsityksen merkitystä ammatillisessa kehitymisessä ja saanut syvempää ymmärrystä sen perustavanlaatuisesta vaikutuksesta kaikkiin sairaanhoitajaa koskeviin ammatillisiin kompetensseihin (vrt. Opetusministeriö 2006; Harjulahti, Heikkilä, Kallioinen, Mäkelä, Nieminen, Seppänen ja Auvinen 2006). Oman ihmiskäsityksen tietoinen peilaaminen ja pohtiminen motivoivat kompetenssien suuntaiseen ammatilliseen kehittymiseen, mikä ennaltaehkäisee rutinoitumista työhön. Itselleni kompetensseissa on tämän prosessin aikana avautunut uusia merkityksiä ja ulottuvuuksia. Uskon myös saaneeni lisää valmiuksia kompetenssien suuntaisesti.

Syventyminen keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan kokemusmaailmaan on lisännyt herkkyyttä ymmärtää ihmisen haavoittuvuutta ja sairaanhoitajan eettistä vastuuta vastata siitä nouseviin tarpeisiin. Eri auttamismenetelmien merkitys ja tarkoituksenmukaisuus määräytyvät potilaan tilanteen mukaan. Tähän liittyy myös yhteistyö eri auttajatahojen kanssa. Potilaan

ohjauksessa on keskeistä riittävän ja tarkoituksenmukaisen verkoston rakentuminen selviytymisen tukemiseksi.

5.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön hyödynnettävyyksymykset liittyvät hoitotyön käytäntöön, koulutukseen, johtamiseen ja tutkimukseen. Opinnäytetyöni tuotoksena valmistuneessa ohjauksen mallissa on pyritty käytännönläheisyyteen ja konkreettisten asioiden yhdistämiseen teoreettisen tiedon valossa. Mallissa on kuitenkin haettu myös syvempää ideologista perustaa käytännön toimiin. Mallia voidaan hyödyntää sekä potilaan kotona tapahtuvassa ohjauksessa että terveyskeskuksen poliklinikkakäyntien ja osastohoitojaksojen aikana. Ohjauksen loogisuuden, jatkuvuuden ja yhtenäisyyden säilymisen edellytyksenä on tällöin ohjauksessa keskusteltujen asioiden kirjaaminen yhteiseen sovittuun paikkaan siten, että kaikki ohjaukseen osallistuvat sairaanhoitajat sen helposti löytävät.

Kuusamon terveyskeskuksessa toimii potilasystävällinen malli, jossa tarjotaan erikoissairanhoidon tason palveluja keuhkosairauksia sairastaville potilaille omalla paikkakunnalla. Opinnäytetyötä ja ohjauksen mallia voidaan hyödyntää koulutusten suunnitteluissa ja hoitotyön johtamisessa. Työn sisällöistä voidaan nostaa tarpeen mukaan erilaisia, kotihappihoitoon, keuhkohtaumatautiin tai potilaan ohjaukseen liittyviä teemoja koulutusten aiheiksi. Hoitotyön johtamisessa työtä voidaan hyödyntää aiheeseen liittyvän hoitotyön organisoinnissa siten, että potilaat saavat yhdenmukaisesti tarvitsemaansa ohjausta.

Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheeksi sopii potilaiden ja ohjaavien sairaanhoitajien kokemusten kartoittaminen mallin toimivuudesta ja hyödyllisyydestä.

LÄHTEET

- Hallamaa, J. 2007. Hoidon tarve potilaan näkökulmasta. Teoksessa Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriö. Tarve terveydenhuollossa – kuka tai mikä määrittää? Sivut 35-38
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy
- Hengityslitto, 2003. Kotihappihoito mukana hengityssairaana arjessa. Nykypaino.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H., Valtonen, K. 2004. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Hämäläinen, P., Pietinalho, A., Puttonen, K. 2002. Hengitysapuvälineiden käyttö Suomessa 1. Lääkärilehti 8 (75), 4948-4951
- Isola, A., Backman, K., Saarnio, R., Kääriäinen, R., Kyngäs, H. 2007. Iäkkäiden kokemuksia saamastaan potilasohjauksesta erikoissairaanhoidossa. Hoitotiede Vol. 19, no 2/07
- Iire, L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopiston julkaisuja. Turku: Kirjapaino Pika Oy
- Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi
- Kaila A & Kuivalainen L 2007. Potilasohjaus vaikuttavammaksi. Impakti 2007: 6: 21.
- Kanervisto, M. 2008. Keuhkohtaumatautia sairastavan arjessa selviytyminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kinnula, V. & Tukiainen, P. 2005. Keuhkohtaumatauti. Teoksessa Kinnula, V., Brander, P., Tukiainen, P. Keuhkosairaudet. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino. Sivut 352-366.
- Kinnunen, T. 2007. Keuhkohtaumataudin sairaalahoito Suomessa: Hoitoajan pituus ja sen yhteys ennusteeseen. Oulu. Oulun yliopisto.
- Kohonen M, Kylmä J, Juvakka T, Pietilä A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. Hoitotiede 2007: (19): 2: 63-75.
- Kokkonen, P. 2006. Teoksessa Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Tarve terveydenhuollossa – kuka tai mikä määrittää? Helsinki: Yliopistopaino. Sivu 14.
- Koponen, L. 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä. Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kujala, E. 2003. Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.

- Kyngäs H, Kääriäinen M, Poskiparta M, Johansson K, Hirvonen E, Renfors T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja.
- Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. *Hoitotiede* 2005: (17): 4: 208-216.
- Kääriäinen M, Lahdenperä T, Kyngäs H. 2005. Kirjallisuuskatsaus: Asiakaslähtöinen ohjausprosessi. *Tutkiva hoitotyö* 2005; (03); 3; 27-31
- Lahdensuo, A. 2006. Keuhkohtaumatauti (COPD) – tuntematon kansantauti. Espoo.
- Lehtonen, R. 2003. Keuhkohtaumatautipotilaan perheen toimivuus ja terveyteen liittyvä elämänlaatu. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Lehtovaara, M. 1992. Subjekttiivinen maailmankuva kasvatustieteellisen tutkimuksen kohteena. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos.
- Leino-Kilpi, H. 2003. Hoitotyöntekijä ja tutkijasetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.
- Leppo, K. 2006. Teoksessa Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). *Tarve terveydenhuollossa – kuka tai mikä määrittää?* Helsinki: Yliopistopaino. Sivut 15-21.
- Manninen, H. & Riihimäki, H. 2006. Keuhkohtaumatautia sairastavan kotihappihoitopotilaan ohjaus potilaiden ja ohjaajien kokemana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma
- Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Nikkonen, M. 1997. Etnografinen malli. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1997. Juva: WSOY. Sivut 136- 151
- Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Perttula, J. 2009. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteen-teoria. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys - tulkin-ta - ymmärtäminen*. Tampere: Juvenes Print. Sivut 115-162
- Puhakka, M. 2007. Hapirikastinpotilaiden näkemyksiä elämänlaadustaan ja hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Pro gradu –tutkielma.
- Rauhala, L. 2006. Ihminen kulttuurissa – kulttuuri ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 1990. Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.

- Rikkilä-Kettunen, E-M. 2001. Elämänhallinta pitkäaikaista happihoitoa käyttävillä potilailla: teemahaastattelu kotona asuville potilaille. Kuopio yliopisto. Pro gradu –tutkielma.
- Ryynänen U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.
- Soivio, J. 2004. Kärsimys, lääketiede ja toivo. Teoksessa Honkasalo, M-L., Utriainen, T. & Leppo, A. (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Tampere: Vastapaino. Sivut 166-190.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2008. Miten käy maan hiljaisten? Helsinki
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2001. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 1999. Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000-luvulle, valtakunnallinen suositus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 1998. Krooninen keuhkoputkitulehdus ja keuhkohtaumatauti. Valtakunnallinen ehkäisy- ja hoito-ohjelma 1998-2007. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Suhonen, R. 2005. Yksilöllisen hoitotiedon kirjaaminen laadukkaana hoitotyön perustana. Teoksessa Hallila, L. (toim.) Näyttöön perustuva hoitotyön kirjaaminen. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. Sivut 36-50.
- Therox kotihappihoitolaitteet, AGA
- Tuomi J. 2005. Hoitotyön teoreettiset ja käytännölliset perusteet. Tampere: Tammerpaino.
- Virtanen, M. 2000. Lauri Rauhalan holistinen ihmiskäsitys yksilövästuisen, yhteistyötä korostavan ja mielenterveyttä edistävän hoitotyön lähtökohtana. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

- Elofsson LC 2003. Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease.
www.konstochkultur.vgregion.se/upload/SU/omrade_molndal/Geriatrik/Uppsatser/Meanings%20of%20being%20old%20and%20living%20with%20COPD%20t%20LA.pdf, viitattu 16.7.2008
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global Strategy for diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease.
http://pharmacoclin.hug-ge.ch/formation/GOLD_WR_06.pdf, viitattu 13.9.2009
- Harjulahti, E., Heikkilä, J., Kallioinen, O., Mäkelä, L., Nieminen, M., Seppänen, L., Auvinen, P. 2006. Ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneiden yleiset kompetenssit.

<http://www.ncp.fi/ects/materiaali/Yleiset%20kompetenssit%20tutkintotasoittain%2019042006.pdf>, viitattu 23.11.2009

Hengityслиitto Heli 2009. Keuhkohtaumatauti. <http://www.heli.fi/keuhkohtaumatauti/>, viitattu 27.10.2009

Kallunki, H. 2004. Tasapainoinen johtaminen ja laatu Kuusamossa. Opetusmoniste.

Kolvanki, T. 2008. Ohjauskeskustelut Kuusamon terveystieteiden keskuksessa.

Kinnula, V. 2007. Krooninen keuhkoputkitulehdus ja keuhkohtaumatauti. www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Keuhkosairaudet, viitattu 9.8.2008

Kinnula, V., Tukiainen, P., Keistinen, T., Vilkkä, V. 2004. Käypä hoito –suositus. Keuhkohtaumatauti. www.kaypahoito.fi, tulostettu 10.4.2008

Kuusamon kaupunki. ”Kotona koko elämä” – Kuusamon kaupungin vanhuspoliittinen ohjelma vuoteen 2010.

<http://www.kuusamo.fi/dman/Document.phx?documentId=au04608105042852&cmd=download>, viitattu 15.4.2009

Lipponen, K., Ukkola, L., Kanste, O. & Kyngäs, H. 2008. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä tuotetut potilasohjauksen toimintamallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16314_3_2008.pdf, viitattu 25.9.2009

Kokko, R-L. 2005. Suhteellinen sosiaalityö. Kysymyksiä sosiaalityön käytännöistä moniammatillisessa yhteisössä

<http://www.valt.helsinki.fi/staff/meltti/ammatti/Kokko150305.pdf>, viitattu 14.9.2008

Kurki, M. & Mäki-Komsi, S. 1996. Oppiminen tietokoneavusteisessa oppimisympäristössä. Tampereen yliopiston täydennyskoulutuskeskus.

<http://matriisi.ee.tut.fi/kamu/julkaisut/raportit/oppimi08.htm>, viitattu 29.9.2009

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus - tuttu, mutta epäselvä käsite.

http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/, viitattu 20.9.2009

Mäkinen, P. 2005. Verkko-tutor. Oppaaksi ja tueksi oppimisen ja ohjaamisen poluilla ajasta ja paikasta riippumatta. <http://www.uta.fi/tyt/verkkotutor/reflekt.htm>, viitattu 29.9.2009

Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot.

<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>, viitattu 23.11.2009

Opinnäytetyöpakki 2009, www.kajak.fi, viitattu 22.9.2009

Oppimis- ja ohjauskäsityksiä, <http://www.uku.fi/avoin/hoitodida/oppinake.html>, viitattu 27.10.2009

Oulun kaupunki. Kaste Pohjois-Suomi. Hanketyö 2009 -2011.
<http://www.oulu.ouka.fi/kaste/pdf/vete.pdf>, viitattu 17.10. 2009

Perusturvan laatutyö. Opetusmoniste

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Ikäihmisten toimintakyvyn arviointi osana palvelutarpeen arviointia sosiaalihuollossa. Tiedote.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=207651&name=DLFE-8728.pdf

LIITTEIDEN LUETTELO

- LIITE 1 Keuhkohtaumataudin määritelmä
- LIITE 2 Kotihappihoidon aloituksen kriteerit
- LIITE 3 Keuhkohtaumataudin lääkehoito
- LIITE 4 Arviointikaavake
- LIITE 5 Kotihappihoidon aloitusvaiheen ohjaus keuhkohtaumatautia sairastaville
– ohjauksen malli Kuusamon terveyskeskukseen
- LIITE 6 Taulukko opinnäytetyössä käytetyistä keskeisistä tutkimuksista

Keuhkohtaumataudin määritelmä

Keuhkohtaumatautiin liittyy kolme tekijää, joiden merkitys vaihtelee potilaskohtaisesti.

- **krooninen keuhkoputkitulehdus**, joka on suurten ilmäteiden sairaus
- **keuhkojen laajentuma eli emfyseema**, joka ilmenee keuhkojen rakenteellisena ja toiminnallisena muutoksena
- **krooninen etenevä hengitysteiden ahtauma**, joka ilmenee kliinisesti (Kinnula & Tukiainen 2005, 353; Kinnula, Tukiainen, Keistinen, Vilka 2004.)

Krooninen keuhkoputkentulehdus määritellään pitkäaikaiseksi limannousuksi keuhkoista vähintään kolmena kuukautena vuodessa kahtena vuonna peräkkäin, jolloin taustalla ei ole muuta keuhkosairautta. Pitkittyneen tulehdusreaktion vaikutuksesta limakalvon alle ja sidekudoksen syntyy arpeutumia ja kudostuhoa. Sileän lihaksen paksuuntuminen vaikeuttaa ilmäteiden ahtautumista. Keuhkoputkiston limarauhasten suurentuminen aiheuttaa lisääntyntä limaneritystä. (Kinnula & Tukiainen 2005, 353; Kinnula, ym. 2004; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 12.)

Keuhkolaajentuma eli emfyseema tarkoittaa pienten ilmäteiden kiinnityskohtien ja keuhkorakkuloiden alueen kudostuhoa, mikä muuttaa ilmatiet mutkaisiksi ja läpimitaltaan vaihteleviksi. Keuhkorakkuloiden väliseinät häviävät, jolloin keuhkojen happea ja hiilidioksidia vaihtava pinta-ala pienenee huomattavasti ja ilmatiet painuvat kokoon uloshengityksen aikana. Keuhkolaajentuman laajuus ja vaikeusaste ovat tärkeimmät keuhkohtaumataudin kulkuun ja ennusteeseen vaikuttavat tekijät. (Kinnula & Tukiainen 2005, 353; Kinnula, ym. 2004; Lahdensuo 2006, 6; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 12.)

Keuhkohtaumataudin tyypillisenä piirteenä on keuhkojen hidastunut uloshengitysvirtaus, jota voi aiheuttaa hengitysteiden ahtauman lisäksi keuhkolaajentumaan liittyvä keuhkojen kimmoisuusvoimien pieneneminen. Taudin alkuvaiheessa tapahtuu kaikkein pienimpien hengitysteiden vähittäistä ahtautumista johtaen vähitellen laajamittaiseen koko keuhkoputkiston ahtaumaan. Pienten ilmäteiden sairauden ja keuhkolaajentuman yhdistyessä verenkierron ja hengityksen välinen suhde häiriintyy. Hengitysilma kulkeutuu osittain alueelle, jolla ei ole verenkiertoa, ja verenkierto ohjautuu hengittämättömille alueille heikentäen edelleen hapeusta. Seurauksena on hapen ja hiilidioksidin häiriintynyt kulku keuhkojen läpi. (Kinnula, ym. 2004; Lahdensuo 2006, 6; Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 12.)

Kotihappihoidon aloittamisen kriteerit Käypä hoito – suosituksen mukaan

- Potilas ei tupakoi ja on riittävän yhteistyökykyinen.
- Keuhkosairaus on krooninen ja pitkälle edennyt. Valtimoveren happiosapaine on huoneilmaa hengitettäessä ja sairauden ollessa hyvässä hoitotasapainossa kahden tai enintään kolmen viikon välein otetun näytteen mukaan alle 7.3 kPa.
- Happiosapaine voi olla 7.3–8.0 kPa, jos jokin seuraavista lisäkriteereistä täyttyy:
 - potilaalla on merkkejä kohonneesta keuhkovaltimopaineesta, esim. turvotuksia.
 - potilaalla on sekundaarinen polysytemia (hematokriitti yli 55 %).
 - oksimetrian avulla on todettu merkittävä yöunen aikainen hypoksemia, joka korjautuu happihoidolla, eikä johdu samanaikaisesta uniapneataudista.
 - potilaalla on merkittävät neuropsykologiset oireet, jotka korjautuvat happihoidolla.
- Happihoidolla saadaan toivottu vaste (PaO_2 yli 8.0 kPa) ja se ei aiheuta haitalliseksi katsottavaa valtimoveren hiilidoksidiosapaineen nousua. (Kinnula, Tukiainen, Keistinen, Vilkkä 2004.)

Keuhkohtaumataudin lääkehoito

Keuhkohtaumataudin lääkehoito muodostuu keuhkoputkia laajentavista lääkkeistä ja kortikosteroideista.

Keuhkoputkia laajentavat lääkkeet

- lääkehoitoa kannattaa jatkaa, jos keuhkojen toiminnassa tapahtuu tutkimuksissa havaittavaa merkittävää objektiivista parantumista tai lääkehoito parantaa selvästi potilaan subjektiivisia oireita ja elämänlaatua
- antikolinergit
- lyhytvaikutteiset beeta₂-agonistit
- pitkävaikutteiset beeta₂-agonistit
- teofylliini

Kortikosteroidit

- eivät estä keuhkohtaumataudin etenemistä
- käytetään potilailla, joilla todetaan selvä objektiivinen hoitovaste (Kinnula, Tukiainen, Keistinen, Vilka 2004.)

Hei!

Teen opinnäytetyönä kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan potilaan ohjauksen mallia keuhkohtaumatautia sairastaville Kuusamon terveystieteiden keskuksen. Pyytäisin sairaanhoitajien arviointia ohjauksen mallista ja siihen sisältyvästä keskustelukartasta. Toivon mielipidettäsi ja parantamisehdotuksiasi seuraavista asioista:

1. Mallin asiasisällön tarkoituksenmukaisuus

2. Asiasisältöjen jäsentäminen ja loogisuus

3. Tekstin ymmärrettävyys ja luettavuus

Kiitos palautteestasi!

Ystävällisesti

Arja Mustonen

sairaanhoitajaopiskelija

Kajaanin ammattikorkeakoulu

KOTIHAPPIHOIDON ALOITUSVAIHEEN OHJAUS
KEUHKOAHTAUMATAUTIA SAIRASTAVILLE
-ohjauksen malli Kuusamon terveystieteiden keskuksen

SISÄLLYS

1.	Ohjauksen lähtökohdat	1
1.1	Holistinen ihmiskäsitys hoitotyön perustana	1
1.2	Keskustelukartta potilaan ohjauksen tarpeiden jäsentämisessä	1
2.	Ohjauksen tavoite	1
3.	Ohjauksen merkitys potilaalle	1
4.	Keuhkohtaumataudin määritelmä	1
5.	Kotihappihoidon aloituksen perusteet	1
6.	Keuhkohtaumataudin kehollisen hallinnan tukeminen	1
7.	Kotihappihoidon turvallinen toteutus	1
8.	Arjen fyysisen selviytymisen tukeminen	1
9.	Arjen sosiaalisen selviytymisen tukeminen	1
10.	Arjen psyykkisen selviytymisen tukeminen	1
	KESKUSTELUKARTTA POTILAALLE JA OMAISELLE	1

1. Ohjauksen lähtökohdat

Kotihappihoito aloitetaan keuhkohtaumataudin vaikeassa vaiheessa, jolloin pitkälle edenneet hengitysvaikeudet aiheuttavat huomattavaa päivittäisen työ- ja toimintakyvyn rajoittuneisuutta sekä psykososiaalista haittaa. Sairauden kokemus nostaa kysymyksiä sairauden hallinnasta ja arjen kokonaisvaltaisesta selviytymisestä sekä olemassaolon eheydestä ja jatkuvuudesta. Keuhkohtaumatautia sairastavat tarvitsevat paljon ohjausta ja tukea. Sairauden edetessä ja selviytymiskyvyn heikentyessä ohjauksen tarpeet muuttuvat monimuotoisemmiksi. Ohjauksen mallissa on Lauri Rauhalan holistiseen ihmiskäsitykseen perustuen kuvattu yleisellä tasolla keskeisiä kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan ohjauksen tarpeita.

1.1 Holistinen ihmiskäsitys hoitotyön perustana

Rauhalan ihmiskäsityksen mukaan ihmistä tarkastellaan ja pyritään ymmärtämään kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden keskinäisessä dynaamisessa suhteessa. **Kehollisuus** ilmenee ihmisen anatomiasa, fysiologiassa ja elintoiminnoissa. Kehollinen terveys on elintoimintojen tarkoituksenmukaisuutta, ja siihen vaikuttaessa korostuu anatomisfysiologinen tietoperusta, patologia ja lääketiede.

Tajunnallisuudessa muodostuvat ihmisen merkityssuhteiden verkostot, joiden sisällöt ovat tunnetta, tietoa, uskomuksia ja intuitiota. Merkityssuhteet muodostuvat erilaisista ihmisen omaan **kehoon** tai **elämäntilanteeseen eli situatioon** liittyvistä kokemuksista. Oma keho on ihmiselle paikka, jota hän kokee eläen ja tajunnallisesti koko ajan ymmärtää. Situationaalisuus eli elämäntilanteisuus on ihmisen kietoutuneisuutta omaan ympäröivään maailmaansa ja ihmissuhteisiinsa elämäntilanteensa kautta. Ihmisen olemassaolon eri perusmuodot ovat läheisellä tavalla yhdessä määrittäen keskinäisellä suhteellaan toinen toistansa.

Potilaan ohjaus on **tajunnan** kautta vaikuttamista. Tajunnan kautta tapahtuvassa auttamisessa on keskeistä pohtia, miten potilaan yksilölliset merkitykselliset kokemukset syntyvät, ja miten ohjauksella voidaan myötävaikuttaa merkityssuhteiden jäsentymistä siten, että se vahvistaa potilaan ehjää minäkuvaa, subjektiivista maailmankuvaa ja kokonaisvaltaista selviytymistä. Ohjaus on parhaimmillaan tasavertaista vuoropuhelua, jolloin potilas on oman elämänsä asiantuntija ja sairaanhoitaja toimii ohjausprosessin asiantuntijana.

1.2 Keskustelukartta potilaan ohjauksen tarpeiden jäsentämisessä

Sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan lähtökohtana ovat palveluja käyttävän ihmisen yksilölliset palvelutarpeet, halut ja toiveet sekä hänen elämäntilanteensa. Ihmisten palvelujen tarpeet ja ongelmat vaihtelevat eri ihmisten kesken ja samallakin ihmisellä tilanteesta riippuen eri ajankohtina. Potilaan ohjaukseen liittyvissä tutkimuksissa ilmenee, että potilaat ovat tyytymättömiä ohjauksen riittämättömyyteen ja rutiininomaisuuteen.

Potilaan ohjauksen erityinen haaste on ihmisten erilaisuus ja ohjauksen tarpeiden yksilöllisyys. Ohjauksen tarpeiden tunnistamiseksi malliin on liitetty työvälineeksi potilaalle annettava keskustelukartta, joka toimii ohjauskeskustelun avauksena eri aihealueille. Potilas ja omainen valitsevat kaavakkeelta ne aihealueet, joissa kokevat ohjauksen tarvetta. Keskustelukartan avulla potilas voi jäsentää ja ilmaista ajankohtaiseksi ja tärkeäksi kokemiaan ohjauksen tarpeita ohjauksen eri vaiheissa. Potilaat tunnistavat usein eriasteisesti omia ohjauksen tarpeitaan, jolloin keskustelukartta auttaa niiden tunnistamisessa ja tiedostamisessa. Ohjauksen kohdentuminen oikeisiin asioihin vahvistaa ohjauksen vaikuttavuutta ja taloudellisuutta.

2. Ohjauksen tavoite

Kotihappihoidon aloitusvaiheessa olevan potilaan ohjauksessa kokonaistavoitteena on kotihappihoidon turvallinen toteutuminen ja potilaan optimaalinen kokonaisvaltainen selviytyminen.

Sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallisen keuhkohtaumataudin ehkäisy- ja hoito-ohjelman mukaan potilaan ohjauksen tavoitteena on tukea potilaan

- ❖ elämäntilanteen jäsentymistä
- ❖ sairauden hallintaa
- ❖ muutostilanteissa selviytymistä

Käypä hoito -suosituksen mukaan keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan hoidon ja ohjauksen tavoitteena on

- ❖ sairauden aiheuttamien oireiden väheneminen
- ❖ taudin etenemisen hidastuminen
- ❖ elämänlaadun paraneminen
- ❖ sairauden pahenemisvaiheiden väheneminen
- ❖ sairaalahoitopäivien väheneminen
- ❖ odotettavissa olevan eliniän piteneminen

3. Ohjauksen merkitys potilaalle

Kotihappihoito hoitomuotona on usein uutta ja outoa sekä laitteen saajalle että hänen lähipiirilleen. Kotihappihoito aloitetaan keuhkohtaumataudin vaikeassa vaiheessa, jolloin potilaan keskeisimpänä ongelmana ovat pitkälle edenneet hengitysvaikeudet aiheuttaen huomattavaa päivittäisen työ- ja toimintakyvyn rajoittuneisuutta, sekä psykososiaalista haittaa. Monet keuhkohtaumatautia sairastavat potilaat ymmärtävät sairauden vakavuuden vasta kotihappihoidon aloitusvaiheessa.

Ohjauksen avulla voidaan tukea potilasta jäsentämään kokonaiselämäntilannettaan. Keuhkohtaumatauti on vaikea pitkäaikaissairaus, jossa potilas joutuu muuttamaan elämäntapoja ja tottumuksia, sekä usein rakentamaan koko minuuttansa ja identiteettiänsä uudelleen. Potilas joutuu sietämään ja kestämään sairauden kehollista oireilua ja tämän aiheuttamaa epävarmuutta, johon liittyy myös olemassaolon jatkumisen epävarmuus. Sairastuneesta kehosta tulee tarkkailun kohde, joka oireillessaan uhkaa muuttaa minän suhdetta ympäröivään maailmaan. Sairastuneen kehon aiheuttamiin toimintakyvyn puutteisiin ja riittämättömyyteen yhdistyvät usein käsitykset kauneudesta, voimasta, itsehallinnasta, riippumattomuudesta ja mahdollisesti myös henkisestä kompetenssista.

Ohjauksen avulla voidaan tukea potilasta selviytymään kotihappihoidon aloittamiseen ja sairauden etenemiseen liittyvissä muutostilanteissa. Kotihappihoidon aloitusvaihe on potilaalle muuttuva elämäntilanne, jossa muutokset voivat liittyä potilaan terveydentilaan, vointiin, kykyihin, voimavaroihin, kotona selviytymiseen, potilaan ja perheen elämäntilanteeseen, hoito- ja palvelujärjestelmien toimintaan sekä potilaan yhteistoimintaan näiden järjestelmien kanssa. Tutkimusten mukaan ohjauksen ja riittävän tiedon on todettu vaikuttavan positiivisesti potilaan terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään. Ohjauksen avulla voidaan lisätä potilaiden tyytyväisyyttä ja turvallisuuden tunnetta sekä vähentää epävarmuutta, potilaiden ja omaisten yhteydenottojen tarvetta, sairaalahoidon tarvetta ja sairaalassaoloaika.

4. Keuhkohtaumataudin määritelmä

Keuhkohtaumatautiin liittyy kolme tekijää, joiden merkitys vaihtelee potilaskohtaisesti.

- ❖ **krooninen keuhkoputkitulehdus**, joka on suurten ilmäteiden sairaus
- ❖ **keuhkojen laajentuma eli emfyseema**, joka ilmenee keuhkojen rakenteellisena ja toiminnallisena muutoksena
- ❖ **krooninen etenevä hengitysteiden ahtauma**, joka ilmenee kliinisesti

Krooninen keuhkoputkentulehdus määritellään pitkäaikaiseksi limannousuksi keuhkoista vähintään kolmena kuukautena vuodessa kahtena vuonna peräkkäin, jolloin taustalla ei ole muuta keuhkosairautta. Pitkittyneen tulehdusreaktion vaikutuksesta limakalvon alle ja sidekudoksen syntyy arpeutumia ja kudostuhoa. Sileän lihaksen paksuuntuminen vaikeuttaa ilmäteiden ahtautumista. Keuhkoputkiston limarauhasten suurentuminen aiheuttaa lisääntyntä limaneritystä.

Keuhkolaajentuma eli emfyseema tarkoittaa pienten ilmäteiden kiinnityskohtien ja keuhkorakkuloiden alueen kudostuhoa, mikä muuttaa ilmatiet mutkaisiksi ja läpimitaltaan vaihteleviksi. Keuhkorakkuloiden väliseinät häviävät, jolloin keuhkojen happea ja hiilidioksidia vaihtava pinta-ala pienenee huomattavasti ja ilmatiet painuvat kokoon uloshengityksen aikana. Keuhkolaajentuman laajuus ja vaikeusaste ovat tärkeimmät keuhkohtaumataudin kulkuun ja ennusteeseen vaikuttavat tekijät.

Keuhkohtaumataudin tyypillisenä piirteenä on keuhkojen hidastunut uloshengitysvirtaus, jota voi aiheuttaa hengitysteiden ahtauman lisäksi keuhkolaajentumaan liittyvä keuhkojen kimmoisuusvoimien pieneneminen. Taudin alkuvaiheessa tapahtuu kaikkein pienimpien hengitysteiden vähittäistä ahtautumista johtaen vähitellen laajamittaiseen koko keuhkoputkiston ahtaumaan. Pienten ilmäteiden sairauden ja keuhkolaajentuman yhdistyessä verenkierron ja hengityksen välinen suhde häiriintyy. Hengitysilma kulkeutuu osittain alueelle, jolla ei ole verenkiertoa, ja verenkierto ohjautuu hengittämättömille alueille heikentäen edelleen hape-tusta. Seurauksena on hapen ja hiilidioksidin häiriintynyt kulku keuhkojen läpi. Pitkälle eden-neeseen tautiin liittyy hengenahdistus pienessäkin rasituksessa ja toistuvat hengitystietuleh-dukset.

5. Kotihappihoidon aloituksen perusteet

Kotihappihoito aloitetaan **aina** lääkärin määräyksestä. Keuhkohoitaja tekee happihoidon aloitusta edeltävät keuhkojen toimintaan ja hapetukseen liittyvät tutkimukset.

- ❖ spirometria
- ❖ pulssioksimetria
- ❖ verikaasuanalyysi
- ❖ kävelytesti

Aloituksen edellytyksenä on potilaan **ehdoton tupakoimattomuus** sekä riittävä yhteistyökyky

- ❖ happi on palamista edistävä kaasu
- ❖ happihoidon turvallinen käyttö edellyttää kykyä noudattaa laitteen käyttöön ja hapen annosteluun liittyviä ohjeita

Kotihappihoidon aloituksen kriteerit Käypä-hoito suosituksen mukaan

1. Keuhkohtaumatauti on pitkälle edennyt (FEV1 eli uloshengityksen sekuntikapasiteetti on pienempi kuin 1,2 l)
2. Valtimoveren happiosapaine on kahdessa vähintään kolmen viikon välein otetussa arteria astrup -näytteessä alle 7,3 kPa huoneilmaa hengitettäessä
3. Valtimoveren happiosapaine on 7,3 – 8,0 kPa, mikäli potilaalla on lisäksi
 - merkkejä kohonneesta keuhkovaltimopaineesta, kuten turvotuksia
 - sekundaarinen polysyttemia (hematokriitti > 55 %)
 - oksimetrian avulla todettu merkittävä yöunen aikainen hypoksemia, joka korjaantuu happihoidolla ja ei johdu samanaikaisesta uniapneasta
 - merkittävät neuropsykologiset oireet, jotka helpottuvat happihoidolla
4. Happihoidolla saadaan toivottu vaste valtimoveren happiosapaineen nousussa (arteria astrup -näytteessä happiosapaine eli PaO₂ on suurempi kuin 8,0 kPa) ilman haitalliseksi katsottavaa hiilidioksidiosapaineen nousua

6. Keuhkohtaumataudin kehollisen hallinnan tukeminen

Potilaan riittävä tieto sairaudesta ja kotihappihoidon vaikutuksesta sen hoidossa auttaa sairaudenhallinnassa sekä oman terveydentilan ja elämäntilanteen jäsentämisessä.

Millainen sairaus keuhkohtaumatauti on – tieto perussairaudesta.

- ❖ taudin fysiologia ja anatomia - mikä osa keuhkoista on sairas ja miten sairaus tuhoaa keuhkojen rakennetta
- ❖ keuhkohtaumatauti kroonisena etenevänä sairautena
- ❖ keuhkojen tilanne ja vajatoiminta
- ❖ tupakoinnin lopettamisen merkitys sairauden etenemiselle
- ❖ päivittäiset hengitystieoireet ja niiden vaikutus kehossa ja rasituksen sietämisessä
- ❖ sairauteen liittyvät muut oireet: yskä, limaneritys, hengitystieinfektiot, veriyskä, hengityksen vinkuminen, päänsärky
- ❖ valtimoveren happikyllästeisyyden vähenemisen eli hypoksemian vaikutus sydämen toimintoihin
 - keuhkovaltimopaineen kohoaminen → cor pulmonale → sydämen oikean puolen ja toisinaan myös vasemman puolen vajaatoiminta → ääreisturvotukset
 - rytmihäiriöt
- ❖ hapenpuutteen vaikutus neuropsykologisissa toiminnoissa
 - keskushermoston hapenpuute → ärtyisyys, muistihäiriöt, keskittymisvaikeudet, levottomuus, sekavuus
- ❖ potilaan muihin sairauksiin liittyvien oireiden erottaminen keuhkohtaumataudin oireista

Kotihappihoito

- ❖ suojelee vitaalielintoimintoja riittäväällä hapensaannilla
- ❖ ennaltaehkäisee keuhkovaltimopaineen kohoamista
- ❖ vaikuttaa hyödyllisesti keuhkojen toimintaan, vireystilaan, liikkumiskapasiteettiin, käsi-ivoimiin ja mielialaan

Lääkehoidon toteuttaminen

- ❖ lääkkeiden tunnistaminen
- ❖ oikea lääkkeenottotekniikka
- ❖ lääkkeenoton tarpeellisuus ja säännöllisyys
- ❖ hapen riittävä käyttö hengenahdistuksen helpottajana
- ❖ milloin yhteys ohjaajaan tai terveyskeskukseen

Hengityksen parantaminen

- ❖ oikea hengitystekniikka: palleahengitys
- ❖ limantyhjennys: oikea yskimistapa, vastapainehengitys (pulloon puhallus ja huulira-kohengitys)
- ❖ liikunta

Pahenemisvaiheet ja niiden hoito

- ❖ pahenemisvaiheen oireet
 - lisääntyneet märkäiset yskökset
 - lisääntynyt hengenahdistus
 - hengityksen vinkuminen
 - turvotukset
- ❖ vaikeusasteen arvioiminen vertaamalla potilaan tavanomaiseen suorituskykyyn ja oiretasoon
- ❖ yksilöllinen kriisisuunnitelma sosiaalisen ympäristön mukaan
- ❖ tilanteiden vaikeutumisen ennakointi (varalääkkeet: antibioottikuuri, kortikosteroidi-tabletit)
- ❖ mikäli toistuvia pahenemisvaiheita → suunniteltu ennakoiva sairaalajakso, jolloin tehostetaan kaikkia hoidon alueita (fysioterapia, ravitsemus, potilasohjaus)
- ❖ pahenemisvaiheiden ennaltaehkäisy
 - elinympäristön savuttomuus ja pölyttömyys
 - liikunta, hyvä yleiskunto
 - influenssa- ja pneumokokkirokotteet
 - hengitystieinfektioiden hyvä hoito
 - hyvä lääkehoito
 - ilman saaste- ja kylmähuipuilta suojautuminen
 - kuntoutus
 - apuvälineiden käyttö
- ❖ milloin yhteys ohjaajaan tai terveystieteiden keskuksen

7. Kotihappihoidon turvallinen toteutus

Kotihappihoito toteutetaan happirikastimen ja/tai kannettavan nestehappisäiliöpullon/kevythappipullon avulla. Terveyskeskuksesta lainataan potilaalle tarvittaessa happipullo siihen saakka, kunnes tarvittavat laitteet saadaan toimitettua potilaan kotiin. Kotihappihoitolaitteet tulee säilyttää kuivassa ja pölyttömässä tilassa, jossa **ei käsitellä avotulta**.

Happirikastin

- ❖ tilataan potilaan nimellä Oulun yliopistolisesta sairaalasta keuhkosairauksien apuvälinelainaamosta, puh.
- ❖ laitteiden käytön ohjaus laitekohtaisten ohjeiden mukaan
- ❖ laitteen käyttäjä (tai tarvittaessa kotisairaanhoido) puhdistaa kotona suodattimet ohjeiden mukaan säännöllisesti
- ❖ laitteet lähetetään terveyskeskuksen kautta vuoden välein huoltoon Oys:n keuhkosairauksien apuvälinelainaamoon
- ❖ vaihtohappipulettien ja -viiksien hankinta terveyskeskuksesta keskusvarastolta
- ❖ potilas saa laitteen ja siihen liittyvät tarvikkeet käyttöönsä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä maksutta

Nestehappi ja kevythappi

- ❖ kevythappipullojen ja nestehapen hankintaan tarvitaan lääkärin resepti, jonka keuhkohoitaja/sairaanhoidtaja lähettää faksina hapen toimittajalle AGA:lle, puh.
- ❖ hapen toimituspäivä on torstai, reseptin toimitus kevythappipullojen osalta keskiviikkona klo 15 mennessä ja nestehappisäiliöiden osalta maanantaina klo 13 mennessä. AGA toimittaa happipullon, kantorepun ja vaihdettavat täyttösäiliöt potilaalle kotiin.
- ❖ jatkossa potilas huolehtii itse uusien täyttösäiliöiden tilaamisen AGA:lta, puh.
- ❖ kevyt- ja nestehappihoidon maksut sisältyvät Kansaneläkelaitoksen lääkekattokorvauksen piiriin, potilas maksaa kuljetusmaksut

Oikea happivirtaus ja hapen riittävä käyttö

- ❖ lääkäri määrittää valtimoverinäytteiden perusteella kotihappihoidossa käytettävän happivirtauksen määrän, jota tulee noudattaa veren happi- ja hiilidioksidiosapaineiden säilymiseksi viitearvoissa
- ❖ liian suuri happivirtaus aiheuttaa hiilidioksidin liiallisen kerääntymisen elimistöön, minkä oireita ovat päänsärky ja uneliaisuus
- ❖ happihoidon sitovuus: happihoidon riittävien positiivisten vaikutusten saavuttamiseksi tarvitaan vähintään 16 tunnin käyttö vuorokaudessa

8. Arjen fyysisen selviytymisen tukeminen

Arjessa selviytymiselle on keskeistä, että potilas pystyy säilyttämään toimintakyvyn ja oma-toimisuuden optimaalisena. Sairauden vaikutuksien ymmärtäminen toimintakykyyn sekä ratkaisujen löytäminen arjessa selviytymiseen tukevat tilanteiden hallintaa ja ongelmaratkaisukykyä.

Sairauden ja kotihappihoidon vaikutukset toimintakykyyn

- ❖ nostamiset ja kumartamiset aiheuttavat hengenahdistusta
- ❖ hengityksen vajaatoiminnan vaikutus liikuntakykyyn eri vuorokauden ja vuodenai-koina on yksilöllistä, monilla aamuisin enemmän hengenahdistusta
- ❖ riittävän ajan varaaminen toimintojen suorittamiseen
- ❖ selviytyminen pahenemisvaiheissa
- ❖ kotihappihoidon merkitys jaksamiselle
- ❖ selviytyminen laitteiden kanssa eri tilanteissa potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan
- ❖ aktiivisuuteen, yrittämiseen ja oppimiseen kannustaminen

Päivittäisistä perustoiminnoista selviytyminen

- ❖ omatoimisuus, selviytymiskeinot ← → avun tarve ja sen järjestäminen
- ❖ ruokailu, pukeutuminen, henkilökohtainen hygienia
- ❖ liikkuminen ulkona ja sisällä
- ❖ kodin sisä- ja ulkotyöt
- ❖ asioiden hoitaminen, autolla ajaminen

Liikunta ja harrastukset

- ❖ liikunnalla on positiivisia vaikutuksia
 - yleiskuntoon ja toimintakykyyn
 - psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille
 - sairauden hoitotasapainoon
 - keuhkojen tuuletus paranee, hengitys tehostuu, lima poistuu parem-min
 - hengitystieinfektioalttius vähenee ja niistä paraneminen nopeutuu
- ❖ käytännön ongelmien ennakointi liikuttaessa hapen kanssa, esim. autoilu, kyläily ja matkat
- ❖ harrastukset ja kiinnostavat asiat elämässä, mahdollisuudet sitoutua niihin

Kuntoutusmahdollisuudet selviytymisen tukena

- ❖ fysioterapian ja kuntoutusryhmien tiedustelut
 - terveyskeskuksen fysioterapiaosasto 040 860 8616
 - kuntoutuksen koordinaattori puh. 040 044 1925
 - vanhustyön sosiaalityöntekijä puh. 040 750 2491
- ❖ happikerhojen ja vertaistukiryhmien tiedustelut, keuhkohoitaja puh. 040 069 1764

Apuvälineet selviytymisen tukena

- ❖ kannettavat nestehappipullot ja kevythappipullot mahdollistavat liikunnan harrastamisen kodin ulkopuolella, hankintaan tarvitaan lääkärin arvio ja resepti
- ❖ liikkumisen ja muiden tarvittavien apuvälineiden hankinta fysioterapiaosastolta/apuvälinelainaamosta sekä käytön ohjaus

Terveellinen ravitsemus/painonhallinta

- ❖ yhteistyö ravitsemusterapeutin kanssa
- ❖ ruoansulatusvaivat tavallisimpia ravitsemusongelmia
- ❖ rasvainen ruoka sulaa hitaasti ja voi siten aiheuttaa hengenahdistusta
- ❖ useat pienet ateriat ja huolellinen pureskelu vähentävät vatsan turvotusta
- ❖ kaali, lanttu, herneet, sipuli ja omena aiheuttavat haitallista kaasun muodostumista
- ❖ runsas proteiinin saanti tärkeää, hidastaa lihaskudoksen vähentymistä
- ❖ väsymys, voimattomuus, hengenahdistus tai masennus saattavat aiheuttaa ruokahaluttomuutta
- ❖ yskiminen ja limaneritys, lääkkeiden aiheuttamat vatsavaivat sekä pahoinvointi vaikuttavat ruokahaluun
- ❖ ylipaino → laihduttamisen merkitys hengitystyön keventäjänä, mielialaan ja kokonais-terveyteen
 - sopiva liikunta potilaan subjektiivisen kunnan ja voinnin mukaan
 - energiamäärien seuranta
- ❖ alipaino → hengitystyö energian kuluttajana
 - keuhkosairauksiin tarkoitettujen lisäravinteiden käyttö, saa apteekista
 - monipuolinen ruokavalio, useita pieniä aterioita päivässä
 - riittävä energian ja proteiinin saanti

Sosiaaliturva

- ❖ sosiaalitoimi
 - omaishoidontuen tiedustelut, omaishoidon sosiaaliohjaaja puh. 040 581 4328
 - toimeentulotuen tiedustelut puh. 040 750 2491 tai 040 860 8628
 - kotihoidon palvelutarpeen arviointi, sairaanhoitaja puh. 040 069 8542
 - kuljetuspalvelun tiedustelut, vammaistyön sosiaaliohjaaja puh. 040 846 8092
 - kodin muutostyöt ja remontit sekä niihin saatavat korvaukset, tiedustelut vammaistyön sosiaaliohjaaja, puh. 040 846 8092
- ❖ terveismenojen vuotuinen maksukatto
 - 590 € vuonna 2009, jonka jälkeen lyhytaikainen laitoshoido 14 €/hoitopäivä, muut palvelut maksuttomia
 - vapaakortit ja lisätietoja saa terveyskeskuksen neuvonnasta, puh. 040 860 8610

❖ kansaneläkelaitos

- lääkekorvaukset ja maksukatto
 - hapestä ja happipullojen vuokratukustannuksista maksetaan korvausta peruskorvattavien lääkkeiden mukaisesti 50 % omavastuun ylittävältä osalta
 - kolmen kuukauden osalta peritään yksi omavastuu riippumatta ostokertojen määrästä
 - lääkkeellisen hapon omavastuuosuudet lasketaan lääkkeiden vuosittaiseen maksukattoon
- vammaisten ja eläkkeensaajien hoitotuki
 - myönnetään sairauden tai vamman aiheuttaman haitan, kustannusten ja avun tarpeen perusteella
 - happirikastinhoito oikeuttaa sähkönkulutuksen korvaukseksi perushoitotukeen (57,32 €/kk)
 - veroton

9. Arjen sosiaalisen selviytymisen tukeminen

Vaikeaan keuhkohtaumatautiin liittyy sosiaalista kanssakäymistä rajoittavia tekijöitä sairauden ja hengitysapuvälineiden vuoksi, mikä voi johtaa eriateiseen eristäytymiseen ja aiheuttaa pelkoa yksin jäämisestä. Ihmissuhteiden säilymisellä ja sosiaalisella kanssakäymisellä on keskeinen merkitys elämän voimavarana ja turvallisuustekijänä.

Sairauden ja kotihappihoidon vaikutus sosiaaliseen selviytymiseen

- ❖ jaksaminen sosiaalisessa kanssakäymisessä eri vuorokauden aikoina on yksilöllistä
- ❖ happihoito jaksamisen parantajana
- ❖ laitteiden liikutettavuus
- ❖ sairauteen ja happihoitoon liittyvät häpeän tunteet, eristäytyminen
- ❖ tieto sairaudesta ja kotihappihoidosta tärkeä myös läheisille ja ystäville
 - kotihappihoitolaitteet aiheuttavat ihmettelyä ja leimautumista
 - sairaus aiheuttaa ihmettelyä, pelkoja ja inhoa
 - sairaus ja heikko fyysinen toimintakyky eivät näy päällepäin levossa ja hyvässä hoitotasapainossa
 - vaikka potilas on limainen ja yskivä, sairaus ei ole tarttuva
 - potilaan tukeminen kertomaan avoimesti sairaudesta ja kotihappihoidosta
- ❖ infektio tartuntojen saamisen ennaltaehkäisy ja välttäminen kanssakäymisessä
- ❖ tupakoinnin rajoittaminen

Ihmissuhteiden merkitys voimavarana

- ❖ yksinäisyyden ja sosiaalisen yhteenkuuluvuuden kokemukset
 - sosiaalisten suhteiden säilymisen tukeminen tärkeää
 - perhesuhteet, ystävät, mahdollisuudet vierailuihin
- ❖ sairauden vaikutus puolisoitten välisiin suhteisiin ja rooleihin
 - puoliso voi joutua hoitajan rooliin ja vastuuseen kodista
 - puoliso voi kuormittua sairastuneen tunnereaktioista, esim. aggressiot
- ❖ ryhmätoiminnat yksilöllisen kiinnostuksen mukaan
- ❖ ystävä- ja diakoniatyöpalvelujen käyttö/asiointiapu
 - SPR-ystäväpalvelu, tiedustelut puh. 08 851 1244
 - Kuusamon seurakunta, tiedustelut puh. 050 5913 440
- ❖ vertaistuki, tiedustelut keuhkohoitaja puh 040 0691 764
 - tuen saaminen, tietojen ja kokemusten jakaminen

10. Arjen psyykkisen selviytymisen tukeminen

Keuhkohtaumatauti muuttaa potilaan terveydentilaa ja selviytymiskykyä vähitellen. Vaikea hengityksen vajaatoiminta aiheuttaa turvattomuutta ja epävarmuutta, joka aiheuttaa stressiä, pelkoja, ahdistusta ja masennusta, tulevaisuuden ennustamattomuutta. Sairastaminen uhkaa elämän totuttua sujuvuutta ja elämän jatkuvuutta. Toisaalta sairauden kehittyminen ja kunnon heikentyminen vähitellen asteittain auttaa sairauteen sopeutumisessa. Sairauden merkityksen rakentava jäsentäminen vahvistaa turvallisuuden kokemusta ja potilaan psyykkistä selviytymistä.

Voimavaralähtöisyys psyykkisen selviytymisen vahvistajana

- ❖ voimavarojen tiedostaminen ja vahvistaminen
- ❖ onnistumisen kokemukset
- ❖ elämäntyytyväisyyttä vahvistavat asiat
- ❖ aiempien elämänsisältöä antaneiden asioiden ja toimintojen säilyttäminen
- ❖ luottamus selviytymiseen

Kotihappihoidon aloituksen aiheuttamassa muutostilanteessa selviytymisestä

- ❖ motivoituminen, sitoutuminen ja sopeutuminen kotihappihoitoon
- ❖ kokemus kotihappihoidon merkityksestä selviytymisessä
- ❖ kokemus kotihappihoidon toteutuksen hallinnasta
- ❖ sairauden kanssa eläminen, sairauksiin väsyminen
- ❖ kokemukset riittävän tiedon ja tuen saamisesta
- ❖ potilaan ja perheenjäsenten sopeutuminen sairauteen ja sen vaikutuksiin kokonaiselämäntilanteessa

Kokemus kokonaisselviytymisestä ja siihen liittyvät tunteet

- ❖ varmuus ← → epävarmuus
- ❖ turvallisuus ← → turvattomuus, pelokkuus
- ❖ autonomia ja itsenäinen selviytyminen ← → autonomian menettäminen, riippuvuus, oman elämän kontrollin menettäminen
- ❖ aktiivinen pyrkimys tehdä parhaansa ← → alistuminen, luovuttaminen

Tunteiden käsittely

- ❖ turvattomuutta, epävarmuutta ja pelkoa aiheuttavat asiat
- ❖ happivajaus ja sairauden oireet aiheuttavat mielialavaihtelua, masentuneisuutta, ärtyneisyyttä ja pelokkuutta
- ❖ toimintakyvyn rajoitteet vaikuttavat mielialoihin
- ❖ toivon ja mahdollisuuksien vahvistaminen
- ❖ keskustelutarve/mahdollisuus psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa

KESKUSTELUKARTTA POTILAALLE JA OMAISELLE

Valitkaa seuraavista kysymyksistä aihealueet, joista toivotte ohjauskeskustelua

1. Mitkä ovat kotihappihoidon aloittamisen edellytykset ja miten kotihappihoito vaikuttaa terveydentilaani?	
2. Miten toteutan kotihappihoitoa turvallisesti? - laitteiden hankinta, käyttö ja huolto - oikea hapen annostelu ja riittävän pitkä vuorokausikäyttö - avotulen käsittely - ongelmatilanteet	
3. Miten ahtaava keuhkosairaus vaikuttaa keuhkojen rakenteeseen ja toimintaan? Miksi henkeä ahdistaa? Miten sairaus vaikuttaa jaksamiseen?	
4. Miten tunnistan keuhkohtaumatautiin liittyvät oireet muihin sairauksiin liittyvistä oireista?	
5. Miten keuhkohtaumataudin aiheuttama hapenpuute vaikuttaa sydämen toimintaan ja keskushermostoon?	
6. Miksi tupakoinnin lopettaminen on tärkeää sairauden etenemisen kannalta?	
7. Miten toimin sairauden pahenemisvaiheissa?	
8. Miten toteutan lääkehoitoa oikein?	
9. Miten sairaus ja kotihappihoito vaikuttavat arjessa selviytymiseen? Miten ratkaisen selviytymiseen liittyviä ongelmia?	

10. Miten liikunta vaikuttaa hyvinvointiini ja millainen liikunta on sopivaa?	
11. Miksi hyvä ravitsemus/painonhallinta ovat tärkeitä keuhkohtaumataudin hoidossa?	
12. Mitä apuvälineitä voisin käyttää selviytymisen tukemiseksi?	
13. Mitä yhteiskunnan tarjoamia tuki- ja palvelumuotoja on käytettävissäni?	
14. Miten sairaus ja kotihappihoito vaikuttavat ihmissuhteiden hoitamiseen? Miten kerron sairaudesta ja kotihappihoidosta läheisilleni ja ystäväilleni?	
15. Miten voin jakaa kokemuksiani toisten samanlaisessa elämäntilanteessa olevien keuhkohtaumatautia sairastavien kanssa?	
16. Miten voin vahvistaa selviytymisen tunnetta ja voimavarojani keuhkohtaumataudin ja kotihappihoidon aiheuttamissa muutostilanteissa?	
17. Miten voin vahvistaa selviytymistäni sairauteen liittyvien pelon, epävarmuuden, turvattomuuden ja masennuksen tunteiden kanssa?	
18. Jokin muu toivomanne aihealue:	

OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETYT KESKEISET TUTKIMUKSET					
Tutkijat	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Osallistujat	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Kanervisto, M. 2008	Keuhkoah- taumatautia sairastavan arjessa selviy- tyminen. Väitöskirja	Selvittää keuhkoah- taumatautia sairastavan arkipäi- vän selviytymistä biopsy- kososiaalisen BSP-mallin avulla hoidon arvioimisen, ohjauksen ja neuvonnan perustaksi, sekä keuhkoah- taumatautia sairastavan arkipäivän selviytymistä verrattuna terveisiin heidän hyvinvointinsa edistämisek- si.	Keuhkoah- taumatautia (n=277) ja kroonista keuhkoputken- tulehdusta (n=630) sairastava sekä terveitä (n=3811) hen- kilöitä, keuhko- ah- taumatautia sairastavien perheitä (n=5)	kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen analyysi	Keuhkoah- taumatautia sairastavan fyysis- tä ja sosiaalista toimintakykyä huonontaa selkeästi taudin eteneminen keskivaike- aan ja vaikeaan muotoon. Naisten fyysi- nen toimintakyky on miehiä heikompaa, painoindeksi (BMI) suureneminen ja ikäntymisen huonontavat fyysistä toi- mintakykyä. Pahanemismuutokset ja muiden ihmisten vähäntelevä suhtautuminen huonontavat psyykkistä toimintakykyä ja arkipäivän selviytymistä.
Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T., Pietilä, A-M. 2007	Toivoa vahvis- tavat hoitotyön auttamismene- telmät - meta- synteesi	Muodostaa metasynteesi toivoa vahvistavista hoito- työn auttamismenetelmistä.	Toivoa vahvis- tavia auttamis- menetelmiä kuvaavat lähteitä ja toivon tutkimuksia (n=47 julkai- sua)	Induktiivinen sisällönanalyysi	Tulokset vahvistavat toivon moniulottei- suutta: toivoa vahvistavat auttamismene- telmät kohdentuvat ihmisen olemassa- olon eri ulottuvuuksiin, kuten luotta- muksellisen hoitosuhteen rakentaminen, potilaskeskeinen työskentely, keskuste- leminen, potilaan ja läheisten toivon aktiivinen tukeminen sekä tiedon saan- nin turvaaminen, potilaan omien voima- varojen vahvistaminen ja auttaminen tulevaisuuteen suuntautumisessa, poti- laan hengellisyyden tukeminen, potilaan pelkojen vähentäminen, potilaan ja läheisten tukeminen sairauteen ja sen hoitoon sopeutumisessa, sairauden hoitaminen, potilaan tukeminen sosiaa- listen suhteiden ylläpitämisessä, läheisten tukeminen ja rohkaiseminen hoitoon osallistumisessa, vertaistuen järjestämi- sessä, suojaavan ympäristön järjestämi- sessä
Kääriäinen, M. 2007	Potilasohjauk- sen laatu: hypo- teettisen mallin kehittäminen. Väitöskirja	Kuvailla ja selittää ohjauk- sen laatua potilaiden ja hoitohenkilöstön arvioima- na, sekä määrittellä ohjauk- s käsite ja testata käsitteen rakenne	Oulun yliopis- tollisen sairaal- an potilaita (n=844) ja hoitohenkilös- töä (n=916), kirjallisuus- julkaisuja (n=38)	Survey- tutkimus, tilas- tollinen analyysi, induktiivinen sisällönanalyysi, käsiteanalyysi, konfirmatorinen faktorianalyysi	Ohjauksen laatu oli kokonaisuudessaan hyvä, joskin puutteita oli ohjauksen riittävyudessa, ohjausmenetelmien moni- puolisuudessa, hoitohenkilöstön asen- teissa ja ohjaustoiminnan potilaslähtöi- syydessä. Ohjauksen vaikuttavuutta selittivät potilaslähtöinen ohjaustoiminta, ohjauksen riittävyys ja kokonaislaatu. Ohjaus määriteltiin potilaan ja hoitohen- kilöstön kontekstin sidoksissa olevaksi, vuorovaikutussuhteessa rakentuvaksi, aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnak- si.
Puhakka, M. 2007	Happirikastin- potilaiden näkömuk- sien elämänlaadusta ja hoito- henkilökunnalta saadusta tuesta. Pro gradu - tutkielma	Kuvata keuhkoah- taumatautia sairastavien happihoito- potilaiden elämänlaadusta sekä heidän odotuksiaan ja kokemuksiaan hoitohenki- lökunnalta saadusta tuesta.	Yhden sairaan- hoitopiirin kotihoitossa olevia 64-81 - vuotiaita happi- rikastin- hoitoa käyttäviä poti- laita, joista miehiä 7 ja naisia 1	teemahaastatte- lu	

Tutkijat	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Osallistujat	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Manninen, H., Riihimäki, H. 2006	Keuhkoah- taumatautia sairastavan kotihoito- potilaan ohjaus potilaiden ja ohjaajien ko- kemana. Pro gradu - tutkielma	Selvittää keuhkoah- taumatautia sairastavien kotihoito- potilaiden ja heidän ohjaaji- ensa kokemuksia potilaan ohjauksesta ja verrata näitä kokemuksia toisiinsa	Keuhkoah- taumatautia sairastava kotihoito- potilaita (n=10) sekä heidän kuntoutus- ohjaajiansa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiri- n alueelta	puolistrukturoi- tu teemahaas- tattelu, sisällön- analyysi	Potilaiden ja ohjaajien kuvaamat tieto- alueet olivat yhteneväisiä, joskin ohjaaji- en kuvaukset olivat tarkempia. Ohjauk- sen tarpeina painottuivat tieto sairaudesta, fyysisistä oireista, hoitotilasta, liikkumisesta ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisestä kotona ja kodin ulko- puolella rajoituksista huolimatta, ihmis- suhteiden ylläpito, sairauskokemusten jakaminen, henkilökohtaiset hallintakei- not, oman sairauden ja tilan hyväksyminen, omavaraisuuden säilyttäminen, autonomian tukeminen, taloudelliset tukimuodot ja korvaukset.
Ryynänen, U. 2005	Sairastamisen merkitys ja turvattomuus- tekijät aikuisiä- ssä. Väitöskirja	Selvittää sairastamisen ja terveyden merkitystä tur- vattomuuden ja turvalli- suuden kokemisessa aikuis- sen elämässä	Eri ikäisiä aikuisia suoma- laisia (n=5964) viideltä alueelta ja virolaisia (n=944) koko maasta	strukturoitu haastattelu, informoitu kysely, kvalita- tiivinen ja kvantitatiivinen aineisto	Sairastamisen merkityksessä näkyy kaksi pääteemaa: sairastamisen arkipäiväinen rajoituksineen ja sairastamisen koko olemassaoloa ja elämän jatkuvuutta koskeva merkitys kuolemaa koskevine kysymyksineen
Elofsson, L.C. 2003	Meanings of being old and living with chronic pul- monary disease.	Saada syvempää ymmärrys- tä ikääntyneiden keuhkoah- taumataudista kärsivien henkilöiden elämäkokemuksista ja jokapäiväisen hoidon tarpeista sairauden kanssa.	Ruotsalaisia yli 65-vuotiaita kotihoito- tai hoitokodin palveluja saavia keuhkoah- taumatautia sairastavia henkilöitä (n=6, joista viidellä koti- hoito)	haastattelu, fenomenologis- hermeneuttinen tulkintamenetelmä	Haastatteluilla ilmeni vakavia ongelmia päivittäisessä elämässään johtuen korke- asta iästä ja raihnaisuudesta. Heidän elämässään ilmeni dialektisuutta alistu- misen ja tyytyväisyyden kokemuksen, yksinäisyyden ja yhteenkuuluvuuden kokemuksen, sekä kodittomuuden ja kotoisuuden kokemuksen välillä. Elä- mäkokemuksille oli luonteellisesti taistelu vaikeiden asioiden kanssa. Hei- dän elämäänsä, kärsimyksiä ja hyvinvoin- tia tulisi ymmärtää kokonaisuutena, jossa ikäntyminen on yhtä merkittävää kuin sairauden kokemukset.
Koponen, L. 2003	Iäkkään poti- laan siirtyminen kodin ja sairaal- an välillä. Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Väitöskirja	Kehittää substantiivinen, käytännön toimintaa jäsen- tävä teoria iäkkään potilaan selviytymisestä ja sitä edis- tävästä potilaan, perheen- jäsenten ja hoitohenkilöstön yhteistyöstä potilaan siir- tyessä kodin ja sairaalan välillä.	Potilaat (n=24), perheenjäsenet (n=14), hoi- donantajat (n=54), potilas- asiakirjat	yksilö- ja ryh- mähaastattelut, taustatiedot potilasasiakir- joista, teoreetti- nen otanta, aineiston koo- daus	Selviytymistä kodin ja sairaalan välillä kuvaavat selviytymistä vaativat muutok- set, potilaan toimiminen muutostilanteis- sa, potilaan autonomia muutostilanteissa, potilaan kokemus selviytyminen muutostil- anteissa ja perheen keskinäinen huolen- pito muutostilanteissa. Selviytymisen yrittämiseen liittyy selviytymisen saman- aikaisuus ja prosessimaisuus, johon sisältyy vahvuusien ja vaikeuksien yhteisvaikutus. Avun tulisi vastata pa- neutuvasti vaikeuksista selviytymiseen ja vahvuusien ylläpitämiseen.

Tutkijat	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Osallistujat	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Rikkilä-Kettunen, E-M. 2001	Elämänhallinta pitkäaikaista happihoitoa käyttävillä potilailla. Pro gradu - tutkielma	Kuvailla pitkäaikaista happihoitoa käyttävien potilaiden kokemuksia ja käsityksiä elämänhallinnastaan ja siihen liittyvästä tuen tarpeesta.	Helsinkiläisiä 55-82 -vuotiaita pitkäaikaista happi-hoitoa käyttäviä keuhko- ja sydän-tautia sairastavia henkilöitä (n=14)	teemahaastattelu, sisällönanalyysi	Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn rajallisuus vaikuttaa keskeisesti. Ulkopuolisen tuen tarve oli erityisen suurta hoidon alkuvaiheessa sekä yksin asuvilla. Voimavarana selviytymiselle oli oma aktiivisuus, itseluottamus sekä toimintakyvyn rajoitusten hyväksyminen. Sairauteen liittyvissä vaikeissa tilanteissa heräsi usein luopumisen tunne ja potilaiden käsitys ymmärrykseksi tulemisesta oli ristiriitainen. Omien selviytymiskeinot olivat pääosin konkreettisia ja tilannesidonnaisia. Ne olivat käytössä lähes päivittäin, mutta vain harvat pystyivät käyttämään selviytymiskeinoja joustavasti. Elämän positiiviset asiat liittyivät merkityksellisiin ihmissuhteisiin, oman toimintakyvyn säilyttämiseen ja elämänhaluun. Toiveena oli yksilöllisen tuen saaminen elämänhallintaan.
Iire, L. 1999	Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus	Kuvata ja selittää sairaudesta aiheutuvaa epävarmuuden ilmiötä potilaan näkökulmasta	Dialyysi-, nivelreuma- ja sydäninfarkti-potilaita (n=304)	Kysely, tilastollinen analyysi, sisällön erittely	Potilaan sairastama tauti, potilaan sairautaan koskeva tiedon määrä, hänen masentuneisuutensa, hoitohenkilöstöltä saatu tiedon ja emotionaalisen tuen määrä ja riittävyys olivat yksittäin tarkasteltuna tekijöitä, jotka olivat yhteydessä siihen, kykenikö potilas kognitiivisessa prosessoinnissaan arvioimaan sairautensa merkitystä elämälleen, vai alkoiko tuntea epävarmuutta. Epävarmuus on luonteeltaan joko positiivista (on voitettavissa, hallittavissa, antaa toivoa, on mahdollisuus) tai negatiivista (epävakaisuus, epärointi, epätietoisuus, pelko, arkuus, luottamuksen puute). Potilaan sairastamalla taudilla, potilaan iällä, sukupuolella, sairautensa kestolla, sairaalahoitokertoilla, potilaan sairautaan koskeva tiedon määrällä, potilaan masentuneisuudella, hoitohenkilöstöltä saadun tiedon ja emotionaalisen tuen riittävytydellä oli yhteyttä siihen, tunsiko potilas epävarmuuden negatiivisena vai positiivisena. Potilaat tunnistivat negatiiviset ominaispiirteet positiivisia useammin.