

Eetu Lämpsä

**ALS-POTILAAN NONINVASIIVINEN  
VENTILAATIOHOITO**  
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoidajakoulutus

2023



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Eetu Lämpsä
Työn nimi	ALS-potilaan noninvasiivinen ventilaatiohoito
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (Xamk)
Vuosi	2023
Sivut	30 sivua
Työn ohjaaja(t)	Susanna Suvimaa

## TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aiheena on ALS-potilaan hoidossa käytettävä kajoamaton eli noninvasiivinen ventilaatiohoito. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, miten potilaat kokevat kyseisen hoidon. Tavoitteena oli lisätä tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia potilaat ovat hoidosta saaneet. Tutkimuskysymyksenä oli, miten ALS-potilaat ovat kokeneet noninvasiivisen ventilaatiohoidon.

Menetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus, johon valikoitui kymmenen sisään-ottokriteerit täyttävää artikkelia, joista kahdeksan oli englanniksi ja kaksi suomeksi. Aineistoa haettiin useista tietokannoista, joista kaksi valikoitui käytettäväksi muiden tietokantojen vähäisten tai olemattomien saatavilla olevien artikkelien vuoksi. Myös manuaalista tiedonhakua toteutettiin. Hakuja rajattiin sisään- ja poissulkukriteerein. Tulosten analyysimenetelmänä toimi teemoittelu. Teemat olivat positiiviset kokemukset, negatiiviset kokemukset sekä aloitusajankohta.

Kyseisen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat pitkälti yhteneväisiä teorian kanssa. Tuloksissa nousi esiin, että suurin osa potilaista, joilla on amyotrofinen lateraaliskleroosi, saavat hyötyä NIV-hoidosta. Kokemuksissa nousi esiin, että elämänlaatu koettiin parempana ja sen koettiin pysyvän parempana pidempään verrattuna siihen, että hoitoa ei saatu. Myös unenlaatu koettiin parempana. Huonoina puolina koettiin laitteen tuomia haittoja. Nenän ja suun kuivuminen, paineen tunne kasvoilla joko laitteen tuoman paineen vuoksi tai maskin aiheuttaman paineen vuoksi koettiin huonoina, jonka vuoksi hoitoon oli hankala sitoutua. Myös se, että ei itsenäisesti saa yläraajaheikkouden vuoksi poistettua maskia, koettiin haittana. Hoidon aloituksen aikaistamisen kannalta ei tutkimuksissa löytynyt hoitoon sitoutumisen kannalta potilaan kokemana vaikutusta. Hoidon aloituksen aikaistamisella kuitenkin huomattiin olevan vaikutusta potilaan jaksamisen kannalta.

Jatkossa olisi hyvä tutkia, kuinka ammattilaiset kokevat ALS-potilaan saaman NIV-hoidon toteuttamisen osana ALS-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

**Asiasanat:** Amyotrofinen lateraaliskleroosi, Motoneuronisairaus, Kajoamaton ventilaatio, Neurologia

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Eetu Lämpsä
Thesis title	Noninvasive ventilatory therapy for patients with ALS
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	2023
Pages	30 pages
Supervisor	Susanna Suvimaa

## ABSTRACT

The focus of this thesis was noninvasive ventilatory therapy for patients with ALS. The purpose of this thesis was to describe, how patients experience noninvasive ventilatory therapy. The research question was, how patients who have ALS experience noninvasive ventilatory therapy.

Thesis was conducted using descriptive literature review with ten relevant articles that fulfilled intake criteria, which included eight in English and two in Finnish. Multiple databases were used in the search. Two of those databases were chosen from lack of available articles from other databases. Also, manual search was conducted. Searches were limited with intake- and out take criteria. Results were analysed by theming. Themes in question were positive experiences, negative experiences and starting timing of the treatment.

Results of the thesis are mostly the same as in theory. Results show that most of the patients with amyotrophic lateral sclerosis who have noninvasive ventilatory therapy, benefit from it. Reported experiences were, that they felt that their quality of life was better and sustained longer compared, than patients who are not receiving treatment. Also, quality of sleep was better. Downsides from treatment were side-effects from the machine. Dryness of mouth and nose, pressure from the air pressure or the mask were experienced negatively. Also, lack of upper body strength that stopped patients from removing their mask was a downside. Starting the treatment early did not have effect on commitment for the treatment. Starting the treatment early though was beneficial for the patient's overall well-being.

In addition, it could be studied how professionals experience noninvasive ventilatory therapy as a part of ALS-patients treatment.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neuron Disease, Noninvasive Ventilation, Neurology

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	6
3	KESKEISET KÄSITTEET SEKÄ OLEMASSA OLEVA TUTKIMUSTIETO .....	6
3.1	Amyotrofinen lateraaliskleroosi.....	6
3.2	Noninvasiivinen ventilaatiohoito.....	8
3.3	NIV-hoito ALS-potilaan hoidossa .....	10
4	TARKOITUS JA TAVOITE.....	11
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS .....	11
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä .....	12
5.2	Sisäänotto- ja poissulkukriteerit .....	13
5.3	Kirjallisuushaku.....	14
5.4	Tiedonhaun kuvaus taulukoituna .....	14
5.5	Aineiston analysoinnin kuvaus.....	18
6	TULOKSET.....	22
6.1	Potilaiden positiiviset kokemukset .....	22
6.2	Potilaiden negatiiviset kokemukset.....	23
6.3	Hoidon aloituksen ajankohdan tuomat kokemukset sekä sitoutuminen hoitoon ...	23
7	POHDINTA .....	24
7.1	Tulosten tarkastelu .....	24
7.2	Luotettavuuden sekä eettisyyden tarkastelu .....	25
7.3	Johtopäätökset .....	27
	LÄHTEET.....	28

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön on tarkoitus kuvata sitä, miten potilaat kokevat saamansa noninvasiivisen ventilaatiohoidon. Tavoitteena on lisätä tietoa siitä, miten potilaat sekä saamansa hoidon. Löytämäni tietoa voidaan hyödyntää kyseisen potilasryhmän potilasohjauksessa

Mielenkiinto aihetta kohtaan nousi työni kautta keskusteltuani kollegoiden kanssa aiheesta. Opinnäytetyön tekemisen aikana työpaikkani oli Neurologinen ja Ortopedinen kuntoutusosasto, jossa yksi työnkuvista oli ALS-potilaiden arviointijaksot. Potilaasta riippuen potilaan tapaa lääkäri, yleensä neurologi sekä keuhko- tai anestesia-lääkäri, fysio-, toiminta- sekä tarvittaessa ravitsemusterapeutti.

Amyotrofinen lateraaliskleroosi, viralliselta lyhenteeltään ALS, on sairaus, joka rappeuttaa liikehermoja. Suomessa sairastuu keskimäärin 200 henkilöä vuodessa ja maailmanlaajuinen esiintyvyys 3–8/100 000 (Palmio 2017). Sairauteen liittyy monia erityisongelmia toiminta- ja liikuntakyvyn heikkenemisen lisäksi, jotka vaativat moniammatillista arviointia erityisesti loppuvaiheessa.

Toiminta- ja liikuntakyvyn heikkeneminen johtavat liikkumisen vähentymiseen, joka puolestaan johtaa tarvittavan hengitysreservin vähenemiseen. Tämän seurauksena potilas voikin kokea vasta myöhäisessä vaiheessa hengenahdistusta (Palmio 2017). Yleisin kuolinsyy ALS-potilaalla on hengityksen pysähtyminen, joka johtuu hengityslihaksiston surkastumisesta (Siirala 2015).

Potilaan kokemaan hengenahdistuksen hoitoon voidaan käyttää alkuun loratsepaamia tai midatsolaamia, loppuvaiheessa morfiinia (Palmio 2017). Potilaalta kysytään mielipidettä siitä, haluaako potilas oman hengitystoiminnan loppuessa mekaanista tukea hengitykseen (Atula 2023).

Aihe on tärkeä, koska sairaus on harvinainen ja täten usealle hoitajalle mahdollisesti vieras. Sairauden hoitoon perehtyneitä sairaanhoitajia on myös vähän. Sairauden monimuotoisuuden vuoksi yksittäiseen hoitomuotoon perehtyminen tuo jo hyvää pohjaa ALS-potilaan hoitoa ajatellen. Aihetta on rajattu

käsittlemään potilaan hengitysvajeen muodostamien happeutumisen ongelmien tukemista sekä miten potilas kokee ventilaatiohoidon.

## **2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS**

Toimeksiantajana on Mikkelin kampus, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (Xamk). Korkeakouluna Xamk on vastuullisen hyvinvoinnin, luovan talouden sekä teknologian korkeakoulu.

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu tarjoaa sairaanhoitajakoulutusta Kotkassa, Savonlinnassa ja Mikkelissä. Perustana opetussuunnitelmassa toimivat EU-direktiivit sekä yleissairaanhoitajan valtakunnallisesti määritellyt osaamisvaatimukset. Näihin sisältyy myös ammattikorkeakoulun yhteisiä osaamisalueita. Yleissairaanhoitajan opintojen laajuus on 180 op, loput vaadituista 210 op opinnoista tulee täydentävistä sekä valinnaisista opinnoista.

Sairaanhoitajan koulutus voidaan käydä päiväopetuksessa tai monimuotoisena opintoina. Opinnot koostuvat ydinosaamisesta, johon kuuluu hoitotyön harjoittelua työharjoittelun sekä koululla tapahtuvan kliinisen harjoittelun muodossa, näyttöön perustuvaa hoitotyö, viestintä- ja kieliopinnot sekä opinnäytetyö. (XAMK s.a.)

## **3 KESKEISET KÄSITTEET SEKÄ OLEMASSA OLEVA TUTKIMUSTIETO**

### **3.1 Amyotrofinen lateraaliskleroosi**

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS, on liikehermojen sairaus, joka keskittyy selkäytimen liikehermoihin, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Sairaus kuuluu motoneuronitauteihin ja onkin näistä tunnetuin (Lihastautiliitto s.a.). Taudinkuva on etenevä eikä siihen ole pysäyttävää tai parantavaa hoitoa. Sairastumista ei voida todeta laboratoriokokein tai kuvantamisella, vaan toteaminen käy oireiden sekä löydösten perusteella. Varmistamiseksi tehdään lihassähkö tutkimus ENMG, jossa voidaan nähdä taudille tyypillisiä muutoksia (Atula 2023).

Sairauden hoito on pääosin oireenmukaista ja se tapahtuu moniammatillisessa tiimissä, jossa kuntoutus on yksi hoidon kulmakivistä. ALS-potilaalle

tehdään yksilöllinen kuntoutusohjelma. Moniammatillinen tiimi koostuu lääkäristä, hoitajasta, fysio-, toiminta-, puhe-, sekä ravitsemusterapeutista. Fysioterapian tarkoitus osana potilaan hoitoa on ehkäistä virheasentoja sekä kipujen syntymistä (Palmio 2017). Myös lihasharjoitusohjelma sekä liikkumisen apuvälineiden hankkiminen on osa fysioterapeutin vastuualuetta (Atula 2023). Toimintaterapeutin vastuualueena on kotona sekä arjessa toimimisen arviointi. Puheterapeutin vastuualueena on puheentuoton harjoitukset sekä mahdolliset kommunikoinnin apuvälineet. Ravitsemusterapeutin vastuualueena on ruokavalion suunnittelu nielemisen heikentyessä sekä ravinnonsaannin riittävyyden arviointi (Atula 2023). Nielemisen heikennyttyä siihen, että potilas ei voi enää suun kautta saada riittävästi ravintoa, voi kirurgi asettaa potilaalle ruokintaletkun mahanpeitteiden läpi. Tähän kysytään ensin potilaan kantaa. Ruokailu ravitsemusletkun kanssa suun kautta onnistuu myös tilanteen mukaan (Atula 2023). Kuntoutusohjaaja koordinoi monimuotoista kuntoutustoimintaa. Myös tiheät käynnit neurologian erikoislääkärillä kuuluvat hoitoon. Käynneillä arvioidaan kuntoutussuunnitelman ajanmukaisuutta sekä oireenmukaisen hoidon tarvetta (Atula 2023).

Toistaiseksi, sairauden aiheuttajaa ei tunneta. Tautia aiheuttavia geenimutatioita on löydetty yhä enemmän. Näiden avulla taudin syntymekanismia pyritään selvittämään (Palmio 2017). Suomessa on löydetty toistaiseksi kolmen geenin mutaatioita. Erityisen paljon Suomessa sekä eurooppalaisperäisessä väestössä esiintyy C9ORF72-mutaatiota, joka aiheuttaa myös ohimolohkomentiaa.

Tauti alkaa tyypillisesti toisen ylä- tai alaraajan heikkoudella, jotkin taudin muodot nielun lihaksista, jonka seurauksena puheentuotto sekä nieleminen heikkenevät ennen raajoihin ilmestyvää lihasvoimien heikkenemistä (Atula 2023). ALS-potilaista neljänneksellä oireet alkavat nielun alueelta, jolloin oireina on puheen epäselvyys sekä nielemisen ongelmat (Lihastautiliitto s.a.). Tärkeimpiä oireita ovat nielun alueen oireet kuten puheentuoton hankaluuden sekä nielemisvaikeudet. Myös lisääntyvä lihasheikkous kuuluu sairauteen (Atula 2023).

Eliniän ennuste diagnoosista on keskimäärin 2–4 vuotta ja vain neljännes potilaista on elossa viiden vuoden kuluttua (Tatlisumak 2015). Sairaudesta on

myös epätyypillisiä muotoja, jotka etenevät hitaammin, jonka vuoksi noin 10 % sairastuneista elää yli 10 vuotta, vaikkakin puolet heistä vaikeavammaisina (Palmio 2017).

Taudin kulkuun vaikuttavia lääkevalmisteita on toistaiseksi löytynyt vain rilut-soli, ja tämänkin teho on huomattu vähäiseksi (Palmio 2017). Lääkkeen on tutkittu pidentävän elinikää muutamilla kuukausilla. Sivuvaikutuksina on todettu väsymystä, heikkoutta, maksa-arvojen lievää nousua sekä vatsaoireita. Jos lääkehoidon aikana ilmenee normaalista poikkeavaa lihasheikkoutta, on lääkitys syytä lopettaa (Palmio 2017). Psykkisiin oireisiin, kuten mielialaongelmat, unettomuus sekä ahdistus, on lääkehoitona ahdistusta lievittävät lääkkeet eli anksiolyytit, unilääkkeet sekä loppuvaiheessa morfiini. Kipuihin käytössä voi olla fentanylilaastari. Potilas voi olla limainen, jolloin limaisuutta vähentävänä lääkkeenä toimi glykopyrrolaatti (Palmio 2017).

Limaisuuden hoitoon voidaan käyttää myös yskityslaitetta, joka jäljittelee ihmisen luontaista yskimistä vaihtelemalla nopeaan tahtiin ilmanpainetta positiivisesta negatiiviseen (ALS-tuttu s.a.). Myös liman imeminen hengitysteistä käyttäen imulaitetta voi olla hoitomuotona limaisuuteen.

Tautiin sairastutaan pääasiassa satunnaisesti, kuitenkin 5–10 % tapauksista on perinnöllisiä. Aikaisemmin sairautta jaoteltiin sporadiseen (SALS), eli satunnaiseen sekä familiaaliseen (FALS), eli perinnölliseen, sen mukaan onko kyseessä yksittäinen vai onko suvussa useampia tapauksia. Nykyään jako on liian epätarkka, koska tauti voi olla perinnöllinen, vaikka potilas olisi ainoa suvussa, joka on sairastunut ALS:iin (Palmio 2017). Sairastumisriski lähimaisilla vaihtelee suurestikin sen mukaan, onko geenivirhettä taustalla vai ei. Tauti alkaa ilman riskitekijöitä. Tautiin sairastutaan yleensä 55–75-vuotiaana. Miessukupuoli on myös riskitekijänä ALS:in kehittymiseen, kuitenkin ero sukupuolien välillä tasapainottuu sairastumisen suhteen ikääntyessä (NIH s.a.).

### **3.2 Noninvasiivinen ventilaatiohoito**

Noninvasiivisellä ventilaatiohoidolla, NIV-hoito, tarkoitetaan hengityksen avustamista ilman että käytössä on keinoilmatieitä. Termiä voidaan käyttää CPAP-naamarihoidosta (Continuous Positive Airway Pressure) sekä BiPAP-hoidosta



(Bi-Level Positive Airway Pressure). Suomessa BiPAP-hoidosta käytetään myös termiä kaksoispaineventilaatiohoito, 2PV-hoito (Brander 2011). CPAP-hoidon ja BiPAP-hoidon ero tulee laitteen toimintamekanismissa. BiPAP-hoito on samantapainen kuin CPAP, mutta BiPAP-laitteessa on erilliset asetukset sisään- ja uloshengitykselle sekä muita lisäominaisuuksia, joka antaakin joillekin potilaille lisää aikaa uloshengitykseen ja on täten sopivampi hoitomuoto tietyille sairauksille (Resmed s.a.).

Kaksoispaineventilaatio on kajoamattoman ventilaatiohoidon muoto, joka toteutetaan kasvoille tai nenän päälle asetettavalla maskilla. Maskin kautta johdetaan ilmavirtaa, joka muuttaa paineolosuhteita. Kaksoispaineventilaatio avustaa sisään- että uloshengitystä muodostamalla paineen, joka on hieman korkeampi normaaliin paineeseen verrattuna. Sisäänhengitysvaiheesta käytetään termiä Inspiratory Positive Airway Pressure (IPAP), eli sisäänhengityksen positiivinen ilmanpaine sekä uloshengitysvaiheesta Expiratory Positive Airway Pressure (EPAP), eli uloshengityksen positiivinen ilmanpaine. IPAP sekä EPAP arvoja säädetään laitteesta säätämällä painetta vesisenttimetreissä, cmH<sub>2</sub>O. Sisäänhengityspaineen tarkoituksena on avustaa ilman virtaamista keuhkoihin sisäänhengityksen aikana jonka avulla keuhkotuuletus sekä kerta- hengitystilavuus kasvavat. Laitteeseen voidaan säätää sisäänhengityspaineen nousuaika, jonka avulla saadaan aikaiseksi riittävän rauhallinen paineen nousu, jotta potilaan saama sisäänhengitysilma jakaantuu tasaisesti keuhkojen eri osien välillä. Myös sisäänhengitysaika on säädettävissä. Tällä tarkoitetaan sitä, kuinka pitkään laite on IPAP-vaiheessa ennen kuin siirtyy EPAP-vaiheeseen. Uloshengityspaineen tarkoituksena on ylläpitää hieman korkeampaa ulosvirtauksen vastusta, jonka seurauksena keuhkoihin jää riittävä happivarasto sekä ylähengitystiet pysyvät avoimena unen aikana (Saaresranta 2011).

Painetasot säädetään potilaskohtaisesti lääkärin toimesta. Kaksoispaineventilaattori tunnistaa, kun potilas hengittää sisään ja toimii täten samaan tahtiin potilaan spontaanin hengityksen kanssa. Kuvassa 1 on laite, jossa kyseinen toiminto on. Sisäänhengitys on myös ajastettavissa, jolloin sisäänhengityspaine aktivoituu ilman sisäänhengitysyrittystä. Tällöin kyky tuulettaa potilasta on kuitenkin kyseenalainen. (Saaresranta 2011.)



Kuva 1. NIV-laite BiPAP-toiminnolla (Wikimedia Commons 2019)

NIV-hoitoa käytetään ALS-potilaan hoidossa hengitystyötä tukemaan hengityslihasten heikentyessä. Kaksoispaineventilaatio tehostaa ALS-potilaan hengitystä ja on täten osa vakiintunutta hoitoa. ALS-potilailla näyttö hoidosta on luokkaa A (Saaresranta 2011).

### 3.3 NIV-hoito ALS-potilaan hoidossa

Yleisimpiä kuolinsyitä ALS-potilaan kohdalla on hengitysvajaus joka johtuu hengityslihasten surkastumisesta. Hoitosuosituksen mukaan, hengenahdistuksen helpottaminen sekä elämänlaadun parantaminen ovat ensisijaisia hoitokeinoja (Siirala 2015). Hengitysvaje, joka ilmenee ALS-taudin yhteydessä, johtuu hengityslihasten heikentymisestä. Hengityslihasten heikentyessä ALS-potilaan ainoa mahdollisuus keuhkotuuletuksen osalta on hengitystiheyden nostaminen.

Hengenahdistuksen hoitoon käytännössä käyttää joko mekaanista hengityslaitetta tai lääkettä. Hengityslaitehoito voidaan toteuttaa joko invasiivisesti

henkitorviavanteen kautta tai noninvasiivisesti maskilla (Siirala 2015). Non-invasiivisen ventilaatiohoidon havaittu parantavan ALS-potilaiden elinajanodotetta jopa 12 kuukautta sekä elämänlaatua, jos taudinkuva painottuu raajaoireisiin. Toisinkuin invasiivinen hoito, on noninvasiivinen yksinkertaista toteuttaa. Tämän vuoksi potilas voi itse toteuttaa hoidon ja tarvittaessa lähiomainen myös (Siirala 2015).

Toisinkuin invasiivisessa ventilaatiohoidossa, ei noninvasiivisessa ole vastavia henkeä uhkaavia mahdollisuuksia komplikaatioihin, kuten henkitorvikanyylin tukkeutuminen. Hankalimmat komplikaatiot liittyvät maskiin ja sen käyttöön. Väärin istuva maski liian löysänä aiheuttaa ilmavuotoa ja liian tiukalle kiristettynä painehaavoja. Myös kommunikaatiokyvyn heikkeneminen maskin käytön johdosta on merkittävä heikkous, etenkin lähestulkoon ympärivuorokautisessa hoidossa (Siirala 2015).

#### **4 TARKOITUS JA TAVOITE**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, miten potilaat kokevat annetun non-invasiivisen ventilaatiohoidon. Näkökulmana on tarkastella hoidon tuomia kokemuksia potilaan näkökulmasta. Tavoitteena on lisätä tietoa ventilaatiohoidon merkityksestä ALS potilaan hoitotyössä sekä kerätä kokemuksia siitä, miten potilaat ovat kokeneet ventilaatiohoidon osana kokonaisuutta. Toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyötä sisätautien opintojaksolla. Voin hyödyntää opinnäytetyötä osana ammatillista kasvuani sekä siitä saamaani tietoa osana ALS-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Opinnäytetyöstä henkilökohtaisesti saan runsaasti tietoa sekä ALS-potilaiden hoidosta että noninvasiivisesta ventilaatiohoidosta. Opin myös paljon siitä, kuinka kirjallisuuskatsaus toteutetaan näinkin laajassa skaalassa.

Tutkimuskysymyksenä on seuraava:

Millaisena ALS-potilaat ovat kokeneet noninvasiivisen ventilaatiohoidon?

#### **5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS**

Tässä kappaleessa kuvataan, kuinka opinnäytetyö toteutettiin käyttäen kuvaillevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Osat ovat jaoteltu kuvaamaan

kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä, sisäänotto- ja poissul-  
kukriteereitä sekä tarkempi kuvaus taulukoituna tiedonhaun toteutumisesta.

### **5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä**

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on koota julkaistujen tutkimusten tuloksia, jotka toimivat perustana uusille tutkimustuloksille, tämän avulla tehdään tutki-  
musta tutkimuksesta. Kirjallisuuskatsaus menetelmänä voidaan jakaa eri tyyppi-  
peihin, perustyyppienä ovat systemaattinen kirjallisuuskatsaus, kvalitatiivinen  
ja kvantitatiivinen meta-analyysi sekä kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Eroa  
näissä on aineiston analysoinnin osalta sekä tutkimuskysymyksen asettelussa  
(Salminen 2011).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä yksi  
yleisimmistä. Aineistot, joita käytetään ovat laajoja, joita ei rajaa metodiset  
säännöt (Salminen 2011). Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta on kaksi hie-  
man erilaista muotoa, jotka ovat narratiivinen sekä integroiva katsaus. Narratii-  
vinen katsaus auttaa päivittämään tutkimustietoa ajan tasalle tarjoamatta var-  
sinaista analyttistä tulosta. Laajin toteuttamistapa on yleiskatsaus, jonka tar-  
koituksena on tehdä tiivis, kuvaileva synteesi, jossa yhteenveto on ytimekäs  
sekä johdonmukainen (Salminen 2011). Käytettäessä integroivaa kirjallisuus-  
katsausta, halutaan tutkittavaa ilmiötä kuvata mahdollisimman laajasti. Tutki-  
muksen kohteesta kerätään huomattavasti suurempi otos sekä siinä olevat kir-  
jallisuustyyppit sekä näiden kuvakulmat voivat vaihdella sekä olla laajempia  
(Salminen 2011).

Kirjallisuuskatsauksen toteutin integroivan katsauksen menetelmää soveltaen  
artikkeleiden laajojen kirjallisuustyyppien vuoksi. Halusin myös kuvata ilmiötä  
laajasti keskittyen valveilla- että unessa oloaikaan.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus etenee tutkimuskysymyksen muodostamisesta  
kohti aineiston etsintää ja sen valintaa. Tätä seuraa kuvailun rakentaminen  
sekä tulosten tarkastelu. Tutkimuskysymyksen muodostusvaiheessa on tarkoi-  
tuksena muodostaa tutkimuskysymys, joka on rajattu, mutta riittävän väljä,  
jotta tutkimuksen muodostumista subjektiiviseksi. Aineiston haku sekä sen va-  
linta on vaihe, jota tutkimuskysymys ohjaa. Vaiheessa nousee tärkeäksi se,

että tutkija ymmärtää aineiston olevan sopiva aiheeseen sekä riittävää. Aineisto tarkentuu valintojen edetessä. Tutkimuskysymyksen muodostaminen sekä aineiston valinta ovat toisistaan riippuvaisia vaiheita, jotka muokkaavat toinen toisiaan aineiston muodostuessa sekä tutkimuskysymyksen tarkentumisessa. Kuvailun rakentaminen on vaihe, joka käynnistyy jo aineiston valintavaiheessa. Tässä vaiheessa tutkimuskysymykseen annetaan kuvaileva vastaus. Aineistoa yhdistetään sekä vertaillaan. Valitut julkaisut taulukoidaan sekä liitetään liitteeksi perään, kun kyseessä on opinnäytetyö. Tulosten tarkastelu vaiheessa keskeisiä tuloksia yhdistetään ja näitä tarkastellaankin suhteessa laajempaan kontekstiin. Myös vaiheiden eettiset- sekä luotettavuuskysymykset nousevat tässä vaiheessa eritoten esille (Kangasniemi 2013).

## 5.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Hakusanat olivat amyotrofisen lateraaliskleroosi, ventilaatiohoito sekä motoneuronitauti. Myös englanninkieliset julkaisut ovat käytössä, jolloin hakusanat ovat Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neuron Disease, Noninvasive Ventilation sekä Patient. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat esiteltynä taulukossa 1.

Taulukko 1 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tieteellinen artikkeli, asiantuntijalausunto, väitöskirja tai tutkimusjulkaisu.	AMK-opinnäytetyö
Julkaistu 2013-2023	Julkaistu 2012 tai aiemmin
Artikkeli vastaa tulososiossa/johdospäätöksissä/leipätekstissä tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Suomen- tai englanninkielinen	Julkaistu muulla kielellä kuin suomeksi tai englanniksi
Käsittelee amyotrofista lateraaliskleroosia ja ventilaatiohoitoa	Ei käsittele aihetta tai ei käsittele aihetta tarpeeksi

Hakulausekkeet valikoituivat PICO-mallia käyttäen koska niissä on kyseinen sairaus ja täten myös potilasryhmä, josta tietoa etsitään sekä se hoitomuoto, johon tutkimuskysymys hakee vastausta.

### 5.3 Kirjallisuushaku

Aineistonkeruu on osa kirjallisuuskatsausta, joka koostuu aineiston hakemisesta sekä kirjallisuuden valinnasta, joka otetaan mukaan. Opinnäytetyöni toteutin hakemalla aineistoa sähköisistä tietokannoista Medic sekä PubMed. Tein myös haun manuaalisen haun. Manuaalisessa haussa kävin läpi saatujen tulosten lähdeluetteloita sekä Google Scholaria. Oletettavissa oli, että suomenkielisiä artikkeleita löytyy vähän, joten varauduin siihen, että suuri osa löytyneistä mukaan valikoituneista tutkimuksista olisi englanninkielisiä.

Tutkimusartikkelit luin huolellisesti läpi ja poistin ne artikkelit, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen riittävän tarkasti.

### 5.4 Tiedonhaun kuvaus taulukoituna

Kuvaus toteutetusta tiedonhausta taulukossa 2 sekä taulukossa 3. Taulukossa 4 on taulukoituna kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut julkaisut sekä tarkempi kuvaus syistä, miksi tulokset otettiin mukaan.

Taulukko 2 Haun toteutuminen tietokannoissa sisäänotto- ja poissulkukriteereittäin

<b>Tietokanta, hakulauseke</b>	<b>Osumia</b>	<b>FI, ENG</b>	<b>Tieteellinen artikkeli, asiantuntijalausunto, väitöskirja tai tutkimusjulkaisu.</b>	<b>Saatavana kokotekstisenä ilmaiseksi</b>
Medic: Amyotrofinen lateraalis* OR Amyotrophi*	35	35	23	21
PubMed 1: Amyotrophic later* AND NIV	167	167	30	19
PubMed 2:	23	23	23	15

ALS AND pati* AND NIV				
-----------------------------	--	--	--	--

Taulukko 3 Tiedonhaun kuvaus

<b>Tietokanta</b>	<b>Kokotekstisenä tietokannasta (n)</b>	<b>Hyväksytty tiivistelmän perusteella (n)</b>	<b>Hyväksytty tulososan ja johdopäätösten perusteella (n)</b>
Medic	8	2	2
PubMed 1	19	8	5
PubMed 2	15	1	1
Manuaalinen haku	3	2	2

Taulukko 4 Opinnäytetyöhön mukaan otetut teokset

<b>Tutkimuksen tekijän sukunimi, julkaisuvuosi</b>	<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	<b>Otoskoko, analyysimenetelmä</b>	<b>Keskeiset tulokset opinnäytetyön kannalta</b>
Cheng ym. 2018	Mitä tällä hetkellä tiedetään ALS-potilaan palliativisesta hoidosta nykykirjallisuuden perusteella.	Useita tietokantoja käytössä, ei saatavilla tarkempaa kuvausta otoskoosta.	Lisää tietopohjan vahvuutta sekä antaa parempaa näkökulmaa potilaan näkökulmasta.
Cunha-Correia ym. 2023	NIV-hoidon tehokkuus ja turvallisuus ALS-potilaan hoidossa.	120 tutkimuspaperia joista 14 valittiin ensimmäisessä vaiheessa. Toisessa vaiheessa oli 248 tutkimusta joista 1 valikoitui. Tuloksia verrattiin luokittelemalla.	NIV-hoidosta tulleista hyödyistä potilaan elämänlaadun suhteen hyvää dataa. Tulosten variaatio lisää opinnäytetyön luotettavuutta.

Tutkimuksen tekijän sukunimi, julkaisu vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Otoskoko, analyysimenetelmä	Keskeiset tulokset opinnäytetyön kannalta
D'Cruz ym. 2018	Unenaikaisen hengityksen ongelmat ALS-potilaalla	Asiantuntijalausunto	Lisää tietopohjaa sekä suhteuttaa sitä valveajan ulkopuolelle.
Jackson ym. 2021	Mitä pitää huomioida, kun ALS-potilaalla aloitetaan NIV-hoito. Myös se, vaikuttaako aloitusaika NIV-hoidossa hoitoon sitoutumiseen sekä hoidosta koituviin haittoihin.	73 potilasta valittiin tutkimukseen. Tulokset analysoitiin luokittelemalla.	Tutkimuksen tulokset antavat lisää dataa potilaan kokemuksesta NIV-hoidon suhteen sekä tutkimus paneutuu aikaisen hoidon aloituksen eroihin suhteessa normaaliin aloitusaikaan.
Laaksovirta ym. 2015	Mitä huomioitavaa on NIV-hoidossa ALS-potilaan kohdalla.	Asiantuntijalausunto	Kuvaa, miten NIV-hoito vaikuttaa ALS-potilaisiin sekä mitä kontraindikaatioita voi olla. Avaa myös enemmän hoidon varjopuolia.
Morelot-Panzini ym. 2019	Miten ja milloin kuuluu aloittaa NIV hoito ALS-potilaalla.	Asiantuntijalausunto	Avaa NIV-hoitoa käsitteenä sekä siitä saatavaa vastetta.
Radunovic ym. 2017	Selvittää, miten NIV-hoito näytetään ALS-	Vertailututkimus aikaisempaan tutkimukseen ja	Tuloksista saadaan hyvää vertailupohjaa



<b>Tutkimuksen tekijän sukunimi, julkaisuvuosi</b>	<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	<b>Otoskoko, analyysimenetelmä</b>	<b>Keskeiset tulokset opinnäytetyön kannalta</b>
	potilaan sairauden etenemisen, eliniänodotteen sekä elämänlaadun osalta.	tästä saatuun dataan. Otannassa 41 potilasta.	muihin tutkimuksiin, jolloin opinnäytetyö on luotettavampi.
Sarasate ym. 2023	NIV-hoidon aloituskynnyksen madalluksen vertailu ALS-potilailla.	42 potilasta, jotka jaettiin kahteen ryhmään, 20 potilasta, joilla aloitettiin aikaisemmin ja 22 joilla normaaliin aikaan. Tulokset analysoitiin luokittelemalla.	Onko NIV-hoidon aikaisella aloituksella vaikutusta potilaalle ja kokevatko potilaat aloituksen helpommaksi aiemmin verrattuna normaaliin aloitusaikaan.
Siirala, W. 2021	Selvittää kokemuksia anestusta kaksoispai-neventilaatiohoidosta vuosilta 2004–2018	214 potilasta Tulokset analysoitiin luokittelemalla.	Potilaan eliniän huomattiin pidentyvän kaksoispai-neventilaatiohoidon takia.
Vitacca ym. 2019	Vaikuttaako NIV-hoidon aloitusaika hoidon hyväksyntään sekä sitoutumiseen ALS-potilailla.	88 potilasta kahdessa verrokki-ryhmässä. Tulokset analysoitiin luokittelemalla.	Antaa lisää näkökulmaa aloitusajankohdan vaikutukseen hoitoon sitoutumisessa.

Tiedonhaun päädyin taulukoimaan koska koin sen selkeämpänä kuin pelkän tekstin. Taulukon avulla sain järjestelmällisesti järjesteltyä ja perusteltua miksi valikoin kyseiset tutkimusartikkelit sekä asiantuntijalausunnot.

## 5.5 Aineiston analysoinnin kuvaus

Mukaan valikoituneita tutkimusartikkeleita lähdin analysoimaan tutkimuskysymyksen kautta tarkastellen tutkimusartikkelissa olevaa tietoa potilaan näkökulmasta. Nostin esille tutkimusartikkeleiden tulososiosta saatuja tuloksia sekä tutkimusartikkelien tutkimusosissa olevia tuloksia. Osa tutkimukseen valikoituneista artikkeleista oli asiantuntijalausuntoja, joista nostin esille ammattilaisen lausunnon, jossa käytiin läpi potilaan tuntemuksia.

Teemoittelu on yksi analyysimenetelmä, jossa painottuu se, mitä jostakin teemasta on sanottu. Aineisto pilkotaan, ryhmitellään aihepiirien mukaan, jonka jälkeen vertaillaan teemojen esiintymistä aineistossa ja etsitään näkemyksiä, jotka kuvaavat tiettyjä teemoja. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Taulukossa 5 käydään läpi aineiston analyysin etenemisen kuvaus. Taulukossa 6 on aineiston ryhmittelyn kuvaus.

Taulukko 5 Aineiston analyysin etenemisen kuvaus

<b>Alkuperäinen tutkimustulos</b>	<b>Pelkistetty kuvaus</b>	<b>Alakategoria</b>
Significantly, the advent of NIV has provided clear benefit in terms of improving symptoms, QOL and prolonging survival by up to 7 months, making NIV a central armamentarium of respiratory management in MND patients (Cheng ym. 2018).	NIV-hoito vaikuttaa selkeästi positiivisesti elämänlaatuun, oirekuvaan sekä elinikään.	Elämänlaatu
Results demonstrated that NIV provided relief from symptoms of chronic hypoventilation, increased survival and	NIV-hoito toi helpotusta hengitykseen.	Hengityksen helpotus

<b>Alkuperäinen tutkimustulos</b>	<b>Pelkistetty kuvaus</b>	<b>Alakategoria</b>
improved QOL compared to standard care (Cunha-Correia ym. 2023).		
SDB arises in MND largely as a result of respiratory muscle weakness and commonly precedes chronic respiratory failure. Patients may experience altered sleep architecture, particularly reduced or absent REM sleep, restless legs, periodic limb movements, nocturnal hypoventilation and/or obstructive sleep apnoea (D’Cruz ym. 2018).	Potilaiden unenlaatu heikkenee hengityslihasten heikkenemisen takia. Potilaat voivat kokea useita oireita tämän takia.	Unenlaatu
The most common symptoms were excessive dryness of the throat and nasal passages, followed by air leakage, frequent night arousals, stuffy nose and mask discomfort occurring in more than 50% of the NIV users (Jackson 2021).	Haittavaikutuksina oli useita laitteen tuomia ongelmia.	Laitteongelmat

<b>Alkuperäinen tutkimus</b>	<b>Pelkistetty kuvaus</b>	<b>Alakategoria</b>
Pysyvä hengityskonehoito ei pysäytä ALS:ää, ja lopputulos on locked-in-tila, jossa kommunikaatio on mahdotonta. Potilas voi olla tässä tilassa vuosia (Laaksovirta 2015).	Potilas voi päätyä tilaan, jossa ei voi tuoda tahtoaan esille.	Potilaan tila
Unique data concerning the long-term adjustment of NIV in ALS show that correction of leaks, management of obstructive apnoea and adaptation to the patient's degree of ventilator dependence improve the prognosis (Morelot-Panzini ym. 2019).	NIV-laitteen säätö sekä korjaus voi vaikuttaa positiivisesti ennusteseen.	Laitteen säätö
The study provided moderate-quality evidence that overall median survival was significantly different between the group treated with NIV and the standard care group (Radunovic ym. 2017).	NIV-hoitoa saavien sekä hoitoa saamattomien eliniän odote oli eri mittainen.	Ero potilaiden välillä

<b>Alkuperäinen tutkimus</b>	<b>Pelkistetty kuvaus</b>	<b>Alakategoria</b>
Although not all the results reached statistical significance, all the analyzed data favor early NIV. in addition, this study demonstrates good tolerance and compliance with early NIV without quality of sleep impairment (Sarasate ym. 2023).	Aikainen NIV-hoito vaikuttaisi tulosten perusteella sopivan potilaille paremmin.	Hoidon aloitus
Potilaiden raportoima "maskiahdistus", kieltäytyminen hoidosta tai perussairauteen liittyvä otsalohkodementia olivat merkittävimmät syyt 2PV-hoidon käyttämättä jättämiselle (Siirala 2021).	Potilaan oma tila vaikuttaa hoidon hyväksymiseen.	Sairauden eteneminen
In ALS patients, initiation of very early NIV does not reduce its immediate acceptance or the short-term adherence. (Morelot-Panzini ym. 2019).	Aikainen NIV-hoidon aloitus ei vaikuta välittömästi hoidon hyväksymiseen.	Hoidon hyväksyminen

Taulukko 6 Aineiston ryhmittelyn kuvaus.

<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>	<b>Yhdistävä kategoria</b>
Elämänlaatu Hengityksen helpotus Unenlaatu	Potilaan tuntemukset	ALS-potilaiden saama NIV-hoito

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Potilaan tila Ero potilaiden välillä		
Laiteongelmat Laitteen säätö	NIV-laite	
Hoidon aloitus Hoidon hyväksyminen	Hoidon ajoitus	

Tutkimusartikkeleista löydettyjä tutkimustuloksia lähdin jakamaan omiin teemoihinsa sen mukaan, miten niissä olleet tulokset peilautuivat toisiinsa. Teemojen nimeämisessä käytettiin luovuutta ja teemojen nimet pohjattiin tutkimusartikkeleissa nousseiden yhtenäisten teemojen mukaan. Tutkimusartikkeleista teemoihin jaettuja tuloksia verrattiin keskenään teemojen sisällä sekä toisiin teemoihin.

## 6 TULOKSET

Tässä luvussa käyn läpi kirjallisuuskatsauksen tulokset. Luku on jaettu alakapaleisiin, joissa käydään tutkimustuloksia läpi. Aineistosta nousi esille potilaiden kokemuksia, joista osa oli positiivisia, osa negatiivisia.

### 6.1 Potilaiden positiiviset kokemukset

Tutkimuksissa nousi esille, että potilaat kokivat hoidon vähentävän ALS:sta koituvia oireita, kuten hengenahdistusta, huomattavasti. Potilaat myös kokivat elämänlaadun parantuneen verrattuna potilaisiin, jotka eivät NIV-hoitoa saaneet (Cunha-Correia ym. 2023). Potilaat, jotka saivat NIV-hoitoa, kuvasivat elämänlaatunsa myös pysyneen paremmalla tasolla kuin potilaiden, jotka eivät saaneet kyseistä hoitoa (Cheng ym. 2018). Päiväsaikaan potilaat kokivat, että he eivät olleet yhtä voimattomia kuin aikaisemmin. Verrattuna samaa sairautta sairastaviin potilaisiin, jotka eivät saaneet NIV-hoitoa, potilaat, jotka hoitoa saivat, elivät keskimäärin seitsemän kuukautta pidempään (Radunovic ym. 2017; Siirala 2021). Myös unenlaadun kuvattiin olevan parempaa laitteen tukiessa yönaikaista hengitystyötä. Potilaat kuvasivat unen olevan pidempi kestoista, palauttavampaa, heräilevänsä vähemmän sekä päiväsaikaisen uneliaisuuden vähentyneen hoidon aloituksen myötä. Pidempi aikaisessa seurannassa

huomattiin myös, että REM-unen kesto oli pidempi hoidon aloituksen myötä (D’Cruz ym. 2018). Unenlaadun huomattiin myös parantuneen potilailla, joilla oli heikko bulbaaritoiminto, vaikkakin kyseisillä potilailla ei NIV-hoidosta ollut elämänlaadun kannalta hyötyä (Cunha-Correia ym. 2023).

## **6.2 Potilaiden negatiiviset kokemukset**

Haittapuolina nousivat esille laitteen aiheuttamat ongelmat. Mainituimpina ongelmina olivat kurkun sekä nenän kuivuus, ilman vuoto maskista, heräily yön aikana, nenän tukkoisuus sekä maskin epämukavuus kasvoilla (Jackson ym. 2021). Myös maskin tuottama paine kasvoilla koettiin epämukavaksi. Osa potilaista koki myös tukehtumisen tunnetta. Hankaluutta hoidon suhteen toi tutkimusten perusteella myös epämukavuuteen liittyvä maskiahdistus. Myös yläraajojen heikkous ja siitä aiheutuva turvattuuden tunne oli osalla potilaista syy hoidosta kieltäytymiselle (Siirala 2021). Omaisten osaamattomuus oli yksi syistä, joissa potilas koki, ettei halua hoitoa saada (Vitacca ym. 2019). Myös ”locked-in” tila huolestutti, tila, jossa potilas elää täysin laitteen varassa ilman kykyä kommunikoida ulkopuolisen maailman kanssa sairauden etenemisen vuoksi (Laaksovirta 2015).

## **6.3 Hoidon aloituksen ajankohdan tuomat kokemukset sekä sitoutumisen hoitoon**

Hoidon aloituksesta tutkimuksissa nousi esille, että aikainen NIV-hoidon aloitus ei lisäisi potilaiden sitoutumista hoitoon, mutta aikaisen aloituksen kuitenkin huomattiin helpottavan sopeutumista hoitoon (Morelot-Panzini ym. 2019). Aikaisen aloituksen huomattiin olevan myös potilaan kannalta parempi kuin nykyisten hoitosuosittelujen mukainen aloitus (Sarasate ym. 2023). Aikaisen aloituksen huomattiin hidastavan sairauden aiheuttamaa hengityselinten rappeutumista. Hoitoon sitoutumiseen huomattiin vaikuttavan potilaiden kohdalla heidän perhetilanteensa, jossa vaikutti se, että onko potilaalla nuoria lapsia tai puolisoa, potilaan koulutustaso sekä varallisuus (Jackson ym. 2021). Tutkimuksissa nousi esille, että nuorten potilaiden kohdalla, joilla oli korkeakoulutustaustaa, perhettä sekä korkeampi varallisuus, oli hoitoon sitoutuminen todennäköisempää kuin potilailla, joilla ei korkeakoulutusta ole tai perhettä (Jackson ym. 2021). Myös avunsaannin omaisilta huomattiin vaikuttavan

hoitoon sitoutumiseen. Jos potilas sai nopeammin apua tarvittaessa NIV-hoidon suhteen omaiselta, hoitoon sitoutuminen oli todennäköisempää.

## **7 POHDINTA**

Tämän osion tarkoituksena on pohtia kirjallisuuskatsauksen tuloksia suhteessa teoriaosuuteen. Myös eettisyys sekä luotettavuus käydään läpi. Lopuksi käydään läpi johtopäätökset, jotka nousivat tutkimusten perusteella sekä jatkotutkimusehdotukset.

### **7.1 Tulosten tarkastelu**

Opinnäytetyössäni pyrin selvittämään, miten ALS-potilaat kokevat noninvasiivisen ventilaatiohoidon. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkeleista saatiin tulokseksi, että kokemuksia nousi esiin sekä laitteesta että laitteen tuomista tuntemuksista. Potilaan saama hoito oli pitkälti vastaavaa ulkomaalaisissa tutkimuksissa kuin Suomessa saatava, koska Suomessa saatava hoito pohjautuu hoitosuositukseen, jotka pääosin perustuvat asiantuntijoiden laatimiin suosituksiin eivätkä tieteelliseen näyttöön (Siirala 2015). Täten kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan hyvin verrata suomalaisiin hoitosuositukseen, joita käytin teoriaosuudessa.

Tutkimusartikkeleista saatujen tulosten mukaan potilaat, joilla oli normaali tai lievästi heikentynyt bulbaarioireisto jotka saivat NIV-hoitoa, elämänlaadun kuvattiin olevan verrokkiryhmään verrattuna parempi (Cunha-Correia ym. 2023). Samassa tutkimuksessa huomattiin myös vastaava, että runsailla bulbaarioireilla olevat potilaat eivät kokeneet vastetta elämänlaadun suhteen NIV-hoidosta. Kyseinen potilasryhmä kuitenkin koki unenlaadun parantuneen. Teoriaosuudessa nousee esille, että potilaat, joiden kohdalla taudin alkaminen ei ole bulbaarialkuinen, on NIV-hoidosta selkeästi hyötyä elämänlaadun, yleisen jaksamisen sekä eliniän ennusteen suhteen (Siirala 2015).

Tutkimusartikkeleista saaduista tuloksista nousee esille, että potilaan oireiden ollessa raajapainotteiset lievillä tai olemattomilla bulbaarioireilla, hoidosta saatava vaste eliniän odotteeseen on keskimäärin 205 vuorokautta. Teoriaosuudessa vastaava luku on keskimäärin 200 vuorokautta.



Yleisimmät ongelmat, joita tutkimusartikkeleissa mainittiin, olivat tukkoinen nenä, ilmavuoto sekä maskin aiheuttamana epämukavuus (Jackson ym. 2021). Tuntemuksia kokivat noin puolet hoitoa saavista potilaista. Teoriaosuudessa nousi NIV-hoidon negatiivisena koetut puolet lähinnä maskin aiheuttamina ongelmina. Tuntemukset kuten ilmavuoto, maskin tiukkuus ja tästä mahdollisesti aiheutuvat ilmavuodot, yläraajojen heikkous sekä maskiahdistus olivat tuntemuksia (Siirala 2015).

Lähestulkoon kaikissa tutkimuksissa nousi esille, että NIV-hoidosta on hyötyä potilaan elämänlaadun, eliniän ennusteen, unenlaadun sekä kokonaisvaltaisesti yleistilan osalta. Potilaat kokevat olevansa energisempiä päiväsaikaan yönaikaisen hapetuksen sekä hengitystyön ollessa parempaa hoidon vuoksi. Mainitut haittapuolet, joita potilaat kokivat, olivat laitteen aiheuttamia, joista suurin osa on korjattavissa maskin tai laitteen säädöillä.

Tätä ajatusta tukee myös teoriatieto. Suomessa käytössä oleva hoitomalli sekä hoitosuosituksot pohjaavat toimintansa asiantuntijalausuntoihin, jotka pohjaavat itsensä vastaaviin lausuntoihin, jotka ovat kansainvälisesti käytössä.

## **7.2 Luotettavuuden sekä eettisyyden tarkastelu**

Opinnäytetyön arviointia tulee tehdä jatkuvasti. Tutkimusmenetelmänä kuvailtava kirjallisuuskatsaus on väljä, jonka seurauksena valintojen sekä raportoinnin eettisyys korostuu kaikissa vaiheissa. Eettisyys nousee esille tutkimuskysymyksen muotoilussa sekä valitun perspektiivin ja mahdollisen omakohtaisen tulkinnan muodostaman tunnistavassa taustatyössä (Kangasniemi 2013). Tämän takia aineiston valinta sekä käsittely ovat toimia, joissa korostuu tutkimusetiikan noudattaminen eritoten tasavertaisuuden, rehellisyyden sekä oikeudenmukaisuuden kannalta (Kangasniemi 2013). Eettisyyttä sekä luotettavuutta voidaankin parantaa läpi koko prosessin johdonmukaisella sekä läpinäkyvällä etenemisellä tutkimuskysymyksistä kohti johtopäätöksiä. Tutkimuskysymyksen selkeä asettelu on luotettavuuden kannalta keskeistä. Luotettavuus taas heikkenee, jos aineiston valinnan kohdalla tutkijalla on selkeä raportointimaton tai erittelemätön agenda. Myös yksipuolinen, valikoiva tai liian

heikosti teoriaan pohjautuva kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi heikentää luotettavuutta (Kangasniemi 2013).

Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta tukee sekä lisää se, että sitä tehdessäni minulla ei ollut ennakoasennetta eikä agendaakaan mitään tiettyä lopputulosta kohtaan. Lähdin käymään läpi saatuja hakutuloksia ennakkoluulottomasti ja isoimpana karsimiseen johtavana tekijänä olikin se, että kyseinen tutkimus ei vastannut riittävän tarkasti kysymykseen tai vastasi ohi aiheesta.

Luotettavuutta heikentää se, että suurin osa valikoiduista tutkimuksista on vieraskielisiä. Tutkimusten tuloksia kääntäessä mahdollisuus siihen, että niissä käytetyt termit ovat haastavia kääntää suomen kielelle ja se, että kyseessä on tekijän ensimmäinen AMK-tason opinnäytetyö.

Opinnäytetyö sisältää paljon tutkimuksia, joissa data ei suoraan vastaukseen sano, minkälaisia kokemuksia potilaat kokivat noninvasiivisesta ventilaatiohoidosta vaan tulokset pitkälti kertoivat, minkälainen vaikutus hoidolla on. Tuloksia varten potilaita on pitänyt haastatella taikka tutkia, jota kautta saadaankin epäsuoraan vastaus tutkimuskysymykseen. Tutkimukset, joissa tutkittiin potilaan sitoutumista hoitoon aloitusajankohtaa vaihtamalla, sisälsivät eniten potilaiden kokemuksia koskevia vastauksia.

Myös eettisyyden huomiointi on tärkeää tutkimusprosessissa. Kysymykset kuten millaista on hyvä tutkimus, mitä tutkitaan, mitkä ovat tutkittavat aiheet, kuinka paljon aineistoa kuuluu kerätä sekä millaisia tutkimustuloksia saa tavoitella (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Opinnäytetyö toteutettiin noudattaen ohjeistuksia, toimintatapoja sekä eettisiä suosituksia ja hyvää tieteellistä käytäntöä, joita Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululla on. Plagiointia on vältetty joka vaiheessa. Työn kriittinen arviointi on ollut koko ajan käytössä jokaisessa työn vaiheessa.

Työn toteutukseen ei tarvittu erillistä lupaa, siitä ei aiheutunut kustannuksia tekijälle eikä siinä käsitelty henkilötietoja.

### 7.3 Johtopäätökset

Johtopäätöksensä voin todeta, että ALS-potilaat pääosin kokevat NIV-hoidon kokonaisuudessaan hyödyllisenä. Potilaat kokevat, että hoidosta saatava hyöty korostuu eritoten elämänlaadun ylläpysymisen ja sitä kautta parantumisen kautta. Haittoina potilaan lähinnä kokivat laitteen toimintamekanismista muodostuvia asioita, kuten paineentunne paineella tulevasta ilmasta sekä maskin tiukkuudesta.

Jatkotutkimusehdotuksena pohdin, kuinka ammattilaiset kokevat ALS-potilaan saaman NIV-hoidon toteuttamisen osana ALS-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

## LÄHTEET

- Atula, A. 2023. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.2.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093/als-amyotrofinen-lateraaliskleroosi-motoneuronisairaus?q=ALS> [viitattu 24.5.2023].
- Cheng, H., Chan, K., Chung, Y., Choi, C., Chan, C., Cheng, S., Chan, W., Fung, K., Wong, K., Chan, O. & Man, C. 2018. Supportive & palliative interventions in motor neurone disease: what we know from current literature?. *Annals Of Palliative Medicine* 7. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://apm.amegroups.org/article/view/17160/20133> [viitattu 16.8.2023].
- Cunha-Correia, C. Gama, M. Fontana, P. Fantini, F. Prado, G. Dourada, M. & Schwingel, P. 2023. Noninvasive mechanical ventilation assistance in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Sao Paulo Medical Journal* 142. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10328442/> [viitattu 16.8.2023].
- D’Cruz, R. Murphy, P. & Kaltsakas, G. 2018. Sleep disordered breathing in motor neurone disease. *Journal of Thoracic Disease* 10, 86-93. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5803040/> [viitattu 16.8.2023].
- Jackson, C. Heiman-Patterson, T. Sherman, M. Daohai, Y. & Kasarskis, E. 2021. Factors associated with Noninvasive ventilation compliance in patients with ALS/MND. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 22, 40-47. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21678421.2021.1917617> [viitattu 16.8.2023].
- Kangasniemi, M. Utriainen, K. Ahonen, S. Pietilä, A. Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25, 291–301. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409> [viitattu 5.6.2023].
- Laaksovirta, H. & Kainu, A. 2015. Etenevän hengityshalvauksen hoidon linjaukset. *Duodecim* 2, 115–116. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi.ezproxy.xamk.fi/xmedia/duo/duo12041.pdf> [viitattu 16.8.2023].
- Lihastautiliitto. s.a. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/diagnoosit/motoneuronitaudit/amyotrofinen-lateraaliskleroosi-als/> [viitattu 24.5.2023].
- Lihastautiliitto. s.a. Motoneuronitaudit. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/diagnoosit/motoneuronitaudit/> [viitattu 8.6.2023].
- Morelot-Panzini, C. Bruneteau, G. & Gonzalez-Bermejo, J. 2019. NIV in amyotrophic lateral sclerosis: The ‘when’ and ‘how’ of the matter. *Respirology* 24,

521-530. Verkkolehti. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/resp.13525> [viitattu 16.8.2023].

NIH s.a. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). National Institute of Neurological Disorders and Stroke. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/amyotrophic-lateral-sclerosis-als> [viitattu 24.5.2023].

Palmio, J. & Laaksovirta, H. 2017. ALS-potilaan monimuotoiset oireet. *Lääkärilehti* 11, 717–722. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/als-potilaan-monimuotoiset-oireet/?pub-lic=77a89b90c3a46a6f669c8161da3b79ee> [viitattu 8.6.2023].

Radunovic, A. Annane, D. Rafiq, M. Brassington, R. & Mustfa, N. 2017. Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. Cochrane Library. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6485636/> [viitattu 16.8.2023].

ResMed. s.a. Uniapnean CPAP-hoidon aloittaminen. ResMed. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.resmed.fi/potilaat/uniapnea/uniapnean-ja-kuorsauksen-hoito/cpap-hoidon-aloittaminen/> [viitattu 8.6.2023].

Saaresranta, T. Anttalainen, U. & Polo, O. 2011. Kaksoispaineventilaatio kroonisessa ventilaatiovajauksessa. *Duodecim* 17, 1797–1807. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo99748> [viitattu 5.6.2023].

Sairaanhoitaja AMK s.a. XAMK. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/koulutukset/sairaanhoitaja-amk/> [viitattu 24.5.2023].

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus, johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf) [viitattu 5.6.2023].

Sarasate, M. González, N. Córbo-da-Izquierdo, A. Prats, E. Gonzalez-Moro, J. Martí, S. Lujan, M. Calle, M. Antón, A. Povenado, M. & Farrero, E. 2023. Impact of Early Non-Invasive in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of Neuromuscular Diseases* 10, 627–637. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10357175/> [viitattu 16.8.2023].

Siirala, W. 2021. Kaksoispaineventilaatio motoneuronitaudin aiheuttaman hengitysvajauksen saattohoidossa: kokemuksia Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä 2004–2018. *Lääkärilehti* 3, 129–132. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/tieteessa/raportti/kaksoispaineventilaatio-motoneuronitaudin-aiheuttaman-hengitysvajauksen-saattohoidossa-kokemuksia-varsinais-suomen-sairaanhoito/> [viitattu 16.8.2023].

Siirala, W. Korpela, J. Vuori, A. Saaresranta, T. Olkkola, K. & Aantaa, R. 2015. Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. *Duodecim* 4, 127–135. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo12038> [viitattu 8.6.2023].

Tatlisumak, T. 2015. Selkäytimen sairaudet. Teoksessa Alho, H., Elovaara, I., Erkinjuntti, T., Färkkilä, M., Haanpää, M., Hernesniemi, J., Hietaharju, A.,

Hietanen, M., Hokkanen, L., Hublin, C., Hänninen, T., Häppölä, T., Iivanainen, M., Jehkonen, N., Jääskeläinen, J., Kaakkola, S., Kallio, M., Kannisto, M., Kaste, M., Keränen, T., Koskinen, S., Kouri, M., Kälviäinen, R., Laine, M., Laurila, J., Leppävuori, A., Lindsberg, P., Marttila, R., Ojala, M., Palomäki, H., Partinen, M., Rinne, J., Roine, R., Ruutiainen, J., Sivenius, J., Soinila, S., Soininen, H., Sulkava, R., Tatlisumak, T., Tienari, P., Valanne, L., Vanhatalo, S., Vataja, R., Vilkki, J., Ylinen, A. & Öhman, J. Neurologia. Duodecim. E-kirja. Päivitetty 15.5.2015. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/neu00290/do> [viitattu 24.5.2023].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. painos. Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118> [viitattu 8.6.2023].

Vitacca, M., Banfi, P., Montini, A. & Paneroni, M. 2020. Does timing of initiation influence acceptance and adherence to NIV in patients with ALS?. *Pulmonology* 26, 45–48. Verkkojulkaisu. Saatavissa: [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531043719300996?ref=pdf\\_download&fr=RR-2&rr=7fddd5b14e204c78](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531043719300996?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7fddd5b14e204c78) [viitattu 16.8.2023]

Wikimedia Commons. 2019. Non invasive ventilation 2. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Non\\_invasive\\_ventilation\\_2.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Non_invasive_ventilation_2.jpg) [viitattu 8.6.2023].