

**UNIAPNEAPOTILAAN KOKEMUKSET SAAMASTAAN CPAP-
HOIDON OHJAUksesta JA HOIDON SUJUVUUDESTA**

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Kevät 2008
Pro gradu -tutkielma
Merja Lahtinen

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

Lahtinen Merja

Uniapneapotilaan kokemukset saamastaan Cpap-hoidon ohjauksesta ja hoidon sujuvuudesta

Pro Gradu –tutkielma, 61 sivua, 12 liitesivua

Ohjaajat: TtT, Dosentti Marja Kaunonen, TtT, Professori Eija Paavilainen ja THM Sirpa Salin

Hoitotiede

2008

Uniapnea on yksi kansansairauksistamme, jota sairastaa noin 150 000 suomalaista. Cpap-hoito (continuous positive airway pressure) on ensisijainen hoitomuoto keskivaikean ja vaikean uniapnean hoitoon painonpudotuksen ohella. Hoidon haittapuolena on huono hoitomyöntyvyys, sillä suuri osa potilaista keskeyttää hoidon alkuvaiheessa. Potilasohjaus on keskeinen hoitotyön osa-alue ja sen avulla potilaiden asennetta ja suhtautumista uniapnean Cpap-hoitoon voidaan saada myönteisemmäksi.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata uniapneapotilaiden kokemuksia saamastaan Cpap-hoidon ohjauksesta hoidon alkuvaiheessa ja hoidon sujuvuudesta kotona. Tarkoituksena oli myös tuoda esille kehitysehdotuksia hoidon ohjauksen parantamiseksi. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla kymmeneltä Cpap-hoidon aloittaneelta uniapneapotilaalta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Tutkimuksen mukaan potilaat olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa hoidon ohjaukseen. Tyytyväisyyttä aiheutti hyvin suunniteltu ja toteutettu hoitoprosessi, sisällöltään laadukas ohjaus sekä ohjauksen kokonaisvaltaisuus. Potilaita tuettiin hoidon aloittamisen jälkeen eri keinoin ja hoidon jatkuvuus oli turvattu.

Hoidon alkuvaiheessa potilailla oli monenlaisia ongelmia hoidossa käytettävän maskin ja laitteiston kanssa. Myös nukkumisessa laitteen kanssa koettiin vaikeuksia ja hoidosta seurasi sivuvaikutuksia, joista yleisimpiä olivat nenän ja suun kuivuminen. Asenne hoitoa kohtaan oli usein negatiivinen. Potilaat saivat voimia hoidon jatkamiseen läheisiltään, vertaisryhmiltä sekä siitä, että hoidosta huomattiin olevan apua itselle ja läheisille.

Potilaat kokivat hoidon organisoinnissa olevan epäkohtia, sillä jono unitutkimukseen ja Cpap-hoitoon oli tulosten mukaan pitkä ja se aiheutti joillekin potilaille turhautumista. Potilailla oli myös puutteelliset ennakkotiedot hoidosta. Lisätietoja potilaat jäivät kaipaamaan usealta eri hoidon osa-alueelta.

Tutkimuksen mukaan Cpap-hoidon ohjaus on potilaiden näkökulmasta onnistunutta, joskin ohjauksessa on myös kehitettäviä osa-alueita. Hoidossa ongelmia aiheuttavat maskiin ja laitteistoon liittyvät epämukavuudet. Tyytymättömyyttä hoidossa ja sen ohjauksessa aiheuttavat pitkät jonot ja ennakkotietojen puutteellisuus. Tulosten mukaan hoidon ohjausta voitaisiin kehittää siten, että ennakkotiedotusta hoidosta parannettaisiin ja omahoitajajärjestelmää kehitettäisiin uniapnean hoidossa

Avainsanat: potilasohjaus, uniapnea, Cpap-hoito

ABSTRACT

University of Tampere

Department of Nursing Science

Lahtinen Merja

Counselling for CPAP Treatment and Facility of Treatment as Experienced by Sleep Apneics

Master Thesis, 61 pages, 12 appendices

Supervisors: PhD Marja Kaunonen, PhD, Professor Eija Paavilainen, and MNSc Sirpa Salin

Nursing Science

2008

Sleep apnea is a national disease affecting about 150,000 Finns. In addition to weight loss, the gold standard for moderate and severe sleep apnoea is CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) treatment. The disadvantage is poor patient compliance; a significant proportion of patients withdraw from treatment during the initial phase. A key element in achieving a more positive attitude toward CPAP treatment is patient counselling.

This study aimed to describe how counselling for CPAP treatment and facility of treatment at home was experienced by sleep apneics. Additionally this study aimed to provide suggestions for improving patient counselling. The primary research method used thematic interviews of ten patients undergoing CPAP treatment. The data were analysed with inductive content analysis.

According to the study, the patients perceived the counselling positively. They found that a well designed and implemented treatment process as well as high-quality content and comprehensive counselling was satisfactory. The patients received ongoing support following onset of treatment, and the continuity of treatment was assured.

In the initial phase of treatment, the patients experienced some problems with the masks and devices used for treatment. Additionally, sleeping with a device was considered problematic. The treatment also had adverse effects, the most common of which being dryness of nose and mouth. Attitude toward the treatment was often negative. With the support of family members and peers and the benefits of treatment for themselves and family members patients found strength to continue treatment.

The organisation of treatment had negative elements from the patients' point of view. Results revealed that patients endure long waits for both sleep study and CPAP treatment, which some found frustrating. Further, patients received incomplete pre-treatment information. Patients also requested more information on various aspects of the treatment.

According to the study, patients found counselling for CPAP treatment mainly successful. There were a few issues which can be improved. Treatment was problematic due to the discomfort of masks and devices. The patients were dissatisfied with long waiting lists for both the treatment and patient counselling and with incomplete pre-treatment information. Study results suggest that patient counselling may be improved by increasing pre-treatment information and by developing a primary nurse system for sleep apnoea treatment.

Key words: patient counselling, sleep apnea, CPAP treatment

SISÄLTÖ:

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	5
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Uniapnea sairautena	6
2.2 Uniapnean diagnostiikka ja hoito	8
2.3 Cpap-hoito	9
2.4 Potilasohjaus hoitotyön menetelmänä	11
2.5 Potilasohjaus Cpap-hoidossa	15
2.6 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista	18
3. TUTKIMUSTEHTÄVÄT	19
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
4.1 Metodiset lähtökohdat	20
4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston hankinta	20
4.3 Aineiston analyysi	22
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
5.1 Onnistunut hoidon ohjaus	23
5.1.1 Onnistuneet hoidon puitteet	24
5.1.2 Hoidon opettelu	27
5.1.3 Kokonaisvaltainen hoito	29
5.2 Cpap-hoidon vaikutus elämäntilanteeseen hoidon alkuvaiheessa	34
5.2.1 Moninaiset ongelmat	35
5.2.2 Voimavarat apuna	39
5.2.3 Hoidon onnistuminen	42
5.3 Hoitoprosessin kehittämissuhteet	43
6. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	47
6.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökulmat	47
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	48
6.3 Tutkimustulosten tarkastelu	50
6.4 Tulosten sovellettavuus käytännön hoitotyöhön	55
6.5 Jatkotutkimushaasteet	57

LÄHTEET

LIITE 1. Haastatteluissa käytetyt teema-alueet

LIITE 2. Esimerkki analyysin etenemisestä

LIITE 3. Taulukko lähteinä käytetyistä Cpap-hoitoa ja potilasohjausta käsittelevistä aikaisemmista tutkimuksista

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Uniapnea on yksi kansansairauksistamme. Sitä sairastaa arviolta 150 000 suomalaista, joista hoidon tarpeessa on ainakin 100 000 (Herrala 2000). Uniapneetikkojen määrän arvellaan tulevaisuudessa vielä lisääntyvän, sillä väestö lihoo ja lihomisen myötä uniapneetikkojen määrä kasvaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 19). Uniapneaan on olemassa tehokas hoitomuoto, Cpap-hoito (Continuous positive airway pressure), joka onnistuessaan kohottaa potilaiden työkykyä, elämänlaatua ja vireystilaa heti ensimmäisen hoitoyön jälkeen (Polo 2005). Joillekin potilaille Cpap-hoidon aloittaminen on jopa elämää muuttava kokemus. Eräs Cpap-hoidossa oleva potilas kuvaa oloaan Cpap-hoidon aloituksen jälkeen näin: "Sitä on vaikeaa selittää, mutta minusta tuntui kuin olisin herännyt unimaailmasta" (Sims 2003).

Cpap-hoidon ongelmana on kuitenkin huono hoitomyöntyvyys, sillä hoitoon liittyviä ongelmia esiintyy noin 30-50% potilaista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 43). Tyypillisimmin ongelmat johtuvat laitteistoon liittyvistä seikoista tai hoidon sivuvaikutuksista (Pepin ym. 1995). Aina ongelmat eivät johda hoidon lopettamiseen, mutta jopa 20-50 % potilaista lopettaa hoidon alkuvaiheen kokeilun jälkeen (Merritt & Berger 2004).

Ohjauksen rooli Cpap-hoidon onnistumisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää (Herrala 2000, 49) varsinkin hoitoa aloitettaessa (Chervin ym. 1997), sillä ensimmäiset kokemukset hoidosta usein vaikuttavat siihen, jatkaako potilas hoitoa pidempään (Polo 2005, 701). Cpap-hoidon toteutus itsessään vaatii potilaalta rohkeutta ja luottamusta hoitomenetelmän mielekkyyteen (Polo 2005, 701). Pitkäaikaisen laitehoidon aloittaminen on joka tapauksessa potilaan arkipäivää muuttava kokemus (Hämäläinen 2000, 126), mikä voidaan tehdä potilaalle helpommaksi ohjauksen ja siinä välitettävän tiedon avulla.

Potilaan ohjaus on yksi keskeisimpiä hoitotyön osa-alueita. Sen merkitys potilaiden hoidossa korostuu nykyisin, sillä potilaiden hoitoajat ovat lyhentyneet ja potilaat kotiutuvat nopeasti. Potilaiden ohjaukselle jää vähän aikaa ja potilaat joutuvat oppimaan hoidossaan tarvittavat tiedot ja taidot lyhyessä ajassa. (Kyngäs 2003) Potilasohjauksen avulla potilaille pystytään välittämään tiedot ja taidot, joita he tarvitsevat jatkaessaan omaa hoitoaan kotona. Potilasohjauksen kautta potilaat saavat tietoa, johon perustuen he pystyvät päättämään omaan hoitoonsa liittyvistä asioista. (Redman 2001)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata uniapneapotilaiden kokemuksia saamastaan Cpap-hoidon ohjauksesta hoidon alkuvaiheessa ja hoidon sujuvuudesta kotona. Cpap-hoidon ohjauksen onnistumisen tutkiminen potilaiden näkökulmasta tuottaa arvokasta tietoa niistä ohjaukseen liittyvistä seikoista, joita on mahdollista kehittää. Myös hoidon onnistumisen tutkiminen tuottaa tietoa siitä, mihin ohjauksessa on tarpeellista kiinnittää huomiota, jotta hoito lähtisi sujumaan mahdollisimman hyvin. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille kehitysehdotuksia hoidon ohjauksen parantamiseksi.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Uniapnea sairautena

Uniapnea on sairaus, jossa unen aikana esiintyy toistuvia hengityskatkoja. Lyhytkestoisia hengityskatkoja esiintyy normaalistikin unen aikana, mutta niiden määrä ja kesto määrittävät sen, koska voidaan puhua sairaudesta nimeltä uniapnea. Uniapneasta käytetään kirjallisuudessa useita nimiä. Voidaan puhua uniapnea-oireyhtymästä, uniapnea-syndroomasta tai uniapneataudista. Kaikki nämä termit tarkoittavat samaa sairautta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 16) Tässä tutkimuksessa sairaudesta käytetään käsitettä uniapnea.

Uniapneaa sairastaa maailmanlaajuisesti 2-4% aikuisväestöstä (Tomlinson & Gibson 2007), Suomessa uniapnean sairastavuusluvut myötäilevät maailmanlaajuisia trendiä, sillä uniapneaa sairastaa Suomessa arviolta 3% keski-ikäisistä miehistä ja 2% keski-ikäisistä naisista. Sairaus on luokiteltu Suomessa kansansairaudeksi ja sen pelätään yleistyvän edelleen väestön lihomisen myötä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 19; Seppä ym. 2007) Uniapneaa esiintyy kaikenikäisillä ihmisillä vauvoista ikäihmisiin asti. Yleisin se on 30-60-vuotiailla miehillä. (Herrala 2000, 44) Suomessa obstruktiivista uniapneaa sairastaa arviolta 150 000 potilasta, joista 15 000:lla arvioidaan olevan vaikea-asteinen sairaus, 50 000:lla keskivaikea ja 85 000:lla lieväasteinen sairauden muoto. Uniapnea on ollut ja on yhä alidiagnosoitu sairaus, joten potilaiden määrä lisääntyy jatkuvasti. (Seppä ym. 2007)

Uniapnea voidaan jakaa kahteen eri muotoon, sentraaliseen ja obstruktiiviseen. Obstruktiivisessa uniapneassa hengityshäiriöt aiheutuvat pääsääntöisesti nielun alueen osittaisesta tai täydellisestä ahtautumisesta unen aikana (Giles ym. 2007; Seppä ym. 2007). Keskushermostoperäinen eli

sentraalinen uniapnea johtuu pääsääntöisesti hengityssäätelykeskuksen toimintahäiriöistä. Sentraalinen uniapnea on usein iäkkäämpien ihmisten sairaus kun taas obstruktiivista uniapneaa esiintyy kaikenikäisillä ihmisillä. (Herrala 2000, 44)

Uniapnean vaikeusaste määritellään hengityshäiriöiden (apnea-hypopnea indeksi = AHI) määrän ja oireiden avulla. AHI ilmoittaa, kuinka monta apneaa (täydellistä hengityskatkosta) ja hypopneaa (osittaista hengityskatkosta) on todettu tunnin unen aikana. Sairauden vaikeusaste on toisinaan hankala määritellä, sillä hengityskatkosten määrä ei ole aina suoraan verrannollinen oireiden määrään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 17)

Uniapnea voi johtua useista eri syistä (Herrala 2000, 44). Uniapnealle altistavia rakenteellisia tekijöitä ovat nenää ja nielua ahtauttavat rakenteelliset tekijät, leuan rakenteelliset tekijät sekä lihavuus, erityisesti vyötärölihavuus ja paksukaulaisuus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 22-23). Lihavuudesta johtuva kaulan runsas rasvakerros pienentää nielun läpimittaa ja huonontaa hengitystä. Noin 70% uniapneapotilaista on ylipainoisia (Seppä ym. 2007). Uniapnealle altistavia toiminnallisia tekijöitä ovat nenän ja nielun alueen tilapäiset häiriöt (ylähengitystieinfektiot, tilapäinen turvotus nenän limakalvolla), hengitykseen liittyvät tekijät ja keskushermostoa lamauttavat tekijät (alkoholi, keskushermostoa lamaavat aineet). (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 22-23)

Uniapnean oireet voidaan jakaa unen- ja valveaikaisiin. Unenaikaisia oireita ovat hengityskatkokset, kuorsaus, levoton yöuni, yöhikoilu, lisääntynyt yöllinen virtsaamisentarve ja närästys. Valveaikaisia oireita ovat päiväväsytys, aamupäänsärky, nukahtelutaipumus, muistihäiriöt, keskittymisvaikeudet, mielialahäiriöt, ärtyneisyys, impotenssi ja närästys. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 19) Oireet vaihtelevat potilaskohtaisesti. (Polo 2005, 686) Hoitamattoman uniapnean pitkäaikaisia vaikutuksia ovat työ- ja toimintakyvyn heikkeneminen, sydän- ja verisuonitautien paheneminen, psyykkisten ongelmien paheneminen, kuolleisuuden lisääntyminen sekä aivoverenkiertohäiriön riskin kasvaminen. Päiväaikaisen vireystilan heikentymisen vuoksi uniapnea kasvattaa riskiä työ- ja liikenneonnettomuuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 23-24, Seppä ym. 2007)

2.2 Uniapnean diagnostiikka ja hoito

Uniapnea kehittyy hitaasti ja perinteisesti erityisesti miesten kuorsausta on pidetty normaalina ilmiönä. Usein kuitenkin puoliso tuskastuu oireisiin ja tutkimuksiin hakeudutaan puolison aloitteesta. (Seppä ym. 2007) Uniapneaa epäiltäessä selvitetään ensin viittaavatko oireet uniapneaan vai johonkin muuhun samankaltaisia oireita aiheuttaviin sairauksiin. Uniapnean perusselvitykset tehdään perusterveydenhuollossa ja mikäli ne antavat aihetta epäillä uniapneaa, tehdään lähete erikoissairaanhoidon. Uniapnea todetaan unirekisteröinnissä, jossa tarkkaillaan hengitysteiden aukipysymistä, hengitysvastusta, rintakehän ja raajojen liikkeitä sekä pulssioksimetrillä mitattua veren happikylläisyyttä. Laajemmissa unirekisteröinneissä tutkitaan edellisten lisäksi aivosähkökäyrää, josta saadaan selville unen eri vaiheita. Unirekisteröinnin laajuuden tarve arvioidaan tapauskohtaisesti. Unirekisteröinnistä annetaan lausunto, jonka perusteella päätetään hoidosta. Lausunto suhteutetaan potilaan raportoimiin oireisiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 30-35)

Uniapnean hoidolla pyritään saamaan hengityskatkot loppumaan. Mikäli tässä onnistutaan, on hoito parantava. Joillakin hoitokeinoilla pystytään pitämään hengityskatkot hallinnassa, jolloin henkilö kokee parantuneensa ja sairaudesta johtuvat haittavaikutukset jäävät tulematta. Hoidon tavoitteena on parantaa potilaiden elämänlaatua, työ- ja toimintakykyä, ehkäistä rinnakkaissairauksien tuleminen ja ehkäistä uniapnean paheneminen. Tehokasta lääkehoitoa uniapneaan ei ole olemassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 38-45)

Ensisijainen hoitokeino ylipainoisille uniapneetikoille on painon pudotus. Joidenkin uniapneetikkojen hyväksi hoitomuodoksi on todettu asentohoito. Useimmiten potilaat kuorsaavat vähemmän kylkiasennossa. Selällä nukkumista voidaan ehkäistä tukemalla nukkuma-asento kylkiasentoon. Uniapnean hoitoon on kehitetty kielen ja alaleuan asentoon vaikuttavia laitteita, joista voi joillekin uniapneetikoille olla apua. Laitteet laitetaan suuhun yön ajaksi, jolloin ne estävät kielen taaksepäin vetäytymistä tai leuan eteenpäin työntymistä. Uniapneaa voidaan hoitaa myös kirurgisesti. Kirurgisen hoidon tavoitteena on avartaa ilmeteitä. Kirurgisten hoitojen teho uniapnean hoidossa on ristiriitaista ja vaatii lisää tutkimuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 38-45) Tässä tutkimuksessa keskitytään Cpap-hoitoon, joka on painonhallintaa unohtamatta uniapnean ensisijainen hoitomuoto. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 41-44)

2.3 Cpap-hoito

Cpap-hoito (Continuous Positive Airway Pressure) on ensisijainen hoitomuoto vaikeassa ja joskus keskivaikeassa uniapneassa (Giles ym. 2007). Cpap-hoidon periaatteena on saada hengitysteihin aikaan positiivinen ilmanpaine ("ilmalasta"), joka estää hengitysteiden kasaanpainumista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 41-44) ja mahdollistaa säännöllisen kaasujenvaihdon ja häiriöttömän unen (Polo 2005, 699). Paine saadaan hengitysteihin aikaan maskin ja ilmaa puhaltavan laitteen avulla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 41-44) Suurimmalle osalle potilaista Cpap-hoito osoittautuu tehokkaaksi (Seppä ym. 2007).

Cpap-hoito on suhteellisen uusi hoitomuoto, sillä se kehitetty uniapnean hoitoon vasta 1970-80 lukujen vaihteessa. Ensimmäisen Cpap-laitteen toi markkinoille Sullivan vuonna 1981. Muutaman vuoden kuluttua tästä laitteen todettiin olevan tehokas hoitomuoto uniapnean hoidossa ja hoitomuoto tuli yleisemmäksi. Alkuaikoina hoidossa käytetty maski liimattiin potilaan kasvoille iltaisin ja se aiheutti ongelmia hoitomuodon alkuvaiheissa. (Grunstein 1995) Laitekehityksen myötä laitteet ovat muuttuneet vuosien myötä hiljaisemmiksi ja pienikokoisemmiksi (Polo 2005, 752). Cpap-hoitoa arvioidaan tarvitsevan suomalaisista ainakin 40 000 potilaan (Herrala 2000, 45).

Cpap-hoitoa voidaan antaa potilaalle, jolla on todettu uniapnea ja jolla hoidon on todettu korjaavan unenaikaisia hengityshäiriöitä. Hoidolla ei ole varsinaisia vasta-aiheita, mutta kaikki potilaat eivät sopeudu laitehoitoon. Cpap-hoito ei paranna sairautta. Jotta hoidosta olisi apua, laitetta olisi käytettävä vähintään viitenä yönä viikossa, 3-4 tuntia kerrallaan. Kun hoito toteutuu kunnolla ja oikea painetaso on saavutettu, uni yleensä normalisoituu eikä poikkeavia heräämisiä esiinny. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 41-44)

Cpap-hoidon etu muihin hoitomuotoihin verrattuna on se, että laitteesta saa avun välittömästi hoidon alettua. Hoidon päiväaikaista vireystilaa, työkykyä ja elämänlaatua kohentava vaikutus on koettavissa usein jo ensimmäisen hoitoyön jälkeen. (Polo 2005, 699) Hoitoa voidaan kokeilla lähes kaikille potilaille ja jos se osoittautuu sopimattomaksi, muita hoitokeinoja voidaan kokeilla (Grunstein 1995, 1108). Laitehoito voidaan aloittaa joko sairaalassa tai potilaan kotona. Sopiva hoitopaine etsitään joko manuaalisesti tai automaattisäätöisellä Cpap-laitteella. (Polo 2005, 701)

Cpap-hoidosta aiheutuvat sivuvaikutukset ovat suhteellisen vähäisiä. Yksi yleisimpiä hoitoon liittyviä ongelmia on nenän limakalvojen ärtyminen. (Pepin ym. 1995, Zozula ym. 2001, Sosiaali-

ja terveysministeriö 2002) Muita hoitoon liittyviä ongelmia ovat maskiin liittyvät epämukavuuden tunteet sekä sopeutumattomuus ylipaineeseen. (Pepin 1995, Zozula ym. 2001) Suomalaisten tyypillisimmät ylipainelaitteesta raportoimat haitat ovat: nenäongelmat, laitteen ääni, sopimaton maski, maskiin, remmistöön ja letkuun liittyvät tekniset hankaluudet, liikkumisen ja matkailun ongelmat, ongelmat laitteen kanssa nukahtamisessa, nielun/suun kuivuminen tai kipu, laitteen haitta perhe-elämälle tai sosiaalisille suhteille, kasvojen ihottuma/rikkoumat sekä laitteen liian iso koko. (Hämäläinen 1998)

Yli 90 % Cpap-hoidossa olevista potilaista kokee saavansa laitehoidosta apua (Merrett & Berger 2004). Silti hoitomuodon hoitomyöntyvyys on huonoa, sillä vain noin 60-80% potilaista hyväksyy hoidon ja jatkaa sitä (Seppä ym. 2007). Hoitomyöntyvyydellä tarkoitetaan Cpap-hoidossa sitä, että potilas käyttää laitetta ennalta suunnitellusti ja kykenee pitämään maskia kasvoillaan koko yön (Herrala, 2000, 55).

Cpap-laite on lääkinnällinen kuntoutuslaite, jota koskevat sekä laki ja asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta että kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain apuvälineisiin viittaavat kohdat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 47) Suomen lain mukaan apuvälinepalvelua ovat apuvälineen tarpeen määrittäminen, apuvälineiden kokeileminen ja antaminen omaksi tai käytettäväksi, käytön opetus, käytön seuranta ja välineiden huolto (Suomen laki, Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, 8§). Lain mukaan potilaan hoidosta vastaava yksikkö on velvollinen järjestämään potilaalle hoitoon tarvittavat välineet lääkinnällisenä kuntoutuksena. Cpap-laitteet sekä niiden lisävarusteet, kuten letkustot, maskit, suodattimet, kostuttimet ja kiinnitysremmistöt määrätään erikoissairaanhoidossa tapahtuvan käyttöaiheen ja laitteen sopivuuden määrittelyn perusteella ja korvataan yleensä lääkinnällisenä kuntoutuksena. (Polo 2005 758-759) Uniapneatarvikkeet jaetaan yleensä erikoissairaanhoidosta, sillä välineiden valinta ja siihen liittyvä potilasohjaus sekä käytön valvonta vaativat erikoisosaamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 47)

Cpap-laitteet ovat pienikokoisia sähkökäyttöisiä laitteita, joissa moottori puhalttaa letkuston välityksellä huoneilmaa tasaisena virtana maskiin ja sitä kautta potilaan hengitysteihin. Laitteistoon kuuluvat laitteen lisäksi maski, letku ja kiinnitysremmistö. (Herrala 2000, 56; Polo 2005, 752) Cpap-laitteita on olemassa kahta eri tyyppiä, vakiopaineinen sekä automaattinen laite. Tavanomainen Cpap-laite tuottaa vakiopaineen hengitysteihin sekä sisään- että uloshengityksen ajaksi. Automaattiset eli itsesäätyvät tai neuvovat Cpap-laitteet havainnoivat käytön aikana

ylähengitysteiden ahtautumista ja säätävät tarvittavan painetasen sen mukaisesti. Automaattilaitteita käytetään hoidon aloituksessa silloin kun laitteeseen määritetään optimaalista painetta sekä yhä enemmän myös uniapnean pysyvänä hoitolaitteena kotona. Varsinkin silloin kun tarvittava painetaso on korkea, hoitomyöntyvyys on parempi automaattilaitetta käyttäessä. (Polo 2005, 753)

Cpap-laitteistoon kuuluva maski voi olla joko nenän päälle tai nenän ja suun päälle laitettava. Sopiva maski on tärkein osa laitteistoa. Sitä on voitava käyttää koko yö ilman sivuvaikutuksia. Maski ei saa painaa ylähuulta tai nenänvartta. Useimmiten kaupallisista maskeista löytyy sopiva jokaiselle potilaalle. Erityistilanteissa voidaan valmistaa potilaille henkilökohtainen maski. Maski kiinnitetään potilaan kasvoille remmistön avulla. Kiinnitysremmistö säädetään niin, että maskin reunasta ei synny ilmavuotoja käytön aikana. Maski ei saa olla liian kireällä, koska tällöin saattaa syntyä painevammoja. (Herrala 2000, 56-60)

Cpap-laitteeseen voidaan yhdistää erillinen hengitysilman kostutin. Varsinkin talviaikaan huoneistoissa on kuiva ilma lämmityksestä johtuen. Lämminvesikostuttimen käyttäminen on tehokkain tapa vähentää hoitoon liittyviä paikallisia limakalvojen ärsytysoireita. Myös erilaisia paikallishoitolääkkeitä, esimerkiksi nenästeroideja, vasokonstriktoreja, nenäöljyjä ja kostutusliuoksia voidaan käyttää. (Polo 2005, 753)

Cpap-laitteiston huoltaminen on tärkeää. Laitteistoon kuuluva maski tulisi pestä päivittäin lämpimällä vedellä ja miedolla pesuaineella. Myssy, kiinnitysremmi ja mahdollinen leukaremmi pestään kerran viikossa tai tarpeen mukaan. Ilmaletku pestään viikoittain miedolla pesuaineella ja huuhdellaan huolellisesti. Laitteissa käytetään suodattimia, jotka puhdistavat sisäänhengitetyn ilman pölyistä. Eri laitevalmistajilla on suodattimien vaihtovälien suositukset, joita on noudatettava. Suodattimen on oltava aina paikallaan laitetta käytettäessä. (Herrala 2000, 60-61)

2.4 Potilasohjaus hoitotyön menetelmänä

Potilasohjausta on pidetty tärkeänä kautta koko hoitotyön historian ajan (Sanford 2000), mutta ohjauksen merkitys potilaan hoidossa korostuu nykyään aikaisempaa enemmän hoitoaikojen lyhentymisen vuoksi. (Kyngäs 2003; Salanterä ym. 2005) Potilasohjauksen keskeisyys hoitotyössä näkyy myös hoitotieteessä, sillä ohjausta tutkitaan siinä paljon. Rinnakkain ja synonyyminä käsite esiintyy neuvonnan, opetuksen ja tiedon antamisen käsitteiden kanssa. Käsitteen englanninkielisiä nimikkeitä ovat patient education, counselling, guidance, advice ja education. Ohjaus-käsitteelle

tyypillisiä ominaispiirteitä ovat ohjattavan ja ohjaajan konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Ohjauksen ennakkoehtoja ovat ohjaajan ammatillinen vastuu sekä ohjausvalmiudet. Ohjauksen seurauksena on sekä ohjaajan että ohjattavan oppiminen, voimaantuminen, itseohjautuvuuden kasvu, terveyden edistäminen sekä kansantalouden säästöt. (Kääriäinen & Kyngäs 2005)

Potilasohjausta tapahtuu silloin, kun potilaan tilanteeseen liittyvistä asioista keskustellaan tavoitteellisesti. (Kääriäinen ym. 2006) Potilasohjaus voi olla tiedostettua tai tiedostamatonta (Redman 2001), joskin Kyngäksen (2003) mukaan ideaalinen potilasohjaus on ennalta suunniteltua, yksilöllistä ja motivoivaa. Potilasohjauksen antaminen edellyttää ohjaajalta ammatillista vastuuta turvata potilaalle riittävä ohjauksen saanti. Ohjaajan tulisi tietää riittävästi ohjattavista asioista, ohjausmenetelmistä (Kääriäinen ym. 2006; Kyngäs ym. 2007) ja oppimisen periaatteista (Kyngäs ym. 2007, 34) sekä pystyä luomaan hyvä ohjausilmapiiri (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Hyvä ohjaaja on innostava ja motivoiva (Kyngäs 2003) sekä kannustaa asiakasta luottamaan omiin kykyihinsä ja tukee päätöksenteon oma-aloitteisuutta (Kyngäs ym. 2007). Ohjaaminen vaatii sekä verbaalista että nonverbaalista kommunikointia ohjaajan ja ohjattavan välillä. (Carpenter & Bell 2002, 160; Kyngäs ym. 2007)

Potilasohjausta voidaan toteuttaa monenlaisin menetelmin eri ympäristöissä. Sopivan ohjausmenetelmän valinta vaatii tietämystä potilaan oppimistyylistä ja siitä, miten potilas omaksuu opittavat asiat. Tämä vaatii perehtyneisyyttä potilaan taustatekijöihin. (Kyngäs ym. 2007, 33) Useimmiten ohjaus toteutetaan suullisena yksilöohjauksena, sillä sitä pidetään ryhmäohjausta vaikuttavampana (Kääriäinen & Kyngäs 2005b) ja se antaa mahdollisuuden potilaslähtöiseen ohjaukseen (Kyngäs ym. 2007, 74). Ohjausta voidaan antaa potilashuoneissa, käytävillä tai asiakkaan kotona. Paras ohjausympäristö on sellainen, jossa voidaan häiriöttä keskittyä ohjattavaan asiaan. Hyvän ohjausympäristön tulisi olla mahdollisimman neutraali. Toimenpidehuoneet tai pelkoa herättävien instrumenttien näkeminen saattaa vaikeuttaa potilaan keskittymistä ohjaukseen. (Kyngäs ym. 2007, 37)

Potilasohjauksessa käytetään hyvin usein apuna kirjallista materiaalia (Salanterä ym. 2005), ja sen tarkoituksena on tukea suullista ohjausta (Walsh & Shaw 2000; Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Kirjallisella ohjausmateriaalilla tarkoitetaan erilaisia kirjallisia ohjeita ja oppaita. Ne voivat olla yhden sivun mittaisia ohjeita tai useamman sivun mittaisia oppaita. (Kyngäs ym. 2007, 124)

Potilasohjauksessa voidaan käyttää apuna myös erilaista kuvamateriaalia, kuten videonauhaa. Videonauhojen käyttämisen etuna potilasohjauksessa on videon toistettavuus täysin samanlaisena suurelle yleisöjoukolla, jolloin jokainen ohjattava saa täysin samanlaisen ohjauksen. Videon avulla pystytään myös välittämään tehokkaasti sekä asenteita että arvoja. Videonauhan avulla pystytään antamaan tietoa kahden eri aistin, näön ja kuulon, kautta. Video-ohjauksen huonoja puolia ovat ne, että videon valitseminen ja sopivuuden tarkistaminen saattaa olla hankalaa. Kaikista aiheista ei ole olemassa videomateriaalia. Video-ohjausmuoto on verrattain kallis, sillä rahaa kuluu sekä nauhan tekoon ja videolaitteiden hankintaan. (Kiger 1995, 152)

Hyvä ohjausmenetelmä on havainnollistaminen eli demonstraatio. Sillä tarkoitetaan näyttämällä opettamista ja sen tarkoituksena on antaa asiakkaalle selkeä kuva siitä, miten jokin asia tehdään. Havainnollinen esittäminen ja harjoittelu ovat parhaita menetelmiä erilaisten käytäntöjen, kuten inhalaattorin käyttämisen opettelussa. Havainnollinen esitys on hoitajan johtamaa, mutta sen päämääränä on saada potilas kiinnostumaan asiasta ja harjoittelemaan itse opeteltavaa toimintaa. (Kynäs ym 2007, 128-130)

Potilasohjausta voidaan antaa myös puhelimitse. Puhelinohjauksen lähtökohtana voi olla asiakkaan ensikontakti terveydenhuoltoon tai hoidon seuranta. (Kynäs ym. 2007, 117) Puhelinohjauksen on todettu parantavan terveydenhuollon tehokkuutta ja nopeutta. Lisäksi sen on todettu vähentävän tarvetta hakeutua vastaanotolle, sillä koulutettu sairaanhoitaja voi selvittää puhelimesta valtaosan potilaiden ongelmista. Tätä kautta syntyy säästöjä terveydenhuollon kuluissa. (Hyryn kangas-Järvenpää 2007) Puhelinohjauksen tulisi olla suunniteltua ja hyvin toteutettua ja siihen sisältyy tietosuojakysymyksiä, sillä hoitohenkilökunta ei voi varmistua siitä, että puhelimesta on oikea henkilö. Puhelinohjauksen heikkouksia on lisäksi se, että sanattoman viestinnän keinot jäävät käyttämättä ja hoitaja joutuu tekemään päätelmät potilaan sanallisen viestin avulla. Heikkouksista huolimatta puhelinohjausta käytetään runsaasti hyväksi potilaiden hoidossa. (Kynäs ym. 2007 117-120)

Tulevaisuudessa ohjausmenetelmänä voidaan käyttää tietoverkkoja avuksi. Tällä hetkellä tietokoneen välityksellä tapahtuva ohjaus on melko vähäistä, mutta saattaa yleistyä tulevaisuudessa. Tietokoneohjauksen hyviä puolia ovat ohjeiden yhdenmukaisuus sekä ajallinen saatavuus, heikkouksia taas ovat vähäiset mahdollisuudet muokata ohjelmia sekä hoitajien kouluttautumattomuus verkkotaitoihin. (Kynäs ym. 2007, 122-123)

Kääriäisen ja Kyngäksen (2005b) mukaan potilaat ovat tyytyväisiä ohjaukseen silloin kun he saavat riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Tyytymättömyyttä sen sijaan aiheuttaa sisällöltään niukka ohjaus. Potilaiden ohjaustarpeet kohdistuvat sairauteen ja sen hoitoon sekä näistä selviytymiseen. Potilaiden ohjaustarpeiden tunnistamisesta on ristiriitaista tietoa. Hoitohenkilökunnalle ohjaustarpeiden arviointi on vaativaa, sillä potilaiden ohjaustarpeet vaihtelevat yksilöllisesti. Ohjauksesta huolimatta potilailla ei aina ole riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Ohjauksella on tutkimuksen mukaan vain vähän tai ei ollenkaan vaikutusta lähes kolmannekseen potilasta (Kääriäinen ym. 2005).

Hyvälle potilasohjaukselle on useita esteitä. Rajallinen aika, omistautumattomuus potilasohjaukselle, puutteelliset opetusyritykset ja huonot ohjaustaidot voivat olla esteinä opetuksen onnistumiselle. (Carpenter & Bell 2002, 159) Ohjauksessa ongelmia aiheuttavat myös ajan puute, tilojen epäasianmukaisuus ja puutteellinen välineistö. (Kääriäinen & Kyngäs 2006) Toisinaan ongelmia ohjauksessa aiheuttaa potilaiden oma terveystietäytyminen ja uskomukset. Jos potilas ei usko annettavaan hoitoon tai ohjaukseen tai ei suostu muuttamaan terveystietäytymistään omien henkilökohtaisten mielipiteidensä vuoksi, saattaa ohjaus jäädä tehottomaksi. (Kyngäs ym. 2007, 32-33) Ohjauksen resurssit ja terveydenhuoltohenkilökunnan tiedot sairauksista ja niiden hoidosta ovat Suomessa kokonaisuudessaan melko hyvät. Sen sijaan hoitavan henkilöstön tiedot kuntoutuksesta ja valmiudet tukea potilaiden itsehoitoa ovat puutteelliset. Asenteet ohjaukseen ovat tutkimusten mukaan pääasiassa myönteisiä. (Kääriäinen & Kyngäs 2006)

Aikaisempien tutkimusten mukaan potilaat kokevat ohjauksen usein riittämättömäksi (Stenman & Toljamo 2002, Kyngäs ym. 2004; Kääriäinen ym. 2005) ja jäävät kaipaamaan lisää tietoa lähes kaikista ohjauksessa käsitellyistä asioista (Heikkinen ym. 2006). Parhaiten potilaat kokevat saavansa tietoa sairaudesta, sen oireista ja hoidosta (Kyngäs ym. 2004; Heino 2005; Heikkinen ym. 2006). Ohjaus koetaan riittämättömäksi etenkin lääkityksen, sivuvaikutusten, ruokavalion, sairauden ennusteen ja sosiaalisen tuen alueelta (Stenman & Toljamo 2002; Kyngäs ym. 2004; Kääriäinen 2005; Heikkinen 2006). Silti potilaat kokevat, että potilasohjaus lähtee heidän yksilöllisistä tarpeistaan (Stenman & Toljamo 2002; Kyngäs 2004). Ohjauksen ilmapiiri koetaan yleensä hyväksi ja ohjaavan henkilön asenteet ohjaukseen positiivisiksi (Kääriäinen ym. 2005). Ohjauksen heikkouksiksi koetaan ohjeiden epäyksilöllisyys, epätäsmällisyys sekä epäjohtonmukaisuus (Kyngäs 2004).

Kääriäinen ja Kyngäs (2005a) määrittelevät ohjauksen aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin ja jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Maailman terveysjärjestö määrittelee ohjauksen suunnitelluksi toiminnoksi, joka tähtää terveyteen ja sen ylläpitämiseen. (Phillips 1999, 20) Ohjaus voidaan myös määrittellä prosessiksi, joka mahdollistaa ohjattavan oppimisen. (Kiger 1995, 65)

Tässä tutkimuksessa ohjaus määritellään ennalta suunnitelluksi toiminnaksi, jonka tavoitteena on ohjattavan oppiminen sekä itsehoitomahdollisuuksien parantaminen.

2.5 Potilasohjaus Cpap-hoidossa

Potilasohjauksesta on tehty hoitotieteessä paljon tutkimusta. Potilaan näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia hoidon ohjauksesta on tehty jonkun verran. Yksikään aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista ei käsittele potilasohjausta uniapneaa sairastavan potilaan näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa Cpap-hoidon potilasohjauksella tarkoitetaan ennalta suunniteltua ohjauksellista toimintaa Cpap-hoitoa ohjattaessa. Cpap-hoito on usein pitkäaikainen hoitomuoto (Herrala 2000), ja potilasohjausta tapahtuu jatkuvasti potilaan hoidon ajan. Tässä tutkimuksessa keskitytään siihen ohjaukseen, joka potilaalle annetaan silloin, kun Cpap-hoito on alkuvaiheessa.

Cpap-hoitoa aloitettaessa potilaille annetaan sairauden hoitoon ja laitteiston käsittelyyn liittyvää ohjausta. Potilasohjauksen tavoitteena lisätä potilaan omia mahdollisuuksia ja voimavaroja selviytyä sairaudestaan ja sen hoidosta (Salanterä ym. 2005). Cpap-hoidon ohjauksen toteuttavat yleensä hoitajat, jotka ovat tärkeässä roolissa hoidon onnistumisen kannalta (Seppä ym. 2007). Hoitajien tehtävänä on ohjata laitteiden käyttö potilaille sekä antaa ohjausta elämäntapamuutosten toteuttamisessa (Meritt & Berger 2004). Ohjaustilanne on hoitajalle vastuullinen tehtävä ja siihen tulisi suhtautua sen mukaisesti (Carpenter & Bell 2002). Parhaimmillaan ohjaussuhteesta muodostuu kahden ihmisen välinen dialogi, joka vie kohti ohjaustavoitetta. Toimivan dialogin avulla ohjaussuhteesta tulee avoin ja perinteiset ohjaaja-ohjattava roolien rajat hämärtyvät ja ohjaustilanteesta hyötyvät sekä ohjaaja että ohjattava. (Sanford 2000)

Cpap-hoitoa ohjatessaan hoitajan tulisi ottaa huomioon potilaiden yksilölliset ohjaustarpeet ja pyrkiä vastaamaan niihin (Ingadottir 2006). Ohjaus on potilaan tarpeista lähtevää ja yksilöllistä silloin, kun potilaan taustatekijät ja tiedontarve otetaan huomioon ohjausta annettaessa. Potilaan motivaatioon ohjaustilanteessa vaikuttaa se, kuinka tärkeitä potilaalle ovat asiat, jotka ohjauksessa

käydään lävitse ja haluaako hän ottaa vastaan tietoa. Joillakin potilailla saattaa olla aikaisempaa taustatietoa sairaudestaan eikä ohjausta tarvitse aloittaa perusasioista. (Kyngäs ym. 2007) Potilaan aikaisempi tieto uniapneasta ja Cpap-hoidosta voidaan selvittää ohjauksen alussa kysymällä sitä potilaalta ja ohjaus voidaan keskittää potilaan tärkeiksi kokemiin seikkoihin. Motivaatiota voidaan myös lisätä luomalla konkreettinen tavoite hoidolle. (Kyngäs ym. 2007, 32) Silti ohjaustilanteissa hoitajan on hyvä muistaa, että ohjattava on itse vastuussa valinnoistaan ja toiminnastaan, sillä mikäli ohjattava ei ole halukas oppimaan, hoitajan tehtävä on haastava ellei jopa mahdoton (Kääriäinen & Kyngäs 2005).

Cpap-hoitoa ohjattaessa on hyvä muistaa, että Cpap-hoidon aloittaminen voi olla potilaalle elämää monella tavalla muuttava kokemus (Hämäläinen 2000, Ingadottir 2006). Potilaiden ei ole välttämättä helppo hyväksyä sitä tosiasiaa, että he tarvitsevat teknistä laitetta ylläpitämään terveyttään (Ingadottir 2006). Laitehoito ei ole pelkkä lääkinnällinen kokemus, vaan se muokkaa ihmisen arkipäivää monella tavoin. Kroonista sairautta sairastavan ihmisen arkipäivä muuttuu aina jollain tavalla diagnoosin myötä eikä hengityshoitolaitetta käyttävän henkilön kokemukset eroa näistä kokemuksista. Cpap-laite tuo tilanteeseen oman lisänsä, sillä laite tuo sidonnaisuutta ja huoltovelvoitteita. (Hämäläinen 2000) Vaikka Cpap-laitehoito koetaankin elämää muuttavaksi kokemukseksi, potilaat haluavat tulla kohdatuiksi terveinä yksilöinä (Zozula ym, 2001, 396-397). Silti emotionaalisiin tarpeisiin vastaaminen on tärkeää Cpap-hoidon ohjausta annettaessa (Hämäläinen 2000).

Cpap-hoidon hoitomyöntyvyys on tutkimusten mukaan huonoa (Seppä ym. 2007). Potilasohjaus on yksi hoitotyön menetelmistä, jonka avulla hoitomyöntyvyyttä ja suhtautumista Cpap-hoitoon voidaan parantaa (Chervin ym. 1997; Hoy ym. 1999; Merritt & Berger 2004; Golay ym. 2006). Erityisen tärkeää ohjaus ja sen onnistuminen on Cpap-hoitoa aloitettaessa (Chervin ym. 1997), sillä Cpap-laitteen pysyväiskäyttöön sitoutumiseen vaikuttavat usein ensimmäiset käyttöön liittyvät kokemukset (Polo, 2005). Se, miten hoitohenkilökunta ohjaa hoitoa ja miten sairauteen reagoidaan vaikuttaa hoitomyöntyvyyteen. Myös usko sairaudesta paranemiseen on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. (Zozula ym. 2001, 396-397) Potilasohjausta käsittelevissä tutkimuksissa on todettu, että potilasohjaus parantaa potilaiden elämänlaatua, terveydentilaa, hoitoon sitoutumista, itsehoitoa ja tiedon määrää (Kääriäinen & Kyngäs 2005b).

Cpap-hoitoa ohjattaessa ohjauksen sisällön miettiminen on tärkeää. Asiallinen, ohjauksessa saatu tieto auttaa potilaita terveyttään koskevissa päätöksissä ja antaa heille mahdollisuuden olla mukana

hoidossaan. (Carpenter & Bell 2002; Phillips 1999) Ohjattaessa Cpap-hoitoa potilaille tulee kertoa hoidon merkitys sairauden kannalta (Herrala, 2000, 49), sillä pitkäaikaista sairautta sairastavien potilaiden selviytymisen ehto on, että heillä on riittävästi tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta ja he ovat kykeneviä käyttämään tietojaan ja taitojaan (Kynge ym., 2004).

Cpap-hoidon ohjausta annettaessa on muistettava, että teknisen laitteen tulo elämään tuntuu potilaista hämmästyttävältä hoidon alkuvaiheessa (Herrala, 2000, 52, Grunstein, 1995). Cpap-hoidon onnistuminen edellyttää potilaan yhteistyökykyä ja -halua. Naamarin ja paineen kanssa nukkuminen vaatii potilaalta rohkeutta ja luottamusta hoitomenetelmän mielekkyyteen. (Polo 2005, 701) Varsinkin ensimmäinen yö maskin kanssa on uusi ja outo tilanne jokaiselle potilaalle. Maskin paine saattaa alkuun tuntua epämiellyttävältä. Tunne voidaan välttää siten, että potilaiden annetaan kokeilla Cpap-hoitoa päiväaikaan ennen varsinaista koko yön hoitoa. (Herrala, 2000, 52, Grunstein, 1995)

Cpap-hoidon ohjauksessa tärkeää on hyvän ja istuvan maskin sovittaminen (Herrala, 2000; Zozula ym. 2001), oikeantyyppisen laitteen valinta (Herrala, 2000, 49) ja kunnollinen perehdyttäminen laitteen toimintaan (Zozula ym. 2001; Smith ym. 1998). Cpap-hoidossa olevien potilaiden tiedontarpeiden on todettu kohdistuvan uniapneaan sairautena, sairauden pitkäaikaisvaikutuksiin, laitteistoon ja sen toimintaan sekä maskeihin. Potilaat tarvitsevat hoitohenkilökunnan apua sopivan maskin löytämisessä ja remmistön säätämisessä. Tekniset laitteet saattavat tuntua potilaista pelottavilta ja uhkaavilta. Jotta laite tulisi tutuksi, sen toiminta tulisi käydä lävitse suullisesti ja potilaan tulisi saada harjoitella laitteen käyttöä hoitajan läsnä ollessa. (Smith ym. 1998)

Laitteen mukana potilaille pitäisi antaa kirjallinen käyttöohje, jota lukemalla potilas selviää laitteen käytöstä kotona. (Kingsley ym. 1995) Lyhenteiden hoito- ja ohjausaikojen vuoksi kirjallisen materiaalin merkitys potilasohjauksessa on tullut tärkeäksi. Kirjallisella ohjausmateriaalilla ei saa kuitenkaan korvata suullista ohjausta kokonaan. (Walsh & Shaw 2000). Hyvin valmistellulla kirjallisella materiaalilla pystytään välittämään tietoa sekä vaikuttamaan potilaiden kokemuksiin ja motivaatioon. (Salanterä ym. 2005) Mikäli Cpap-hoidossa tulee ongelmia, tulee potilailla olla mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön niiden ratkaisemiseksi (Herrala, 2000).

Potilaiden sopeutuminen laitehoitoon ei välttämättä ole helppoa. Sitä saattaa helpottaa muiden Cpap-hoitoa käyttävien potilaiden tapaaminen, sillä muiden samassa tilanteessa olevien tapaaminen saattaa olla uusille potilaille huojentava kokemus (Polo 2005, 701). Vertaistuen on todettu olevan

tärkeää Cpap-hoidossa oleville potilaille (Likar ym. 1997; Murphy ym. 2000; Dickerson & Kennedy 2006) ja se toimii laitehoidon motivointikeinona, tiedonjakamisen kanavana ja sosiaalisen tuen lähteenä (Dickerson & Kennedy 2006)

Myös läheiset ja heidän tarpeensa tulisi huomioida Cpap-hoitoa ohjattaessa, sillä laite vaikuttaa heidän nukkumiseensa. Kuorsaus ja laitteesta tuleva ääni saattavat häiritä läheisiä niin, että he joutuvat nukkumaan eri huoneessa. (Merrett & Berger 2004, 49) Läheisille annettu tieto hoidosta on tärkeää, sillä he saattavat olla avainasemassa siinä, että laitetta käytetään asianmukaisesti. Myös potilaat haluavat saada tietoa laitteen vaikutuksesta perhe-elämään ja omaisten lepoon (Smith ym. 1998).

2.6 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Uniapnea on merkittävä sairaus, jota sairastaa Suomessa 2-3% aikuisväestöstä. Sairaus on luokiteltu kansansairaudeksi, jonka pelätään yleistyvän tulevaisuudessa. Sairauden oireet ovat elämänlaatua heikentäviä ja hoitamattomana sen pitkäaikaisvaikutukset ovat vakavia (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, Seppä ym. 2007). Ensisijainen hoitomuoto uniapneetikolle on painonpudotus, mutta jos siinä ei onnistuta, on hoitomuotona Cpap-hoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 41-44)

Cpap-hoidolla tarkoitetaan ylipainehengityshoitoa. Ylipaine saadaan aikaiseksi ilmaa puhaltavan laitteen, siihen kuuluvan kasvoille kiinnitettävän maskin ja letkuston avulla. Ylipaine estää hengitysteiden kasaanpainumista unen aikana (Giles ym 2007). Suurimmalle osalle potilaista Cpap-hoito osoittautuu tehokkaaksi. Silti hoitomuodon ongelmana on huono hoitomyöntyvyys, sillä lähes 20-40 % potilaista keskeyttää hoidon sen epämukavuuden tai muiden syiden vuoksi. (Seppä ym. 2007)

Potilasohjaus on keskeisimpiä hoitotyön toimintoja (Sanford 2000) ja sen on todettu parantavan potilaiden elämänlaatua, hoitoon sitoutumista ja tiedon määrää (Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Potilasohjauksen avulla potilaiden on helpompi tehdä omaa terveyttään koskevia päätöksiä ja valintoja. (Carpenter & Bell 2002; Phillips 1999) Cpap-hoidon potilasohjauksen on todettu parantavan hoitomyöntyvyyttä varsinkin hoidon alkuvaiheessa (Chervin ym. 1997). Hoitajat ovat avainasemassa ohjauksen ja hoidon onnistumisen kannalta, sillä he voivat vaikuttaa potilaan suhtautumiseen laitehoitoon ohjauksen avulla (Merritt & Berger 2004; Seppä ym 2007).

Onnistunut potilasohjaus edesauttaa potilaita suhtautumaan laitehoitoon positiivisesti, sillä hoidon onnistuminen vaatii uskoa ja luottamusta hoidon mielekkyyteen (Polo 2005, 701). Cpap-hoidon ohjauksessa potilaille tulisi kertoa hoidon merkitys sairauden kannalta, sovittaa hyvä ja istuva maski, valita sopiva laitteisto sekä ohjata laitteen käyttö potilaalle. (Herrala, 2000). Teknisen laitteen tulo osaksi omaa elämää saattaa hämmentää potilaita (Kingsley ym, 1995), minkä vuoksi henkisen tuen antaminen potilaille on tärkeää (Hämäläinen, 2000, Ingadottir 2006). Muiden uniapneaa sairastavien potilaiden tapaaminen saattaa auttaa laitehoidon hyväksymisessä (Polo 2005, 701), sillä vertaistuen on todettu olevan tärkeää Cpap-hoidossa oleville potilaille (Likar ym, 1997; Murphy ym. 2000; Dickerson & Kennedy 2006). Myös läheisten huomioiminen ohjauksessa on tärkeää, sillä uniapnea ja sen laitehoito saattaa vaikuttaa koko perheen nukkumiseen sitä häiriten. (Merrett & Berger 2004, 49)

Ohjauksen rooli on Cpap-hoidon onnistumisen kannalta merkittävä. Silti Cpap-hoidon ohjauksesta on tehty vain niukasti tutkimusta. Vielä harvemmin tutkimuksia on tehty hoitotieteen näkökulmasta. Hoidon ohjauksen onnistumista ja siihen vaikuttavia tekijöitä on mahdotonta arvioida ilman tutkimusta. Tämä tutkimus keskittyy Cpap-hoidon ohjaukseen ja siihen, miten ohjaus onnistuu potilaan näkökulmasta katsoen.

3. TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata uniapneapotilaiden kokemuksia saamastaan Cpap-hoidon ohjauksesta hoidon alkuvaiheessa ja hoidon sujuvuudesta kotona. Tarkoituksena on tuoda esille kehitysehdotuksia hoidon ohjauksen parantamiseksi. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten potilaat kokevat saamansa ohjauksen Cpap-hoitoa aloitettaessa ja miten hoito onnistuu kotona. Tutkimuksen tuottamia tietoja käytetään hyväksi Cpap-hoidon ohjausta kehitettäessä.

Tutkimuksessa etsitään vastauksia seuraaviin tutkimustehtäviin:

1. Minkälaista ohjausta potilaat ovat saaneet Cpap-hoidon alkuvaiheessa?
2. Miten potilaat kuvaavat Cpap-hoidon alkuvaihetta?
3. Mistä Cpap-hoitoon liittyvistä asioista potilaat olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa?

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Metodiset lähtökohdat

Tutkimuksen tarkoitus ohjasi tutkimuksen strategisia valintoja. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen, koska tutkimuksessa pyritään tutkimaan uniapneapotilaita ja heidän kokemuksiin kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi & Remes 2006, 128-152). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen, hänen kokemuksensa ja niihin liittyvät merkitykset (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Tämä tutkimus pyrkii selvittämään ihmisen kokemuksia Cpap-hoidon ohjauksesta ja hoidon alkuvaiheesta ja sen vuoksi laadullisen tutkimusotteen valinta on perusteltua. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on usein induktiivisuus, jossa havainnot tehdään yksittäisestä tapahtumista ja, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. Päätelmät tehdään aineistolähtöisesti ja tavoitteena on osallistujien näkökulman ymmärtäminen (Kylmä & Juvakka 2007, 22), johon tässäkin tutkimuksessa pyritään.

Laadullista tutkimusta käytetään menetelmänä silloin, kun tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa tai teoriaa ja tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä on vähän tai ei ollenkaan aikaisempaa tutkimustietoa (Kylmä & Juvakka 2007, 30). Vaikka uniapnean Cpap-hoidosta on olemassa paljon tutkimustietoa, ohjaukseen liittyviä asioita on harvemmin tutkittu. Cpap-hoidosta tehdyt tutkimukset ovat useimmiten lääketieteellisiä eikä niissä ole käytetty hyväksi hoitotieteellistä näkökulmaa. Vielä harvemmin on käytetty laadullista menetelmää, jolla saadaan ilmiö kuvattua syvällisemmin ja laajemmin.

4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston hankinta

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa. Tiedonantajien valinnassa tulee huomioida, että heillä on tietoa tutkimusaiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 88; Kylmä & Juvakka 2007, 26) Tämän tutkimuksen kohderyhmänä olivat Tampereen yliopistollisen sairaalan uniapneapotilaat, joille Cpap-hoito oli aloitettu ensimmäistä kertaa. Tutkimukselle haettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto sekä tutkimuslupa tiedonkeruuyksikön johtajalta. Eettisen toimikunnan lausunnon ja tutkimusluvan saamisen jälkeen aloitettiin tutkittavien rekrytointi, joka suoritettiin tiedonkeruuyksikön kanssa yhteistyössä. Ennen tutkimuksen aloittamista tiedonkeruuyksikön henkilökunnalle järjestettiin pienimuotoinen tiedotustilaisuus, jossa informoitiin tutkimuksesta sekä annettiin potilaille jaettavat tutkimuksesta kertovat lomakkeet.

Tutkimukseen osallistujat rekrytoitiin siten, että Tampereen yliopistollisen sairaalan unipoliklinikan henkilökunta tiedusteli kohderyhmään sopivien potilaiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Mikäli potilaat suostuivat harkitsemaan osallistumistaan tutkimukseen, heille annettiin tutkimuksesta infokirje ja suostumuslomake, joihin heillä oli mahdollisuus tutustua kotona. Infokirjeessä oli tutkijan yhteystiedot, jolloin potilailla oli mahdollisuus ottaa tutkijaan yhteyttä lisätietojen saamiseksi. Mikäli potilaat suostuivat osallistumaan tutkimukseen, he täyttivät suostumuslomakkeen ja lähettivät sen postitse tutkijalle. Allekirjoitetun suostumuslomakkeen saatuaan tutkija oli henkilökohtaisesti yhteydessä tutkittaviin. Tutkimukseen osallistujien henkilöllisyys jäi ainoastaan tutkijan tietoon.

Tiedonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, jossa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77). Haastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun kysymyksessä on vähän kartoitettu, tuntematon alue. Haastattelun avulla tutkimuskohteesta saadaan syviä ja rikkaita tietoja. (Hirsjärvi & Remes 2006, 194) Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77) Haastatteluiden teema-alueet (LIITE 1) muodostettiin tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen pohjalta.

Tutkimukseen osallistui 10 potilasta, joista kolme oli naisia. Kaikille tutkittaville oltiin tehty yöpolygrafia, jonka perusteella heille oli määrätty aloitettavaksi Cpap-hoito. Tutkittavat olivat iältään 33-68 –vuotiaita. Tutkittavien keskimääräinen ikä oli 53 vuotta. Tutkittavien Cpap-hoidon aloituksesta oli kulunut vähintään kaksi viikkoa ja enintään puoli vuotta. Keskimäärin Cpap-hoidon aloituksesta oli kulunut kahdeksan viikkoa. Tutkittavista neljälle Cpap-hoidon aloitus oltiin tehty sairaalassa ja kuudelle kotona. Kaikki tutkittavat olivat saaneet Cpap-hoidon ohjauksen sairaalassa joko unilaboratoriossa tai unipoliklinikalla.

Tutkija ja tutkittava sopivat tutkimushaastattelun ajankohdan ja paikan. Haastattelut suoritettiin helmi-huhtikuussa 2007. Haastatteluista kuusi suoritettiin Tampereen yliopiston terveystieteiden osaston kirjaston ryhmätyöhuoneissa ja loput tutkittavien kotona. Seitsemässä haastattelussa oli paikalla vain tutkija ja tutkittava, kolmessa haastattelussa oli paikalla perheenjäsen, joka pysyi kuuntelijan roolissa. Haastatteluiden alussa pyrittiin luomaan luottamuksellinen ilmapiiri.

Haastattelut nauhoitettiin C-kasetille, nauhoitukseen pyydettiin tutkittavien lupa. Haastattelut kestivät 25-55 minuuttia, keskimäärin 41 minuuttia. Aineiston keruulla pyrittiin saturaatioon eli kylläntymiseen. Saturaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa aineisto alkaa toistamaan itseään eikä ilmiöstä saada enää uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 89) Saturaation varmistumiseksi tehtiin kymmenen haastattelua, vaikka saturaatiota havaittiin tapahtuvaksi jo kahdeksannen haastattelun kohdalla.

Kaikissa tutkimushaastatteluissa käytiin lävitse etukäteen määritellyt teema-alueet (LIITE 1). Teema-alueiden järjestys ja laajuus vaihtelivat haastatteluiden välillä. Haastattelu pyrittiin pitämään keskustelunomaisena, jotta ilmapiiri olisi mahdollisimman avoin. Haastateltavat saivat kertoa aiheesta sen, mitä pitivät tärkeänä. Haastatteluiden jälkeen tutkija merkitsi ylös haastattelun keston ja mahdolliset ensivaikutelmat haastattelun jälkeen. Tutkijan merkinnät auttoivat analyysivaiheessa siten, että niiden avulla pystyttiin analyysivaiheessa palauttamaan mieleen haastatteluiden aikana mieleen tulleet asiat.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi, jota voidaan pitää perusanalyysimenetelmänä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93). Sisällönanalyysi on tapa järjestää, kuvailla ja kvantifioida tutkittavaa ilmiötä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3) ja sen avulla voidaan kerätty tieto tiivistää niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3; Janhonen & Nikkonen 2001, 23-33) Sisällön analyysissa voidaan edetä kahdella tavalla joko lähtien aineistosta (induktiivisesti) tai jostain käsitejärjestelmästä (deduktiivisesti) (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Tämän tutkimuksen analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, jonka pyrkimyksenä oli luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus.

Aineiston käsittely aloitettiin kuuntelemalla haastattelut ja kirjoittamalla ne sanasta sanaan auki. Haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian kunkin haastattelun jälkeen. Analysoitavaa aineistoa kertyi yhteensä 108 sivua (riviväli 1,5, fonttikoko 12, Times New Roman). Aineiston analysointi aloitettiin, kun kaikki tutkimushaastattelut oli tehty ja haastattelut oli litteroitu. Analyysi aloitettiin siten, että aineisto luettiin aktiivisesti läpi useaan kertaan, jonka jälkeen valittiin analyysiyksikkö. Analyysiyksikön valinta on sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe ja sitä ohjaa aineiston luonne ja laatu. Tavallisimmin analyysiyksikkönä käytetään sanaa, sanayhdistelmää, lausetta, lausumaa tai

ajatuskokonaisuutta (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5) Tämän tutkimuksen analyysiyksiköksi valittiin aiheen kannalta merkittävän ilmaisun sisältämä lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus, sillä niiden ajateltiin olevan parhaita yksikköjä aineiston analysoimiseksi.

Analyysiyksikön valinnan jälkeen aineistosta etsittiin tutkimuskysymysten kannalta merkitseviä alkuperäisilmaisuja, joita kertyi 570 kappaletta. Alkuperäisilmaisut kerättiin yhteen ja ne pelkistettiin. Pelkistetyt ilmaisut pyrittiin pitämään mahdollisimman paljon alkuperäisilmausujen kaltaisina. Pelkistetyt ilmaisut koodattiin numeraalisin koodein, jotta alkuperäinen ilmaisu olisi helposti löydettävissä.

Pelkistämisen jälkeen ilmaisut ryhmiteltiin siten, että samaa tarkoittavat ilmaisut koottiin yhteen ja niistä muodostettiin alakategorioita. Alakategorioille annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Analyysia jatkettiin yhdistämällä samansisältöisiä kategorioita yhteen ja niistä muodostettiin yläkategorioita. Muodostetuille yläkategorioille annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Tämän jälkeen muodostuneet yläkategoriat yhdistettiin niiden sisällön mukaan ja niistä muodostettiin pääkategorioita. Pääkategorioille annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Mikäli aineiston kannalta oli tarpeellista, pääkategoriat koottiin yhteen ja niistä muodostettiin yhdistäviä kategorioita, joiden avulla ilmiötä pystyttiin kuvaamaan (LIITE 2). (Kyngäs & Vanhanen 1999)

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Onnistunut hoidon ohjaus

Potilaat kuvasivat Cpap-hoidon ohjausta monipuolisesti. Analyysin tuloksena annettua Cpap-hoidon ohjausta syntyi kuvaamaan yhdistävä kategoria onnistunut hoidon ohjaus, joka muodostui pääkategorioista (1) onnistuneet hoidon puitteet, (2) hoidon opettelu ja (3) kokonaisvaltainen hoito (Taulukko 1). Onnistunut ohjaus oli potilaan näkökulmasta katsoen huolellisesti suunniteltu, ammattitaitoisesti toteutettu ja sisällöltään rikas.

TAULUKKO 1. Onnistunut hoidon ohjaus

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEG.
Aikataulun pitävyys Varatun ajan riittävyys Kiireettömyys	Aikataulullinen onnistuminen		
Hoitajat hoidon ohjaajina Lääkäri hoidossa mukana Korkea ammattitaito	Ammatillisuus	Onnistuneet hoidon puitteet	
Leppoisuus Mukavat hoitajat	Hyvä ilmapiiri		
Ohjauksen selkeys Ohjauksen perinpohjaisuus Ohjauksen laajuus	Ohjauksen ymmärrettävyys		
Hengittämisen harjoittelu Maskin kokeilu Maskin opettelu Laitteen opettelu Pesujen opettelu	Laitteiston käytön opettelu		
Hoitaja valitsi maskin Maskeista keskusteltiin Maski valittiin sovitamalla	Maskin valinta	Hoidon opettelu	Onnistunut hoidon ohjaus
Monisteet nenähoidosta Apuvälineet nenähoidossa Nenän kunnon seuranta	Nenähoidon ohjaus		
Lupa soittaa Lupa kysyä Kirjalliset ohjeet tukena	Itsehoidon tuki		
Läheisten tiedonsaannin tärkeys Läheiset infotilaisuudessa Kirjalliset ohjeet hyödyksi omaisille	Läheisten huomioiminen	Kokonaisvaltainen hoito	
Leikkaushoito vaihtoehtona Tutkimustulosten selvittäminen	Hoitovaihtoehtojen selvittäminen		
Ennakkotiedot Kontrollikäynnit Jatkokäytäntö apuvälineissä Uusi mahdollisuus	Hoidon jatkuvuus		
Yksilöohjaus Ryhmäohjaus Ryhmätilaisuus Suullinen ohjaus Kirjallinen ohjaus Kuvallinen ohjaus	Ohjauksen monimetodisuus		

5.1.1 Onnistuneet hoidon puitteet

Aikataulullinen onnistuminen

Potilaat kokivat, että Cpap-hoidon ohjaus oli aikataulullisesti onnistunutta. Aikataulullinen onnistuminen tarkoitti sitä, että vastaanotolle päästiin ajoissa, aikaa oli varattu riittävästi ja

vastaanotto päättyi sovitusajan puitteissa. Potilaiden mukaan aikataulun pitävyys kertoo potilaiden kunnioittamisesta, sillä odottaminen tuntuu turhautavalta. Lisäksi aikataulun pitävyys on tärkeää käytännön seikkojen, kuten pysäköinnin kannalta, sillä aikataulun pitäminen helpottaa arvioimaan esimerkiksi parkkimittariin tarvittavan rahan määrää. Potilaat pitivät tärkeänä sitä, että vastaanottojen jälkeen voi sopia muita hoidettavia asioita. Aikataulullinen onnistuminen tarkoitti potilaiden näkökulmasta myös sitä, että heille oli varattu riittävästi aikaa Cpap-hoidon aloituksen yhteydessä. Riittävä aikavaraus varmisti sen, että ohjaustilanteen ilmapiiri oli kiireetön ja rauhallinen, jonka ansiosta potilailla oli aikaa sisäistää opeteltavat asiat ja miettiä hoitoon liittyviä epäselviä asioita.

”..kun mää menin soittaa sinne ovikelloa niin hoitaja sanoi että teillähän on aika että määhän pääsin ihan yllättäen vissiin muutamaa minuuttia ennempään kun varsinainen aika oli ettei ainakaan semmosta tunnetta tullu että pistetään niinkun joskus hammaslääkärissä että pari kolmekin ihmistä on vielä vaikka oli samalle lääkärille aika niin ei semmosta ylibuukkaamista ollu ..ja oon oikeestaan tykänny siitä että kun on tarvinnu rahaa automaattiin laittaa niin ..tai siis parkkimittariin niin siellä suunnilleen tietää pääsevänsä pois sinä aikana ettei tarvii pelätä et on sakkolappu ikkunassa..kyllä se täällä niinkun toimii että voi muutakin asioita sopia niinkun sen jälkeen (43)”

”... ajattelin että olipas tässä pitkä aika kun sai sairaanhoitajan kanssa puhua (nauraa) kun yleensä ei saa kun hätäsesti .. kun siinä tulee semmonen tunne kun sää oot pienellä ajalla ettet sää kerkiä edes .. ei sun tuu siinä mieleen asiat mitä sun piti puhua.. mutta sillä oli aikaa niin että siis mulla oli varmaan puol tuntia aikaa, tais olla ylittekin et ei .. siä tuli niinkun sellainen olo että kerkis ajatteleen en asiat että mitä piti kysyä ja mitä piti selvittää (96)”

”...että tota tuntu siltä että voi rauhassa niinkun kysellä ..(33)”

Ammatillisuus

Potilaiden näkökulmasta onnistuneeseen hoidon ohjaukseen kuului se, että he kokivat hoitohenkilökunnan osaavan ohjattavan asian. Tämä teki ohjauksesta ammatillisesti korkealaatuista. Potilaiden hoitoon osallistui ammatillaisia eri ammattiryhmistä. Hoidon päävastuussa olivat hoitajat, jotka vastasivat laitteen opastuksesta ja muusta käytännön neuvonnasta. Lääkärin roolia hoidossa kuvattiin vähäiseksi, enemmän taustavaikuttajan rooliksi. Lääkärinä oltiin nähty kerran tai kaksi kertaa koko uniapnean hoidon aikana.

”hoitajalla oli aikaa opastaa kädestä pitäen se on kyllä parempi...(35)”

”mut lääkäri oli siinä sitten loppuvaiheessa ..hän niin kuin katto siinä paineet...se on lääkäri se joka ne paineet ...(5)”

Hoitoon osallistunutta henkilökuntaa, sekä lääkäreitä että hoitajia, kuvattiin ammattitaitoisiksi. Koettiin, että henkilökunta koostui asiantuntijoista uniapnean hoidossa. Eräs potilas mietti, että valitaanko hoitajat uniapnean hoitoon erityisen tarkasti, koska hänellä oli niin hyvät kokemukset henkilökunnasta.

”ajattelin mielessäni, et onkohan tänne puolelle valittu hoitaja jotenkin erityisen tarkan seulan läpi kun aina coxasta kuulee et sinne ei ihan kaikki pääse niin ajattelin et mahtaako tänne olla samalla lailla (98)”

”..lääkäri tässä oli hyvin ammattitaitoinen(60)”

Hyvä ilmapiiri

Potilaat kokivat, että onnistuneeseen hoidon toteutukseen kuului hyvä ilmapiiri, joka oli vallinnut ohjausta annettaessa. Hyvä ilmapiiri oli rento ja sen saivat aikaan mukavat hoitajat, jotka olivat ulospäinsuuntautuneita ja ystävällisiä. Hoitajien kuvattiin reippaiksi ja mukaviksi. Hyvä ilmapiiri auttoi potilaita rentoutumaan ja rohkaisi heitä esittämään kysymyksiä.

” .. miellyttävät kokemukset ei oo tota jäänyt mitään traumoja.. mun mielestä ne on ollu ihan semmosia reippaita ja semmosia .. mää tykkää kumminkin ettei tarvii olla niin kauheen virallinen että voi olla semmonen vähän että morjens vaan... mun mielestä voi olla semmonen rennompi .. voi vähän.. vaikka kertois jonkun vitsinkin niin ei ole yhtään väliä .. siis semmonen ilmapiiri ettei tarvii olla niin tärkeä (72)”

Ohjauksen ymmärrettävyys

Onnistuneeseen ohjaukseen kuului myös se, että annettu ohjaus oli ymmärrettävää. Ymmärrettävä ohjaus oli kielenkäytöltään selkeää ja asiat selvitettiin niin, että potilaat pystyivät seuraamaan ohjausta. Suullisen ohjauksen tueksi potilaat saivat kirjallisia ohjeita, joita he pitivät hyvinä ja selkeinä. Ohjaus oli perinpohjaista, sillä asiat selitettiin siten, ettei potilaille jäänyt epäselviä asioita.

Ohjauksessa tuli potilaille paljon uutta asiaa, jonka vuoksi annettua tietomäärää pidettiin laajana. Ohjauksen laajuudesta huolimatta potilaat kokivat ohjauksen pysyneen ymmärrettävänä.

”kyllä ne tietää et mitä ne puhuu ..ettei ole tarvinnut tosiaan kysellä et mitä se tarkoittaa ..(15)”

”kun tota siis siä kyllä ihan oikeesti ne selittää sen niin tarkkaan sen jutun et sää et lähde sieltä epävarmana sitten mitenkään (92)”

”et se joka meille sitä neuvo niin neuvo kyllä tosi hyvin (68)”

5.1.2 Hoidon opettelu

Laitteiston käytön opettelu

Cpap-hoidon ohjauksen aikana potilaat opettelivat käyttämään laitteita ja niihin kuuluvia oheistarvikkeita. Laite esiteltiin potilaille siten, että laite laitettiin päälle ja sen kanssa hengittämistä kokeiltiin. Laitteen kanssa hengittämisen harjoittelu antoi potilaalle varmuutta, selkeyttä ja luottamusta siihen, että laitteen kanssa nukkuminen onnistuu. Istuen laitteen kanssa hengittely tuntui potilaista epämiellyttävältä, mutta makuulla hengittäminen onnistui paremmin. Potilaat pitivät tärkeänä sitä, että he saivat kokeilla maskia hereillä ollessa ja tuntea, miltä maskin valskaaminen tuntuu.

”mää aattelin että mitenkähän tämmösen kanssa oikein ei kai tästä mitään tulisi mutta sitten kun pääsin makaan niin ja oikeen aseteltiin niin remmit kunnolla niin se oli ihan kuin oli iän kaiken ollu se päässä ettei siinä ollu niinkun mitään (50)”

”ihan käytännössä niin että tota pisti maskin päälle ja tota kokeiltiin laitteen toimivuutta ja sitten et miltä se tuntuu hengittää(35)”

”ja sitten koitettiin se maski että tiesin mikä.. mitä . miltä tuntuu silloin jos se valskaa tai .. (89)”

Maskin kokeilemisen lisäksi sen toimintaan kiinnitettiin huomiota ohjauksen aikana. Mikäli maskissa oli irtoavia osia, ne irrotettiin ja näytettiin potilaille, kuinka maski kootaan taas yhdeksi palaksi. Samassa yhteydessä potilaille neuvottiin laitteiden puhdistus- ja huoltotoimenpiteitä. Laitteen tekniset ominaisuudet ja laitteen käyttö käytiin ohjauksessa perusteellisesti läpi. Laite oli

pöydällä ja hoitaja ohjasi laitteiston käytön ja puhdistuksen. Potilaille jäi tunne, että laitteisto käytiin perusteellisesti lävitse ja siitä ei jäänyt heille epäselviä asioita.

”kun sain niinkun tän laitteen mikä mulla nyt on niin se käytiin vielä perusteellisesti läpi(32)”

”en en se annettiin mulle kotiin no siinä näytettiin mitenkä se kootaan, mitenkä se pistetään maski kasvoille kuinka se pistetään käyntiin elikkä ihan normaalit laitetoiminnot näytettiin siinä ja mitkä osat irtoa ja minkälainen legopeli se viritelmä on(56)”

Maskin valinta

Maskin valinta muodosti merkittävän osan Cpap-hoidon ohjauksesta. Maskin valinnassa noudatettiin erilaisia käytäntöjä. Joskus maskin valitsi potilaiden puolesta hoitaja, joka arvioi potilaiden kasvoja ja valitsi maskin oman ammattitaitonsa perusteella. Tällöin potilas ei nähnyt tai sovittanut muita maskivaihtoehtoja.

”niin ne arvioivat ilmeisesti ainakin mun ymmärtääkseni kohtalaisen ammattitaitoisesti mun naamaa ja mietiskelivät että nenämaski se on mut en mä edes nähnyt niitä muita maskeja(57)”

Joidenkin potilaiden kohdalla maski valittiin neuvottelun avulla. Potilaille kerrottiin erilaisista maskivaihtoehtoista ja niiden käyttötavoista. Lähinnä potilailta kysyttiin, haluavatko he käyttöönsä nenämaskin vai nenä-suumaskin. Maskin valintaan päädyttiin keskustelun perusteella, mutta potilaille oltiin mainittu, että maskia voi vaihtaa tulevaisuudessa mikäli valittu maski ei tunnukaan sopivalta jatkuvassa käytössä.

”kysyttiin että otanko mieluummin tän nenämaskin vai kokonaamarimaskin (42)”

Yleisimmin maski valittiin sovittamisen perusteella. Potilaat saivat sovittaa erilaisia maskeja, joista valittiin käyttöön sopivin. Sovitettavia maskivaihtoehtoja oli useita, yleensä vähintään kolmea erilaista mallia.

”maskit muuttuu ja niitä sitten soviteltiin ja kokeiltiin et mikä on paras naamalle(16)”

”joo siinä oli useempia useempia tota kokeiltavana ja tota niistä valittiin sopivin (35)”

Nenänhoidon ohjaus

Ohjaukseen kuului nenänhoidon läpikäyminen, jota toteutettiin eri tavoin. Kaikki potilaat olivat saaneet mukaansa kirjallisia ohjeita nenänhoidosta. Ohjeissa oli lueteltu nenätippojen nimiä, joita potilaat saattoivat käyttää nenänhoidossa avukseen. Ennaltaehkäisyksi potilaille oltiin annettu mukaan yksi nenäsuihke, jota potilaat halutessaan voisivat käyttää nenäongelmien torjumiseksi. Lisäksi potilaat olivat saaneet ohjausta muista nenäsuihkeista, joita he voivat tarvittaessa kokeilla nenänhoidon avuksi. Ohjauksessa annettiin myös tietoa mahdollisista sivuvaikutuksista ja potilaita kehoitettiin seuraamaan nenän mahdollista kuivumista. Eräs potilas oli saanut Cpap-laitteeseen kostuttimen, jolla nenän sivuvaikutuksia pyrittiin hillitsemään.

”annettiin mukaan se nenäsumute ..ja sanottiin että kannattaa kattella että jos rupee nahka kuivuun ..siinä on kuitenkin aika voimakas ilmavirta koko ajan (14)”

”oli lappu että jos tulee nenäongelmia tai jotain vesinuhaa .. millä nimellä se nyt on ja sitten on niitä tippoja haet(70)”

5.1.3 Kokonaisvaltainen hoito

Itsehoidon tuki

Potilaita ei hoidon aloituksen jälkeen jätetty yksin, vaan itsehoitoon annettiin paljon tukea. Tukea itsehoitoon potilaat saivat puhelimen ja kirjallisten ohjeiden kautta. Arvokkaimman tuen potilaat saivat puhelinneuvonnasta. Hoidon aloituksen yhteydessä potilaille annettiin puhelinnumeroita ja tarkat kellonajat, jolloin heillä oli mahdollisuus soittaa hoitohenkilökunnalle ja kysyä hoitoon liittyvistä asioista. Puhelintuki rohkaisi potilaita hoidossa ja antoi turvallisuuden tunteen. Potilaista tuntui helpottavalta se, että heitä rohkaistiin soittamaan ja kysymään asioista. Potilaat kokivat, että heistä ja hoidon onnistumisesta välitetään.

”..samaten sanoo aina nää sairaanhoitajatkin siellä osastolla että taikka polilla että tota ilman muuta soitat ja kysyt että älä rupee pähkinöitteen itte sen enempää että tota sinne on tarkat ajat että koska voi soittaa ja mun mielestä se on aika hyvä tuki ja turva ettei jää sen kanssa yksin (94)”

”mutta jos nyt tulee jotain ongelmia niin soita sitten heti... että siinä mielessä mä oon.. niinkun.. ihan turvallisella mielellä että ... (6)”

Potilaiden mukaan myös kirjalliset ohjeet tukivat heitä omahoidossa. Vaikka kaikki ohjeet olikin käyty suullisesti lävitse, kirjallisista ohjeista pystyi tarvittaessa tarkistamaan asioita. Kirjallisia ohjeita ei välttämättä luettu hoidon aloituksen jälkeen lävitse, vaan niitä käytettiin tietopankkina tarvittaessa.

”..etten mää enää niitä oo lukuun mutta kaikki paperit jota mää oon sieltä saanu on siellä samassa laukussa että samaten näitä tullikaavakeita myöten että ei niinkun mikään ei ole kateissa että jos tulis semmonen tunne et mää haluaisin jotain kattoo siitä..(44)”

”joo kyllä olen on tota monta kirjallista ohjetta on kyllä..niistä pystyy sitten tarkistamaan ... (35)”

Läheisten huomioiminen

Potilaiden kokemuksen mukaan heidän läheisensä huomioitiin hoidon ohjauksessa. Läheisten mukaan ottaminen tuntui tärkeältä, sillä Cpap-hoidon koettiin vaikuttavan koko perheen nukkumiseen. Potilaat kokivat tärkeänä sen, että läheiset hyväksyvät hoidon ja sairauden osaksi perheen elämää sekä saavat sairaudesta asiallista tietoa. Potilaat ajattelivat, että läheisten tiedonsaanti auttaa heitä hyväksymään laitteen osaksi perheen arkipäivää.

”ettei se mitään vaarallista ole kun sitä hoidetaan ja sen vuodon voi ohjata pois kyllä se todellakin, vaimo –taikka mies, kumpi nyt sitten näkee että mistä tässä on kyse (28)”

”mistä se johtuu ja minkä takia nää hengityskatkokset on ja miten ne oikeesti on ja miten se vaikuttaa kyllä siinä on kumppanilla paikallaan olla tietoo ja sitä me saatiin kyllä hienosti(62)”

Läheiset otettiin parhaiten huomioon ryhmätilaisuuksissa. Varsinaisessa Cpap-hoidon aloituksessa läheisiä ei ollut mukana kenelläkään haastatelluista. Mikäli potilaille olisi tarjottu mahdollisuutta ottaa läheinen mukaan ohjaukseen, olisivat he sitä saattaneet harkita. Tällaista mahdollisuutta ei kuitenkaan oltu esitetty, joten läheisiä ei ollut mukana hoidon aloituksessa.

Ryhmäohjaustilaisuus järjestettiin kaikille Cpap-hoidon aloittaneille potilaille hieman hoidon aloituksen jälkeen. Siinä potilaille annettiin lisätietoa ja informaatiota Cpap-hoidosta ja uniapneasta. Tilaisuuteen oli mahdollista ja toivottavaa ottaa läheinen mukaan. Läheisen mukanaolo ryhmässä tuntui hyvältä sekä potilaan että läheisen kannalta. Läheisten mukanaoloa tilaisuudessa rajoitti se,

että tilaisuus järjestettiin kesken työpäivän ja omaisilla ei ollut mahdollisuutta olla poissa töistä tilaisuuden vuoksi.

”on sillon kun oli se tiedotustilaisuus mihin nimenomaan toivottiin että lähin omainen joka hoitaa tai joka on kumppanina niin tulis mukaan sinne kuulemaan ja se oli ihan hieno homma ja hyvä homma ..(62)”

” hän kertoi varsin selvästi, selväsanaisesti kyllä tästä asiasta mikä tää on ja mistä se johtuu, mitä se merkitsee se toi, me oltiin vaimon kanssa yhdessä kuuntelemassa niin vaimo sano ihan samaa että tota tietää huomattavasti enemmän kun niistä papereista olis ajatellut niistä hengityслиiton tai...niistä niistä lyhyistä esitteistä se oli ihan hyvä infotilaisuus (58)”

Mikäli läheiset eivät päässeet ryhmäohjaustilaisuuteen, heillä oli kuitenkin mahdollisuus tutustua sairauteen potilaille annettujen kirjallisten ohjeiden avulla.

”tähän tilaisuuteen olis niinkun puolisoikin saanut tulla mutta se ei töittensä takia päässy mut se on lukenut ne kaikki – mitä mää sain sieltä ison nipun lappuja .. (94)”

Hoitovaihtoehtojen selvittäminen

Ohjauksen yhteydessä potilaille selvitettiin hoitovaihtoehtoja ja erilaisia hoitomahdollisuuksia. Potilaille kerrottiin leikkaushoitovaihtoehtoista ja joidenkin potilaiden kohdalla niitä harkittiinkin. Potilaat pitivät tärkeänä sitä, että heille kerrottiin vaihtoehtoista. Leikkaushoito on potilaiden mielestä houkutteleva vaihtoehto, sillä sen ajateltiin parantavan vaivan täysin. Ohjauksessa potilaille oltiin kuitenkin kerrottu leikkaushoitojen rajallisuus uniapnean hoidossa ja se auttoi heitä osaltaan hyväksymään Cpap-hoidon elämäänsä. Potilaat pitivät myös tärkeänä sitä, että heille selvitettiin unitutkimuksen tulos, sillä se auttoi heitä ymmärtämään sairauden merkityksen vointiinsa. Perusteellinen tutkimustulosten selittäminen auttoi potilaita hyväksymään laitehoidon osaksi elämäänsä.

”et jos ne vaan iän myötä pahenee ja laite ei käy niin .. mikä sitten.. kun se .. mulle jäi vaan se mieleen että puhuttiin siitä että voi sitten tota kitalakea pehmeätä osaa tuolla jotenkin niinkun piikittää .. sekin on vaan joku hetken ilo että pari kolme vuotta et se ei oo niinkun pitkä ilo että mikäs semmosia ihmisiä sitten auttaa jos(74)”

”...kyllä joo varsinkin tuolla unipoliklinikalla niinkun tuli yön jälkeen niinkun eihän sitä oikeen uskonut että uni on niin rauhatonta..siinä kun tulee semmosia hengityskatkoksia ja muuta..niin tota sillon sitä vasta oikein ymmärsi että ei ole ihme jos vähän päivisin väsyttääkin (34)”

Hoidon jatkuvuus

Potilaiden hoito Cpap-hoidon aloitusvaiheessa oli toteutettu siten, että potilaiden näkökulmasta heidän hoitonsa jatkuvuus oli turvattu. Hoidon jatkuvuudella tarkoitettiin sitä, että potilaat olivat saaneet hoidosta etukäteistietoja ja he olivat voineet orientoitua hoitoon etukäteen. Lisäksi potilaat tiesivät suunnitelman jatkohoidosta ja seuraavan käynnin ajankohta oli jo tiedossa. Etukäteistietoja hoidosta annettiin eri tavoin. Potilas olivat saattaneet saada kirjallista mainosmateriaalia uniapneasta jo vuosi ennen hoidon aloitusajankohtaa. Potilaat olivat myös saaneet kokeilla maskia ja laitteen kanssa hengittämistä etukäteen, joten he tiesivät hoidon aloitukseen tullessaan mitä hoito pitää sisällään. Etukäteiskokeilut olivat olleet pikaisia, mutta ne auttoivat potilaita orientoitumaan hoitoon edeltäkäs.

”...joskus aikasemmin sitä maskia kokeilin(23)”

Cpap-hoidon aloituksen jälkeen hoidon jatkuvuudesta pidettiin huolta siten, että potilaille oltiin järjestetty kontrollikäyntejä hoidon tiimoilta. Jokainen haastatelluista tutkittavista tiesi kontrollikäynnin olevan joko tulossa tai he olivat jo käyneet hoitoon liittyvällä kontrollikäynnillä. Potilaat tiesivät kontrollikäyntinsä suunnitellun ajankohdan etukäteen ja heille oltiin kerrottu, mikäli kontrollikäynti jostain syystä viivästyisi.

”hmm.. sen verta tiedän että tota tää ensimmäinen taikka tää toinen käynti on sitten niinkun kuukauden päästä (97)”

”seuraava kontrollikäynti mulla on lääkärikäynti ja sitten on lähtökohtana et se oli noin kolmen neljän kuukauden kuluttua alotuksesta mutta siellä on kuulemma nyt ruuhkaa(53-54)”

Hoidon jatkuvuudesta pidettiin huolta myös siten, että potilaille oltiin selvitetty apuvälineiden lainakäytäntö tulevaisuutta ajatellen. Potilaat kertoivat, että varsinkin maskeihin liittyvä apuvälinekäytäntö oli selitetty heille tarkkaan. Potilaat tiesivät, että jos heillä on epäsopiva maski niin heillä on mahdollisuus vaihtaa maskia jatkossa. Potilaille oli myös selvitetty, kuinka usein maskia voi vaihtaa kuluitta.

”nyt viimeksi, sanottiin et kaks maskia vai mitä se oli niin vuodessa(28)”

”... se nyt yksi maski vuodessa vai miten se oli ...saa käydä näitä myöhemmin sitten vaihtamassa ..ehkä just siitä ei ollu puhetta et voisi erilaista kokeilla jos siltä tuntuu (36)”

Hoidon jatkuvuutta tarkoitti potilaiden mielestä myös se, että heille annettiin uusi mahdollisuus hoitoon, mikäli jostain syystä hoitosuhde uhkasi katketa. Mikäli Cpap-hoidon aloitus oli ensimmäisellä kerralla jostain syystä epäonnistunut, potilaat saivat uuden mahdollisuuden kokeilla hoitoa. Tämä tuntui potilaista uudelta mahdollisuudelta. Mikäli käynti sairaalaan oli päässyt unohtumaan, potilaille lähetettiin uusi aika postitse. Tällainen tuntui potilaista hyvältä huolenpidolta.

”määhän jouduin tekeen sen mittauslaitteen kanssa kahteen kertaan ..se ensin oli pari kolme yötä ja siitähän ei tullut mitään tolkkua kun en saanut tuntiakaan nukuttua sen härvelin kanssa niin ihan sitten antoivat uudestaan ne samat laitteen kotiin...annettiin niin kuin mahdollisuus koittaa uudestaan ..jos se olis vielä mennyt heikosti niin sitten oltais otettu sairaalaan ..(15)”

”.. missasin yhen käynnin ja tuli sitten heti lappu seuraavalle viikolle(103)”

Ohjauksen monimetodisuus

Potilaiden kertoman mukaan Cpap-hoidon aloituksen ohjauksessa käytettiin hyväksi sekä yksilöettä ryhmäohjausta. Useimmin potilaita ohjattiin suullisesti yksittäin. Ryhmäohjausta järjestettiin siten, että Cpap-laitteen opetus ja maskin sovitus oli tapahtunut monen potilaan kanssa samanaikaisesti.

”ja sit porukalla niitä laitteita kattottiin ja kerto niistä ja sit nukuttiin se yö siellä ja.. vähän se jännitti kun meitä oli kaks kaks ihmistä siinä samassa huoneessa ja molemmilla kato se naamari... (67)”

Yleisimmin ryhmäohjausta käytettiin kuitenkin hyväksi Cpap-hoidon aloituksen jälkeen, jolloin potilaille oltiin järjestetty koko päivän kestävä ryhmätilaisuus. Potilaat kokivat ryhmätilanteen hyödyllisenä kanavana saada tietoa ja tavata muita uniapneapotilaita.

”mut mä olin siinä ensitietopäivällä mikä on .. niin se oli mun mielestä kyllä ihan hyvä juttu et kymmenen pistettä sille joka sen on hoksannut että ottaa kaikki kerralla sinne ja kertoo sen päivän aikana niistä asioista(70)”

”.. ensinnäkin näki niitä ihmisiä muita ja näki että muitakin naisia on enkä minä yksin että mä en ollu vielä tavannut muita naisia joilla olis ollu tää laite (92)”

Yleisin käytetty ohjausmetodi oli suullinen ohjaus. Potilaille kerrottiin suullisesti sekä hoidon periaatteesta että laitteen käytöstä.

”kaikki kuitenkin hyvin pitkälle mentiin suu-sanallisesti läpi(16)”

Suullisen ohjauksen lisäksi potilaille annettiin runsaasti kirjallisia ohjeita. Kirjallisia ohjeita annettiin laitteiden käyttöohjeiden, esitteiden, tullaavakkeiden ja hoidon tueksi tarkoitettujen monisteiden muodossa. Kirjalliset ohjeet koettiin laajoiksi ja kattaviksi. Osa kirjallisista ohjeista oli englannin kielellä.

”joo niistä laitteista tuli kaikista tosi tosi isot kaikki mappi tai muut kirjat .. ei ne kaikki suomee ole ja tota ja ja sitten oli niistä puhelinnumeroista niistä päivistä koska saa käydä niitä sitten vaihtelemassa ..(73)”

Osa potilaista oli saanut myös kuvallista ohjausta. Potilaille oltiin havainnollistettu yöllistä hengitysteiden ahtautumista nielukuvien avulla. Osa potilaista oli saanut kotiin mainosmateriaalia ja käyttöohjeita sisältävän CD-levyn.

”.. se oli vähän sellainen mainosvideo joka tuli sen naamarin mukana minkä kattoin se cd (73)”

5.2 Cpap-hoidon vaikutus elämäntilanteeseen hoidon alkuvaiheessa

Potilaat kuvaisivat hoidon alkuvaihetta monista eri näkökulmista. Hoidon alkuvaiheeseen liittyi monia ongelmia, mutta toisaalta hoidon tuoma apu ja helpotus oli monelle potilaalle päte usean vuoden piinalle. Hoidon alkuvaiheeseen liittyvät seikat ryhmiteltiin aineistolähtöisesti yhdistävän kategorian Cpap-hoidon vaikutus elämäntilanteeseen hoidon alkuvaiheessa avulla, joka muodostui

pääkategorioista (1) moninaiset ongelmat, (2) voimavarat apuna ja (3) hoidon onnistuminen (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Cpap-hoidon vaikutus elämäntilanteeseen hoidon alkuvaiheessa

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEG.	YHDISTÄVÄ KATEG.
maski painaa maski vuotaa maskin säätö hankalaa maski ei istu	maskiongelmat		
jatkuva heräily nukkuma-asennon muutos ulo hengityksen vaikeus hoito ahdistaa suu aukeaa yöllä yölliset laiteongelmat	nukkumisongelmat	Moninaiset ongelmat	
nenäoireet suun kuivuminen silmäoireet hoito ei auta	hoidon sivuvaikutukset		
ennakkoluulo alkuvaiheen kamaluus pakkopulla lipsuminen pesuissa	asenneongelmat		
tuttavilta vinkkejä vertaistuki ei tärkeää netistä apua	vertaistuen merkitys	Voimavarat apuna	Cpap-hoidon vaikutus elämäntilanteeseen hoidon alkuvaiheessa
positiivinen asenne apuna harjoittelun avulla helpompaa keksinnöt	myönteinen suhtautuminen		
laite helppokäyttöinen laite on hiljainen laite matkustusystävällinen laitteiston mukavuus maskin mukavuus	laitteen mukavuus		
hoidon nopea apu uni laadukkaampaa oireiden helpottaminen päiväsymys poissa	laitteen tuoma helpotus	Hoidon onnistuminen	
puolison unenlaatu paranee puoliso ei häiriinnyt laitteesta laite auttaa puolisoa	apu koko perheelle		

5.2.1 Moninaiset ongelmat

Maskiongelmat

Hoidon alkuvaihetta leimasivat moninaiset ongelmat, joista yleisimmät olivat maskiin liittyvät ongelmat. Maskiongelmia olivat maskin painaminen, maskin vuotaminen, maskin

hankalasaätöisyys ja maskin epäistuvuus kasvoilla. Varsinkin hoidon alkuvaiheessa maskin säätäminen koettiin hankalaksi ja potilaat mielsivät, että maskin säätämiseen tarvitaan harjoittelua. Ensimmäisinä öinä potilailla on tapana kiristää maski liian tiukalle, jolloin siitä aiheutuu kipua nenään ja kasvoille. Maskin epäistuvuuden lisäksi maskin vuotaminen koettiin häiritseväksi tekijäksi, jopa niin että maskia oli jouduttu vaihtamaan ylimääräisen vuodon vuoksi.

”eikä siinä ensimmäisenä yönä eikä vielä viikonkaan aikana niitä saanu kohdalleen joku hihna oli liian kireellä ja toinen liian löysällä riippu missä millä lailla nukku missä asennossa joskus se valskas enemmän joskus se painoi että aamulla oli jäljet tossa nenässä ja naamataulussa se oli enemmän sellaista kokeilua (56)”

”no se .. ne kaks.. taikka se oikeestaan se ensimmäinen yö meni sillain niinkun kun mää sen laitoin niin että tota et sen laitto liian kireelle ja se paino nenän vähän kipeeks (80)”

”.. ei ollu mitään että sitä valskaamista.. se mua enemmän häiritti että kun sitä rupes tuleen niin sitä täyty niinkun moneen kertaan koittaa että ei valskais..(91)

Nukkumisongelmat

Alkuvaiheessa hoito aiheutti paljon ongelmia nukkumisessa. Potilaat kertoivat heräävänsä aina muutaman tunnin unen jälkeen ja unesta tuli rauhatonta. Varsin monella potilaalla oli tapana ottaa maski yöllä pois kasvoilta ja keskeyttää hoito muutaman tunnin jälkeen.

”no en oo..pystynyt että tota välillä oon niinkun keskellä yötä herään ...tuntuu jotenkin niin häiritsevältä että ..on pitänyt ottaa pois..mutta oon joskus nukkunu ..heräilly kyllä välillä mutta niin kuin maski päällä aamuun astikin (29)”

”joskus joku yö on niinkun semmonen et herää kauheen monta kertaa(87)”

Potilailla oli tunne, että maskin pitäminen kasvoilla pakottaa heidät nukkumaan selällään. Moni potilas koki hankaluutena sen, että heidän tavallinen nukkuma-asentonsa muuttui hoidon myötä. Normaalin nukkuma-asennon häiriintyminen vaikeutti nukahtamista.

”no se oli muuten ihan kamalaa kokemus..kun mä oon tottunut nukkuun mahallani .ja ilman sen suurempia häiriötekijöitä ..yhtäkkiä mulla on maski naamalla (nauraa) ja pitää selällään nukkua niin eihän se tota..eihän se meinannu onnistua ollenkaan(12)”

Laitteen kanssa nukkuessa koettiin ongelmia myös uloshengityksen kanssa. Positiivista painetta vastaan hengittäminen tuntui työläältä, hankalalta, ahdistavalta ja aiheutti joillekin potilaille paniikinomaista tunnetta. Vaikeuksia hoidon alkuvaiheessa aiheutti myös suun kiinni pitäminen. Potilaat kertoivat, että yöllä rentoutuessa suu aukeaa tahattomasti ja paine karkaa ulos suun kautta. Suun aukeaminen tuntui inhottavalta ja ahdistavalta.

”se oli niinkun ensin alkuun niinkun se oli se mikä niinkun tuntu sillain hirveen ilkeeltä ..se uloshengitys (81)”

”että yöllähän kun rentoutuu suu aukee väistämättä välillä ja paine tulee suun kautta ulos..ihan sama onko mahallaan vai selällään(22)”

Itse laite aiheutti joillekin potilaille yöllisiä ongelmia. Koettiin, että käännellessä yöllä ilmaletku ei seuraa aina mukana ja sen kiinnijääminen aiheuttaa heräilyä. Lisäksi laitteiston aiheuttama melu ja kova paine häiritsivät potilaiden nukkumista.

”ja sitten se meluongelma joka tuli siitä vakiopainelaitteesta ... maskiin et se oli alkuun tosi inhottavaa se häiritti tosi kovasti se iso ujellus (78)”

Hoidon sivuvaikutukset

Hoidosta aiheutuvat sivuvaikutukset olivat pääasiassa nenän ja suun kuivumisen liittyviä ongelmia. Nenänkuivuminen aiheutti kipua ja turhautumisen tunnetta jopa niin, että hoidosta luopuminen kävi mielessä. Nenäongelmia pyrittiin hoitamaan erilaisten kikkojen, esimerkiksi ruokaöljyn nielemisen avulla. Tyypillisimmin potilaat hakivat apteekista nenätippoja ja koittivat saada nenänkuivuuden niiden avulla kuriin. Joillakin potilailla tipat auttoivatkin ongelmaan. Mikäli tipoista ei ollut apua, potilaat kertoivat saaneensa käyttöönsä kostutuslaitteen, joka liitettiin Cpap-laitteeseen. Kostutuslaitteen avulla hoito lähti useimmiten sujumaan. Potilaat kertoivat, että kostutuslaite saatiin vain lainaksi sairaalasta ja mikäli kostuttimesta saatiin apua, se täytyi itse hankkia.

*”.. mä olin pitänyt sitä reilun tunnin niin se oli niin hirvee oli se semmonen kipu et mä oli aaa.. mulla lähtee koko naama irti ja se oli pakko ottaa pois kerta uni meni kyllä sit siinä et tota sen jälkeen kun toi on ollu niin .. lääkärin kanssa todettiin et se kirjottikin et välttämätön se kostutuslaite .. en mä ilman sitä.. et mä yritinkin sitä .. sinä viikonloppuna kun mulla ei ollu sitä kostutinta niin en mä pystynyt oleen ilman.. käytän kyllä A-vitatippoja ja semmosta toista sumutetta sitten mutta siltikin vaikka ne on käytössä
(70)”*

”tota nenänkuivuus on vähentynyt kun oon hoitanu sitä sillä kostuttimella(21)”

”yhden kahden yön jälkeen ..yllättävää sinällään vähän rupes nenästä nahka kuivuun ..tottakai kun puhaltaa sinne ..nenähän kuivuu sitten... että mullahan on tota nenäsumutetta sitten ..et ei se enää enempää haittaa..sehän on aika pieni haitta... (14)”

Hoidosta oli tullut sivuvaikutuksena myös silmän kuivumiseen liittyviä ongelmia, jotka tuntuivat ikäviltä. Muina sivuvaikutusoireina koettiin pääkipua sekä hoidon tehottomuutta. Alkuvaiheessa hoito oli tuntunut auttavan, mutta kun aika kului niin hoidon teho tuntui heikentyvän. Tästä aiheutui pettymyksen tunteita hoitoa kohtaan. Jotkut potilaat eivät olleet huomanneet olossaan lainkaan paranemista hoidon aikana.

”siihen mä olin vähän pettynyt ettei tää jatkunutkaan ihan niin hyvin mut ei kai se ihan joka yö voikaan mennä sillain(91)”

”no sanotaan että mä en oo viä ihan hirveesti edes huomannut mitään.. pikkusen on ollut semmosia päiviä että mutta mutta tota.. mä en oo kokenut mitään ahaa-elämystä(64)”

”nyt on tullu sitten . on ollu semmosen oikeestaan ihan muutaman viikon et nyt on sitten silmät ongelmana et nyt joutuu pistään tippoja silmiin koska se paine tuolta jotenkin ..mä rupesin ihmetteleen kun mä näin kaikki kahtena päällekkäin (78)”

Asenneongelmat

Potilailla oli paljon ennakkoluuloja hoitoa kohtaan. Kuviteltiin, että laite pitää nukkumista häiritsevää ääntä tai että hoito on ylivoimaisen vaikeaa. Potilaille oltiin liioiteltu laitteen kokoa ja hoidon hankaluutta ja potilaat olivat positiivisesti yllättyneitä, kun hoito ei ollutkaan niin hankalaa.

Ennakkoluuloja aiheutti myös se, ettei tiedetty, kuinka hoito toteutetaan. Asenneongelmia lisäsivät ensimmäiset käyttökokemukset, jotka vaihtelivat kamalasta epämuksavaan. Alkuvaihetta kuvailtiin harjoitteluksi ja takkuavaksi vaiheeksi.

”mää niinkun protestoin tota laitetta vastaan kun mä olin ystävättärellä sen kuullut että minkälaista kohinaa se pitää kun enhän mä semmosessa nuku kun en mä tietokoneen kohinassakaan pysty nukkuun ..aivan sujuvasti nyt olen kyllä ...(naurua)(2)”

”kyllä mä sitten olin kuitenkin positiivisesti yllätynyt et se oli niin sievän näköinen laite et se ei ole mikään rohjo että ..ettei ole mikään aggregaatti tossa nurkassa että (nauraa)(65)”

”mutta tota ei se mulle kyllä ollu sillain kun joku sanoo että naks, se on ihan helppo .. et kyllä mä oon vähän takkuillu mutta ..(62)”

Alkuvaiheen hankaluuksista huolimatta hoidon motivaattoreina toimivat pelko ja pakko. Pelko siitä, mihin oma sairaus johtaa, mikäli hoito ei onnistu. Ajateltiin, että laitetta on pakko käyttää mikäli halusi terveyden säilyvän. Asenneongelmana voidaan pitää myös ylenkatsetta annettuja pesuohjeita kohtaan. Potilaita oltiin neuvottu pesemään maski päivittäin. Potilaat kuitenkin kertoivat, etteivät he noudata tätä ohjetta, sillä pesut tuntuvat orjauttavilta ja toisaalta turhilta.

”vuoden aikana seurata vuosi sittenhän mä sain tietää että mulla on uniapnea etten mä niinkun uskonut että mulla ees on on sitä niin tota se ehkä on se pelko siitä jatkosta että jos mä en hoida sitä niin mihkä se sitten johtaa(64)”

”kyllä mä maskin pesussa nyt vähän lipsuu mutta sitä tulee käytettyä niin vähän et mä oon aatellut ettei sitä nyt joka päivä tarvii pestä(17)”

5.2.2 Voimavarat apuna

Vertaistuen merkitys

Alkuajan vaikeuksista huolimatta potilailla oli useita keinoja hoidon onnistumisen avuksi. Yksi näistä voimavaroista oli vertaistuki, jota potilaat saivat monelta eri suunnalta. Lähes jokaisella potilaalla oli tuttava, ystävä tai työtoveri, joka sairasti uniapneaa ja jolla oli Cpap-laite käytössä. Tuttavilta haettiin vinkkejä ja kokemuksia Cpap-laitteen käyttöön. Uniapnean hoito koettiin

yhdistäväksi tekijäksi tuttavien kanssa ja siitä oli mukava jutella ja jakaa kokemuksia. Moni potilas oli kuitenkin sitä mieltä, että sairautta ei haluttu jakaa vieraiden potilaiden kanssa vaan vertaistukea haettiin omista tuttavista. Ne, jotka halusivat, etsivät vertaistukea myös netistä. Potilas olivat löytäneet internetistä keskustelupalstan, jossa sai keskustella sairaudesta ja sen hoidosta muiden saman asian kanssa painivien ihmisten kanssa. Keskustelupalstalta haettiin tukea ja tietoa muiden Cpap-laitetta käyttävien kokemuksista sekä vertailtiin eri sairaanhoitopiirien hoitokäytäntöjä.

”nyttenhän on mulla ja mun siskon miehellä niin meilläähän on nyt hyvä yhteinen puheen aihe 93-94)”

”no joo.. tai sanotaan sillain et enemmän mää oon sitten jakanut töissä meillä.. kahen miehen kanssa .. niitten kanssa on keskusteltu et miten ne ne niinkun on siihen sopeutunut et niitten kanssa.. kyllä se toisaalta on ihan silleen on kiva jonkun kanssa jutella .. (76-77)”

”sit mulla on aika hyvä asia se että netissä on semmonen palsta josta voi kysyä apua jos tarvitsee se on semmonen Cpap-klubi tämmönen ..josta oon saanut tietoo ja siis siä on niinkun keskustelupalsta voi niinkun muiden kanssa keskustella ...kuulee miten muualla, muissa sairaanhoitopiireissä on asia hoidettu... siinä on eri alueilla erilaisia käytäntöjä (82)”

Myönteinen suhtautuminen

Voimavaroja hoitoon saatiin myös myönteisestä suhtautumisesta. Ajateltiin, että kun hoito on aloitettu, niin oma asia on hoidossa ja hoidon eteen pitää itsekkin nähdä vaivaa. Ajateltiin, että alkuvaikeuksista huolimatta sitkeys laitteen käytössä palkitaan. Potilaat toivoivat saavansa painoaan pudotettua ja ehkä tulevaisuudessa voivansa pärjätä ilman laitehoitoa. Positiivisen asenteen ylläpitoa auttoi se, että hoito yleensä alkuvaiheen hankaluuksien jälkeen lähti sujumaan paremmin. Huomattiin, että hoito vaati totuttelua ja sitkeyttä. Positiivisuutta hoitoon toi myös se, että potilaat keksivät keinoja, joiden avulla pystyvät tekemään hoidon itselleen helpommaksi. Keksintöjen avulla hoito sujui helpommin ja positiivisen asenteen ylläpitäminen oli helpompaa.

”kyllä se sitten kun sitä jakso pistää ja kokeilla uutta asentoo siinä niin kyllä se homma onnistu ihan hyvin (56)”

”et sillon kun mä sitä pystynyt niinkun pitämään että se on niin ..uni on sillain rauhallisempaa ja tota tuntuu että se tässä vähitellen niinkun se ei enää ehkä häiritse niin paljon kun ehkä alussa (29)”

”se mikä mun täytyi rakentaa sängyn päähän niin semmonen koukku mihin pistetään se letku ..ja salliin tän kaiken liikkeen se vaan roikkuu siinä ja se antaa periksi sitten sen verran kun tarvii (24)”

”....sen mää huomasin kun olin sängyssä niin mää laitoin sen letkun tuleen niinkun yläkautta ..aikasemmin se tuli mulla niinkun täältä alakautta ja siinä mää huomasin ..että missä se letku taas nyt välillä on että ...ja nyt kun mää käänsin sen sillain et se tuleen niinkun yläkautta niin se toimii tosi hyvin vaikka mää käännyn ja pyörin niin se pysyy koko ajan niinkun naaman päällä eikä yritäkään lähteä pois (41)”

Laitteen mukavuus

Voimavaroja hoitoon saatiin myös itse laitteesta. Potilaat olivat yksimielisiä siitä, että laite oli erittäin helppokäyttöinen, selkeä ja se oli yksinkertaista ottaa käyttöön. Potilailla oli ollut ennakkoluuloja laitteen äänitasoa kohtaan. Pelättiin, että laite pitää suurta, nukkumista haittaavaa ääntä. Todellisuudessa laite koettiin hiljaiseksi ja lähes äänettömäksi. Laitteesta lähtevän äänen tasaisuus tuntui potilaista myös hyvältä. Laite todettiin myös matkustusystävälliseksi pienikokoisuutensa ja hyvän kantokassin ansiosta. Laitteen ominaisuudet auttoivat omalta osaltaan hoidon onnistumisessa ja positiivisessa suhtautumisessa itse hoitoon. Ne potilaat, joilla maskin valinta oli onnistunut ja joiden maski oli sopiva, olivat hyvin tyytyväisiä maskiin ja sen mukavuuteen. Maski koettiin helpoksi säätää ja sen pysyminen kasvoilla sai aikaan tyytyväisyyttä.

”mää ajattelin et tollanen yksinkertainen aparaatti ..siis...tällain käyttää(7)”

”ihan ei mitään kurssia siihen tarvii kyllä käydä et se on mun mielestä se on kyllä tosi hyvä laite opetella taikka ottaa käyttöön eu sitä tarvii opetellakaan kauheesti (47)”

”sillain niinkun fyysisiltä mitoiltaan hyvin pieni ja semmonen helppo..että se ei tosiaan ollu mikään arkistokaapin kokoinen ..(20)”

”että onhan tuo pienempi ääni kuin kuorsaaminen että ei siinä ollut sitten mitään, et se oli ainoa kohta mitä mä siinä enemmän mietin .. että mitenkä se menee mut ihan hyvin se meni (90)”

5.2.3 Hoidon onnistuminen

Laitteen tuoma helpotus

Kaikilla potilailla hoidon alkuvaihe ei ollut vaikea. Moni potilas sai hoidosta nopean avun ja helpotuksen vuosia jatkuneeseen väsymykseen. Hoidosta tullut hyöty huomattiin joskus jo ensimmäisen yön nukkumisen jälkeen, mikä tuntui uskomattomalta monen vuoden väsymyksen jälkeen. Joillakin potilailla hyödyn havaitsemiseen meni enemmän aikaa. Potilaat tunsivat hoidon hyödyn siten, että he saivat nukuttua koko yön ilman heräilyä. Laitehoito paransi unen laatua siten, että laitteen kanssa pystyttiin nukkumaan pidempiä öitä. Myös unen laadussa huomattiin parannusta. Tunnettiin, että laitteen kanssa uni on rauhallisempaa kuin aikaisemmin. Toinen, selkeä merkki hoidon hyödystä oli virkeä olo ensimmäisen kerran pitkään aikaan. Muutkin uniapneaan liittyvät oireet helpottivat hoidon myötä. Huomattiin, että yöhikoilu ja kuorsaus jäivät pois laitetta käyttäessä. Potilaita mietitytti myös se, että mikä heidän terveytensä tila olisi ilman hoidon tuomaa apua pitkäaikaisiin vaivoihin.

”muutamana aamuna kun oon heränny niin oon tuntenu että vau, nythän mä oon ihan virkee että mulla ei oo ollu.. varmaan niinkun puoleentoista vuoteen niin että olis ollu sellasta virkeetä oloo . et sanotaan sitten kun mulla oli se ensimmäinen laite niin silloin kolmantena aamuna niin mä eka kerran ajattelin et ei voi olla totta, et näin äkkiä..(87)”

”yöhikoilu on vähentynyt, nukun paremmin, aamulla ja päivällä virkeämpi olo...(21)”

”mutta kyllä sillain et kun mä nukun niinkun pidemmän yön selvästi..kun se oli aikasemmin niin et missään nimessä neljääkään tuntia en nukkunut yöllä ..nyttten niin kyllä kuus tuntia menee ihan helposti jopa yli..kyllä mä tietysti sitä kautta oon päivällä virkeempi ..oon siitä sitten tuntenut itten vähän...tai aika laillakin pirteemmäksi mut se on kyllä kuitenkin kun mulla on näitä muita vaivoja niin ei musta nyt sitten supermiestä tuu sittenkään vaikka mulla on toi laite tossa ollu mutta on se kyllä mulla ..en mä osaa kyllä kuvitella mikä mun kunto olis jos mulla ei tollasta laitetta olis(39)”

Hoidosta apu koko perheelle

Potilaat olivat kiitollisia siitä, että laitteen myötä myös puoliso sai paremmin nukuttua ja levättyä. Hoidon alkaessa potilaita arvelutti, kuinka oma puoliso hyväksyy laitteen. Pelättiin, että laitteen hurina häiritsee puolisoa tai puoliso ei jostain syystä halua ylimääräisiä laitteita makuuhuoneeseen. Kukaan tutkittavista kuitenkaan ei tuonut esille sitä, että omaiset olisivat häiriintyneet hoidosta. Enemminkin puoliset kannustivat potilaita laitehoidossa ja jopa käskivät laittaa laitteen päälle jos se jostain syytä oli päässyt unohtumaan. Todettiin, että laitteen ääni oli miellyttävämpää kuunnella kuin epätasainen kuorsaus tai hengityskatkokset.

”ensiks mä ajattelin että mitähän.. mitähän meidän isäntä sanoo, vaikka me ollaan kyllä paljon siitä asiasta puhuttu et mitähän se sanoo..(90)”

”(nauraa) no tota oikein hyvin ja huomaavaisesti kyllähän tässä tietysti huvittavakin puoli on tässä asiassa.(nauraa)..kyllä se varmaan tota aika raskasta on tota se se tota kuorsaamisen ja hengityskatkosten kuuntelukin että varmaan tota kaverikin on saanu paremmin nukuttua siinä(34)”

5.3 Hoitoprosessin kehittämisehdotukset

Hoitoon liittyviä epäkohtia löytyi tutkimuksessa vähän. Eri potilaiden kokemat epäkohdat olivat yllättävän lähellä toisiaan. Hoitoon liittyvät epäkohdat luokiteltiin yläkategorioihin (1) hoidon organisointiin liittyvät epäkohdat, (2) ennakkotietojen puutteellisuus ja (3) lisätiedon tarve. Yläkategorioista muodostui pääkategoria hoitoprosessin kehittämisehdotukset (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Hoitoprosessin kehittämisehdotukset

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA
Vaikeus päästä hoitoon Pitkä jono Kiireinen ohjaustilanne Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus	Hoidon organisointiin liittyvät epäkohdat	
Ennakkotiedot hoidosta puutteelliset Ennakkotiedot laitteesta puutteelliset Omatoimisuus tiedonhankinnassa	Ennakkotietojen puutteellisuus	Hoitoprosessin kehittämisehdotukset
Puhdistuksen ohjaus puutteellista Lisätietoa hoitovaihtoehdoista Lisätietoa nenän ja suun hoidosta Lisätietoa yhteydestä muihin sairauksiin Käytännön vinkkejä kaivataan Henkinen kannustus puuttui Kysymykset eivät herää	Lisätiedon tarve	

Hoidon organisointiin liittyvät epäkohdat

Potilaiden mielestä suurin epäkohta uniapnean hoidossa oli vaikeus päästä tutkimuksiin ja hoitoon. Tutkittavat kertoivat, että he olivat jo vuosia puhuneet vaivastaan lääkärilleen tuloksetta. Potilailla oli tunne, että heidän vaivaansa ei otettu vakavasti eikä siihen haluttu etsiä syytä. Uniapnean oireet olivat saattaneet olla niin vakavia, että siitä oli aiheutunut vaikeuksia käydä töissä ja selvitä jokapäiväisistä haasteista. Silti unitutkimuksiin ja väsymyksen syiden selvittelyyn oli hankala päästä. Kun viimein unitutkimus suoritettiin ja väsymyksen syy saatiin selville, olo parani usein dramaattisesti.

”joo, siihen ei niinkun reagoida vaikka mä kerroin että mä oon ihan kuollut(86)”

”ainoo mikä tekis mieli kaikille Suomen työterveyslääkäreille sanoa et siä saattaa olla taustalla joku tällainen sairaus eikä se .. se voi olla uniapnea..(86)”

”sen haluaisin sanoa, että siihen suhtauduttaisiin sillain vakavasti että jos ihminen sanoo että hän kärsii kuorsauksesta että siihen otettaisiin kantaa ja annetaan hoito(11)”

Iso epäkohta Cpap-hoidon järjestämisessä oli potilaiden mukaan pitkä jono tutkimuksiin ja hoitoon. Lähes poikkeuksetta potilaat olivat odottaneet Cpap-hoidon aloitusta unitutkimuksen ja uniapnean toteamisen jälkeen vuoden. Potilaiden kokemukset jonotusajasta vaihtelivat suuresti. Toiset olivat odottaneet hoitoon pääsyä hartaasti kun taas toiset olivat jonotusaikana jopa unohtaneet hoidon kokonaan. Hoitoon pääsyä ei mielellään kiirehditty vaan potilaat luottivat siihen, että järjestelmä toimii ja kutsu hoitoon tulee ennemmin tai myöhemmin.

”homma pyörähti käyntiin sitten tässä vajaa vuosi sitten ...se vaan että täältä ennen kun saatiin sitten viime vuoden helmikuussa vain maaliskuussa sanottiin että tämä laite että niissä on kamala jono et se on ainakin puolen vuoden jonotus ja mulla tuli vuosi täyteen aika tarkasti ennen kun mä sain sen laitteen käyttöön ja ollaan nyt tässä et mä oon sitä runsaan kuukauden käyttänyt(55)”

”viime elokuulla siihen ja sitten nyt mä sain laitteen niin se oli tavallaan vuoden päästä siitä kun mä olin- tai yli vuoden- kun mä olin mennyt lääkärille et on mun mielestä aika pitkä aika et sitä mä olisin halunnut kyllä et se olis ollu vähän nopeempi .. mutta ei sille mitään mahda et siihen sitten vaan tyydyttiin (88)”

Hoidon organisoinnissa oli puutteita myös ajankäytön suhteen, sillä osa potilaista koki, että ohjaustilanne oli kiireinen ja kaikkia asioita ei ehditty käymään rauhassa läpi. Puutteita oli myös siinä, että hoitava henkilökunta vaihtui useasti ja pitkää hoitosuhdetta ei ehtinyt muodostua.

”se oli sillä oli niin kiireinen se tapahtuma(21)”

”...ihmiset on tainnu joka kerta olla eri...(42)”

”että lääkäritkin on ollu...ne on vaihtunu (43)”

Ennakkotietojen puutteellisuus

Potilailla oli varsin puutteelliset ennakkotiedot sekä laitteesta että hoidosta. Suurella osaa potilaista ei ollut tietoa hoidosta ja siitä, kuinka hoito toteutetaan silloin kun he tulivat sairaalaan Cpap-hoidon aloitusta varten. Potilaat pohtivat etukäteen paljon sitä, kuinka laitetta käytetään ja mitä muuta hoito pitää sisällään. Potilaat eivät olleet nähneet Cpap-laitetta aikaisemmin eivätkä tienneet minkä kokoinen tai näköinen laite ylipäättään on. Potilaat olisivat halunneet tietää etukäteen miltä laite näyttää ja mitä hoito pitää sisällään.

”sillain ihmettelin kun ei ollut tietoa kuinka jatkuvasti sitä täytyy käyttää ja pitääkö mun sitä raahata joka vaiheessa mukana, mitäs jos mä en käytä sitä jatkuvasti mutta näihin mää sain kyllä tiedon ihan oikein (56)”

”..määhän näin ensimmäisen kerran koko härvelin siinä vaiheessa kun tulin sitä nyt keväällä hakeen niitä mittauksia varten...että silloin mulle selvisi että se onkin ton näköinen kone..jos tää nyt on... ei näytetty eikä kerrottu ..ei laitettu mitään tietoja siitä koneesta siellä ei tosiaan tiennyt et odottaako siellä joku arkistokaapin kokonen happitelta vai vai mikä sieltä olisi tulossa kotiin (nauraa)(20)”

Puutteelliset ennakkotiedot kannustivat potilaita ottamaan itse selvää Cpap-hoidosta. Vinkkejä ja käytännön kokemuksia kysyttiin Cpap-laitetta käyttäviltä tuttavilta. Lisäksi tietoa hoidosta haettiin internetistä ja kirjallisuudesta.

”.. en mää ollu nähnytkään sitä laitetta ollenkaan mutta tiesin kyllä että suurin piirtein että.. mun siskon mies aina näytti et se on tän kokoinen (nauraa) ja mää sanoin et pystyykö hyvin kantaan niin hän sanoi et pystyy kantaan .. et en muuta tiennyt(89)”

”.. ja mää oon tietty aktiivinenkin ja otan selvää ja kyllä sitä tietty sitten oman asian takia ottaakin..(98)”

Lisätiedon tarve

Potilaat jäivät kaipaamaan lisätietoa useista eri aiheista. Lisätiedon tarve riippui potilaan omista lähtökohdista. Lisätietoa jäätiin kaipaamaan laitteen ja oheistarvikkeiden puhdistuksesta ja pesuista. Potilaista tuntui, että pesuihin ei ohjauksen yhteydessä kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Tietoa jäätiin kaipaamaan tietoa myös muista hoitovaihtoehdoista. Cpap-hoito koettiin hankalaksi ja potilaat olisivat halunneet tietoa siitä, voitaisiinko heitä hoitaa jollakin muulla keinoin kuin Cpap-laitteen avulla.

”ensimmäisellä kertaa niin se pesuohjelma jäi mulle niinkun epäselväksi että tota (7)”

Moni potilas jäi kaipaamaan lisätietoa nenän ja suun hoidosta. Nenäongelmat tulivat monelle yllätyksenä ja potilaista tuntui, että heille ei oltu kerrottu tarpeeksi näistä sivuvaikutuksista hoidon ohjauksen yhteydessä. Myös uniapnean yhteys muihin sairauksiin jäi monelle epäselväksi. Potilaat olisivat halunneet tietää, mitä mahdollisia pitkäaikaisvaikutuksia uniapnealla on heidän terveyteensä.

”semmonen ehkä mikä ei oo tullu kovin hyvin esille on niinkun ..niinkun uniapnea ja ihan niinkun tällönen sydän ja verisuonitautien tällönen muodostaako ne yhdessä niinkun jotakin jotakin tota kasvanutta riskiä ja muuta näitten hengityspysähdysten kanssa(38)”

Potilaat jäivät myös kaipaamaan käytännön vinkkejä hoitoon. Potilaat toivoivat, että heille kerrotaan täsmälleen, kuinka laitteen kanssa pitää toimia. Ohjauksen jälkeen potilaille oli jäänyt tunne, että tarvittavia tietoja joutui tivaamaan eikä mitään annettu vapaaehtoisesti. Käytännön vinkkejä jäätiin kaipaamaan myös nenänkuivumisongelmaan.

”et ei siis sellainen tietämys ei selvästikään niin kuin ollut niin kuin mun mielestä näkyvissä ...että osattais sanoa niin kuin suoraan että sun pitää menetellä just näin ja näin ..ja siitä seuraa sitä ja tästä seuraa tätä...sitä ei ollut ...et sen takia mulle ittelle jäi sellanen epävarma tunne(5)”

Myös henkistä kannustusta hoidon onnistumiseen jäätiin kaipaamaan. Potilaat olisivat halunneet tietää, kuinka suuri osa hoidoista epäonnistuu, jotta oman hoidon alkuvaikeuksiin oltaisiin osattu suhtautua paremmin. Potilaat kokivat jääneensä vaille kannustusta hoidon jatkamisessa ja kokivat, että hoidon ohjaus keskittyi liiaksi laitteeseen ja hoidon toteutukseen eikä henkiseen puoleen. Vaikka potilaille jäi jonkin verran tiedontarpeita ohjauksen jälkeen, yleinen mielipide oli, että kysymykset hoidosta heräävät vasta myöhemmin. Ohjauksen aikana asia ja aihe tuntui niin uudelta, ettei osattu kysyä tärkeitä kysymyksiä. Tiedon tarpeet ja kysymykset heräsivät vasta kotona. Potilaat pitivät tärkeänä sitä, että pääsevät hoidossa alkuun.

”mun mielestä niin että tota siinä vaiheessa et niitä kysymyksiä voi tulla niinkun myöhemmin ... mutta tota ainakin tarpeellista sen laitteen käyttö ja muuta ..semmonen se kyllä oli..sitten myöhemminhän niitä kysymyksiä sitten herää..ei sitä kaikkee pysty heti omaksumaan kaikkee tarvittavaa..se vaan laitteen saa käyttöön ja pistettyä maskin päälle (37)”

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökulmat

Tutkimukselle anottiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto tammikuussa 2007. Eettinen toimikunta varmisti osaltaan, että tutkimus on eettisiltä arvoiltaan hyväksyttävä. Eettisen toimikunnan lausunnon jälkeen tutkimukselle haettiin tutkimuslupa tiedonkeruuyksikön johtajalta. Vasta tutkimusluvan saamisen jälkeen lähestyttiin tiedonkeruuyksikköä tutkimuksen toteuttamisen merkeissä.

Laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen ja luotettavuus. Näiden lisäksi tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa. (Janhonen & Nikkonen 2001, 39) Tutkimukseen osallistujien tietoon perustuva suostumus on tieteellisen tutkimuksen eettisten vaatimusten lähtökohta. Sillä pyritään välttämään tutkimuksen aiheuttama haitta tutkimukseen osallistujille. Tutkimukseen osallistujia on informoitava vähintään siitä, että

tutkittavat tietävät kyseessä olevan tutkimuksen ja että tutkittavat tietävät miten kauan tutkimukseen kuluu aikaa. Lisäksi heille on kerrottava mihin tutkittavaa tietoa tullaan käyttämään, kuka vastaa tutkimuksesta, kuinka tutkittavien henkilöllisyys on suojattu ja siitä, että osallistujalla on mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta niin halutessaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 147)

Tässä tutkimuksessa tiedonantajien vapaaehtoisuus ja tietoon perustuva suostumus varmistettiin huolellisesti. Tutkittavat saivat tiedonkeruuyksiköstä tutkimuksesta kertovat infokirjeen sekä suostumuskäytännön, jonka he lähettivät tutkijalle mikäli halusivat osallistua tutkimukseen. Suostumuskirjeen saatuaan tutkija otti henkilökohtaisesti yhteyttä tutkittaviin ja varmisti vielä tutkittavien halukkuuden osallistua tutkimukseen. Haastattelutilanteissa tutkittavien suostumus varmistettiin vielä kerran ja samalla kerrottiin suullisesti tutkimuksesta. Tutkittaville kerrottiin, että he voivat missä vaiheessa tahansa irrottautua tutkimuksesta ilmoittamalla siitä tutkijalle.

Hyvän tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu suojella tutkimukseen osallistujien henkilöllisyyttä koko tutkimuksen ajan (Kylmä & Juvakka 2007, 153). Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujien henkilöllisyys jäi vain tutkijan tietoon. Analyysivaiheessa tutkittavat suojattiin siten, että tunnistetietona käytettiin tutkijan omia koodeja, joiden avulla tutkimuksen osallistujia ei ollut mahdollisuutta saada selville. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen haastatteluista tehdyn nauhoitukset tuhotaan sekä suostumuskäytännöt poltetaan tutkimukseen osallistujien henkilöllisyyden suojelemisen vuoksi.

Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluu tutkimuksen raportoinnin suorittaminen avoimesti, rehellisesti ja tarkasti (Kylmä & Juvakka 2007, 154) Tämä tutkimuksen raportoinnissa pyrittiin rehelliseen ja avoimeen menetelmään. Tutkimustulokset tullaan julkaisemaan Tampereen yliopiston julkaisukäytännön mukaisesti. Tutkimuksen julkaisemiseen annetaan lupa Internetissä. Tiedonkeruupaikkoina toimiville sairaaloiden hoitoyksiköille esitellään tulokset erikseen sovittavana ajankohtana tutkimuksen julkaisemisen jälkeen mikäli tutkimusyksikössä niin halutaan.

6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tieteellisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä tai laadullisen tutkimuksen eri menetelmiin liittyvillä luotettavuuskriteereillä (Kylmä & Juvakka 2007, 126) tai reliaabeliuden ja validiuden avulla

(Hirsjärvi ym. 2006, 216). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. (Janhonen & Nikkonen 2001, 37) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 128)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuvien henkilöiden käsitystä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128) Tämän tutkimuksen uskottavuutta parantaa tutkijan pitkä kokemus uniapneapotilaiden hoidon parissa. Tutkijan tekemät lyhyet merkinnät tutkimushaastatteluiden jälkeen auttoivat tutkijaa palaamaan haastatteluiden ilmapiiriin ja sitä kautta vahvistivat uskottavuutta.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että koko tutkimusprosessi kirjataan ylös siten, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään (Kylmä & Juvakka 2007, 129) Tässä tutkimuksessa tutkimusprosessi kirjoitettiin auki tarkasti ja rehellisesti. Luokittelun perusteet pyrittiin tekemään näkyväksi siten, että lukija pystyi seuraamaan luokkien syntymistä alkuperäisilmaisista lopullisiin luokkiin asti. Tämä tutkimuksen vahvistettavuutta heikentää se seikka, että tutkija oli tutkimusta tehdessään varsin kokematon tutkija ja se saattoi vaikuttaa tutkijan tekemiin valintoihin analyysivaiheessa. Toinen tutkija olisi saattanut päätyä toiseen tulokseen, mutta se on hyväksyttävää laadullisessa tutkimuksessa, sillä todellisuuksia on monia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129)

Refleksiivisyys edellyttää sitä, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämä tutkimuksen tekijä oli tutkijana kokematon, mutta tutkimusvaiheessa käytettiin kokeneempien tutkijoiden apua ja kokemusta hyväksi ohjauksen muodossa. Tutkijalla oli tutkimusta tehdessään pitkä kokemus uniapneasta ja sen hoidosta. Kokemus auttoi tutkijaa ymmärtämään tutkimusaihetta. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että ovatko tutkimuksen tulokset siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä tutkimuksessa tutkimuksen osallistujista ja tutkimusympäristöstä pyrittiin antamaan kuvailevaa tietoa, jotta lukijat pystyisivät arvioimaan tulosten siirrettävyyttä.

Tutkimuksen validiteettiongelmat saattavat syntyä siitä, että tutkimusaineisto ei anna vastauksia tutkimuskysymyksiin. Reliabiliteettiongelmat taas saattavat syntyä aineiston analyysin aikana tehdyistä virheistä tai virhetulkinnoista. (Nieminen 1998, 215) Tässä tutkimuksessa validiteettia

pyrittiin lisäämään siten, että haastatteluiden teema-alueet johdettiin tutkimuksen teoriaosasta ja ne käytiin lävitse jokaisen tutkittavan kanssa. Tutkittavien haastattelut pyrittiin tekemään mahdollisimman pian Cpap-hoidon aloittamisen jälkeen, jotta tutkittavien kokemus saamastaan Cpap-hoidon ohjauksesta olisi mahdollisimman tuore. Haastattelut nauhoitettiin, jotta haastatteluiden sisältö ei jäisi tutkijan muistin varaan ja jotta haastatteluihin voitiin palata myöhemmin. Tämän ajateltiin parantavan tutkimuksen validiteettia. Reliabiliteettia pyrittiin parantamaan siten, että aineiston analyysi pyrittiin tekemään näkyväksi ja tuloksissa esitettiin mahdollisimman paljon alkuperäisilmaisuja. .

6.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen mukaan potilaat olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen Cpap-hoitoa aloitettaessa. Tyytyväisyyttä aiheutti hyvin suunniteltu ohjaus, riittävä tiedonsaanti ja sujuva ohjauksen kulku. Potilaat pitivät tärkeänä sitä, että vastaanotolle päästiin silloin kun kutsukirjeessä oltiin ilmoitettu ja sitä, että sairaalasta päästiin pois ilmoitetussa ajassa. Myös riittävä aikavaraus ja kiireetön ilmapiiri olivat potilaille tärkeitä seikkoja hoidon sujuvuuden kannalta. Hyvin onnistuneeseen hoidon ohjaukseen kuului potilaiden mukaan ammattitaitoinen, selkeästi ja ymmärrettävästi asiat selittävä henkilökunta, joka osasi luoda ohjaukselle hyvän ja rennon ilmapiirin. Tulokset vahvistavat potilashojauksesta aikaisemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia (mm. Stenman & Toljamo 2002; Kyngäs ym. 2004; Kääriäinen 2006), sillä niiden mukaan potilaat kokevat ohjauksen pääosin hyväksi. Aikaisempien tutkimusten mukaan hoitohenkilökunnan asenteet ohjaukseen ovat yleensä myönteiset ja ohjauksen resurssit ovat riittäviä (Kääriäinen ym. 2005). Tässä tutkimuksessa tämä näkyi hyvin toteutettuna, potilaan kannalta onnistuneena ohjauksena.

Vaikka ohjauksessa annettu tieto koettiin pääasiassa riittäväksi, potilaat jäivät kaipaamaan lisätietoja useasta hoidon osa-alueesta. Tiedontarpeet kohdistuivat hoitoon liittyviin seikkoihin, kuten laitteiston puhdistamiseen, nenän hoitoon, hoitovaihtoehtoihin ja sairauden pitkäaikaisvaikutuksiin. Myös muissa tutkimuksissa Cpap-hoidossa olevien potilaiden tiedontarpeet ovat osoittautuneet samankaltaisiksi (vrt. Smith ym. 1998). Tämän tutkimuksen mukaan potilaat olivat kuitenkin pääasiassa sitä mieltä, että kysymykset heräävät myöhemmin ja tärkeintä oli päästä hoidossa alkuun. Potilaat yleensäkin pitävät tärkeimpänä ohjauksessa annattavana informaationa sitä tietoa, minkä avulla he selviävät sairauden hoidosta kotona (Kyngäs ym. 2004).

Tämän tutkimuksen mukaan tyytymättömyyttä hoidon ohjauksessa aiheutti Cpap-hoidosta annettujen ennakkotietojen puutteellisuus. Ennen hoitoon tuloaan potilaat eivät tieneet, minkälainen laite on tai kuinka hoitoa toteutetaan. Potilaat olisivat halunneet etukäteistietoja hoitoon liittyvistä asioista, jotta olisivat voineet suhtautua hoitoon ennen sen aloittamista. Joillekin potilaille hoidosta oltiin kerrottu etukäteen tai laitteen kanssa hengittelyä oltiin kokeiltu esimerkiksi unitutkimuksen yhteydessä. Kokeilusta oli kuitenkin kulunut runsaasti aikaa, joten hoidon toteuttamiseen liittyvät seikat olivat unohtuneet. Myös Kääriäisen ym. (2005) mukaan suurin osa potilaista pitää ennen sairaalaan tuloa annettavaa ohjausta tärkeänä, mutta eivät aina saa sitä tarpeeksi. Jos sairaus on uusi (alle kolme vuotta kestänyt), ennakko-ohjaus koetaan erittäin tärkeäksi. Tähän tutkimukseen osallistuneiden potilaiden kohdalla uniapnean diagnoosi oli uusi ja sairaudesta kaivattiin paljon tietoa. Tämä saattaisi selittää potilaiden tyytymättömyyden ennakkotietoihin. Toisaalta ennakkotietojen puutteellisuus toimi kannustimena omatoimiseen tiedonhankintaan, sillä osa potilaista haki hoidosta tietoja etukäteen itsenäisesti.

Tulosten mukaan potilaat olivat tyytymättömiä hoitoprosessiin ennen Cpap-hoidon aloittamista. Tyytymättömyyttä aiheuttivat vaikeudet päästä tutkimuksiin sekä pitkät jonot tutkimus- ja hoitovaiheissa. Potilaat olivat saattaneet pitkän aikaa puhua oireistaan omalääkärilleen joko terveysasemalla tai työterveydessä. Oireita ei kuitenkaan otettu vakavasti eikä tutkimuksiin saanut lähetettä helpolla. Kun tutkimuksiin vihdoinkin pääsi, pitkät jonotusajat aiheuttivat närkästystä. Potilaat jonottivat ensin unitutkimukseen pääsyä noin puolen vuoden ajan, jonka jälkeen Cpap-hoidon aloittamista saatettiin odottaa jopa yli vuoden. Toisille potilaille jonotusaika oli tuskainen, toiset selvisivät siitä helpommin. Järjestelmään kuitenkin luotettiin, sillä potilaat eivät helpolla kiirehtineet hoitoon pääsyään vaan uskoivat siihen, että kutsu hoitoon tulee ennemmin tai myöhemmin.

Suomessa hoitotakuu määrittelee, että ei-kiireelliseen sairaalahoitoon pitää päästä puolen vuoden kuluessa lähetteen lähettämisestä (STM 2007). Uniapneapotilaiden kohdalla tämä tavoite näyttäisi juuri toteutuvan, sillä potilaat pääsivät unitutkimukseen puolen vuoden sisällä. Vaikka tavoite toteutuukin, niin odotusaika voi silti olla pitkä ja raskas väsyneille uniapneaa sairastaville potilaille. Iso-Britanniassa koettiin samankaltaisia ongelmia uniapnean hoidon organisoinnissa. Jonot hoitoon olivat pitkiä. Jonoja lähdettiin purkamaan siten, että potilaiden hoitovastuu siirrettiin sairaanhoitajille, jolloin jonoja saatiin lyhennettyä ja potilastyytyväisyyttä parannettua. (Tomlinson & Gibson 2006) Tämä näyttäisi olevan suuntana myös Suomessa, sillä tämän tutkimuksen mukaan potilaat kävivät pääasiassa vain hoitajien vastaanotolla ja lääkäri oli hoidossa taustatukena.

Potilaat kokivat hoidon ohjauksen epäkohdaksi sen, että ohjaus keskittyi tekniseen laitteeseen, eikä henkistä puolta hoidossa otettu riittävästi huomioon. Henkisen tuen tarjoaminen saattaa tuntua vaikealta hoitohenkilökunnan näkökulmasta, sillä usean potilasohjausta käsittelevän tutkimuksen mukaan juuri henkisen tuen saaminen koetaan puutteelliseksi (Kyngäs ym. 2004, Kääriäinen & Kyngäs 2005, Heikkinen ym. 2006). Hoitoon liittyvistä peloista ja tunteista puhuminen ei ole potilaille helppoa varsinkaan poliklinikkakäynnin yhteydessä (Stenman & Toljamo 2002), sillä polikliininen hoitokontakti on usein lyhyt (Kvist ym. 2006). Toisaalta tämän tutkimuksen mukaan potilaat pitivät tärkeimpänä sitä, että pääsivät hoidossa alkuun. Teknisestä laitteesta riippuvaiseksi joutuminen on kuitenkin potilaiden arkipäivää rajusti muuttava kokemus (Hämäläinen 2000, Ingadottir 2006) ja hoitajien tulisi pyrkiä vastaamaan yksilöllisten potilaiden tarpeisiin. Hoidossa koettiin puutteita myös alati vaihtuvan henkilökunnan johdosta. Potilaat kokivat, että aina asioidessaan hoitoyksikössä, heidän hoidostaan vastasivat eri lääkärit ja hoitajat.

Potilaat saivat Cpap-hoidon ohjausta tavallisimmin suullisesti yksilöohjauksena, joka onkin käytetyin ja parhaiten hallittu ohjausmenetelmä (Kääriäinen & Kyngäs 2005; Heikkinen ym. 2006; Kääriäinen ym. 2006). Vaikka yksilöohjaus vie ohjaajalta paljon aikaa, sen on todettu auttavan luottamuksellisen ohjaustilanteen syntymisessä on se on tehokkain tapa oppia (Kyngäs ym. 2007, 74). Muina ohjausmenetelminä käytettiin ryhmäohjausta, kuvallista ohjausta, havainnointia ja kirjallisia ohjeita, joita annettiin kaikille potilaille. Kirjalliset ohjeet koettiin hyväksi tukikeinoksi, joista asioita pystyi tarkistamaan jälkeenpäin jos se tuntui tarpeelliselta (vrt. Kääriäinen ym. 2005). Ohjeiden laatua ei tässä tutkimuksessa selvitetty. Lääkintälaitteita koskevan ohjeistuksen tulisi olla helposti ymmärrettävää, luettavaa ja korkealaatuista (Kingsley ym. 1995), jotta se hyödyttäisi potilaita parhaiten.

Ohjauksen aikana käytettiin hyödyksi demonstraatiota, joka tarkoittaa asioiden havainnollistamista. Varsinkin opetellessaan laitteiden käyttöä potilaille näytettiin kädestä pitäen kuinka laitteet ja oheistarvikkeet toimivat. Havainnollistamisen jälkeen on tärkeää, että potilaat saavat itse harjoitella näytettyjä asioita (Kyngäs ym. 2007, 130). Tämä toteutuu hyvin uniapneapotilaiden hoidon ohjauksessa, sillä potilaat kertoivat, että ohjauksen aikana heille opetettiin laitteiden käyttöä käytännön tasolla. Potilaiden mielestä oli tärkeää, että he osasivat käyttää laitetta kotona ja että laite tuntui turvalliselta käyttää. Turvallisuuden tunnetta laitehoidossa lisäsi se, että ohjauksen aikana potilaat harjoittelivat hengittämistä laitteen kanssa.

Tämän tutkimuksen mukaan potilaat kokivat, että heidän hoitonsa oli kokonaisvaltaista ja jatkuvaa. Potilaita ei jätetty yksin hoidon aloituksen jälkeen, vaan hoitoa tuettiin kotona. Tukea pidettiin tärkeänä, sillä sen avulla hoidon toteuttaminen tuntui turvalliselta. Tukimuotoja olivat puhelintuki, tulevat kontrollikäynnit ja ryhmäohjaustilanteet. Varsinkin puhelintukea pidettiin tärkeänä, sillä puhelimitse saatu apu koettiin nopeaksi. Puhelinneuvonnan onkin todettu parantavan terveyspalveluja ja lisäävän nopeutta ja tehokkuutta asiakaspalvelussa sekä tuovan turvallisuutta palvelujen käyttäjälle. Koulutetun sairaanhoitajan puhelinneuvonta vähentää potilaiden tarvetta hakeutua vastaanotolle ja tutkimusten mukaan hoitajat pystyvät puhelimitse selvittämään 10-70% ongelmatilanteista (Hyrynkangas-Järvenpää 2007).

Ryhmäohjaustilanteita järjestettiin potilaille ja heidän läheisilleen hoidon aloituksen jälkeen. Ryhmäohjaustilanteista potilaat saivat lisätietoa ja tukea hoidossaan sekä läheiset pääsivät osallistumaan hoitoon. Ryhmäohjaustilanteiden ja niissä annettavan tuen on todettu parantavan Cpap-hoidon hoitomyöntyvyyttä (Chervin ym. 1997; Likar ym. 1997; Hoy ym 1999; Golay ym 2006). Läheisten mukana oleminen hoidossa on tärkeää sekä potilaille että omaisille (vrt. Kääräinen ym. 2005). Läheisten on todettu kannustavan potilaita hoidon toteutumisessa (Smith ym 1998) ja siksi he ovat keskeisessä roolissa hoidon onnistumisen kannalta.

Vaikka hoidon ohjauksessa pyrittiin antamaan paljon tietoa hoitoon liittyvistä asioista tutkimuksessa selvisi, että Cpap-hoidon alkuvaihetta leimasivat monet, aikaisemmissakin tutkimuksissa todetut ongelmat (mm. Pepin ym 1995; Herrala 2000). Hoidon alkuvaiheessa laite koetaan yleensä epämiellyttäväksi ja hankalaksi käyttää, jonka vuoksi hoidon toteuttaminen tuntuu turhautavalta. (Dickerson & Kennedy 2006) Tämän tutkimuksen mukaan alkuvaiheen ongelmista yleisimpiä olivat maskiongelmat, jotka liittyivät maskin painamiseen, vuotamiseen, säätämisen hankaluuteen tai siihen, että maski ei istu kasvoilla kunnolla. Potilaat kokivat, että maskin säätö oli alkuun hankalaa ja vaati runsaasti harjoittelua. Maski kiristettiin alussa liian kireälle ja siitä aiheutui kipua ja jälkiä kasvoille.

Maskiongelmien lisäksi potilaat kokivat ongelmia nukkumisessa. Potilaat heräilivät laitteen kanssa jatkuvasti ja unesta tuli levotonta. Osa potilaista oli saanut kokeilla hoitoa päiväsaikaan, mikä helpotti laitteen kanssa nukkumista. Kokeilu oli varsin lyhyt ja tapahtui usein istuma-asennossa. Mikäli hengittämistä päästiin kokeilemaan makuulla, se tuntui luonnollisemmalta ja hengittäminen helpottui (vrt. Polo 2005). Myös nukkuma-asennon muutos tuotti ongelmia. Potilaat kokivat, että maskin käyttö pakotti heidät nukkumaan tietyssä asennossa. Mikäli tähän asentoon ei oltu totuttu

aikaisemmin, nukahtaminen vaikeutui. Muita nukkumisongelmia tuottivat yöllinen suun aukeaminen. Painetta vastaan koettiin hankalaksi hengittää ja potilaiden oli vaikeaa pitää suuta kiinni unen aikana. Laite koettiin vieraaksi esineeksi makuuhuoneessa ja laitteen melu sekä letkun liikehdintä sängyssä häiritsivät potilaiden unta.

Paine aiheutti monille potilaille nenäongelmia, jotka ovatkin tavallisia hoidon yhteydessä (mm. Pepin ym. 1995, Herrala 2000). Nenäongelmia pyrittiin ennaltaehkäisemään antamalla potilaille sekä suullista että kirjallista neuvontaa nenähoidosta. Jotkut potilaat kertoivat saaneensa käyttöönsä nenäsuihkeita tai laitteeseen liitettävän kostutuslaitteen nenäongelmien helpottamiseksi.

Vaikka alkuvaihe olikin hoidossa usein ongelmallinen, potilailla oli voimavaroja käytettävinaan hoidon tueksi. Tärkein voimavara oli vertaistuki, jota saatiin eri kanavilta. Lähes jokaisella tutkittavalla oli tuttava, sukulainen tai työtoveri, joka käytti Cpap-laitetta ja jolta haettiin käytännön vinkkejä laitehoitoon ja jonka kanssa vertailtiin kokemuksia Cpap-laitteen käytössä. Vertaistukea haettiin aktiivisesti myös internetin keskustelupalstoilta. Ryhmäohjaustilanteissa muiden potilaiden tapaaminen tarjosi potilaille vertaistuen mahdollisuuden. Cpap-hoito koettiin potilaita yhdistäväksi tekijäksi ja siitä keskusteltiin mielellään muiden Cpap-laitetta käyttävien ihmisten kanssa. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa ryhmäohjaustilanteiden on todettu olevan hyödyllisiä Cpap-laitetta käyttäville potilaille, sillä kokemusten ja tuen jakamisen on todettu olevan tärkeää uniapneapotilaille (Dickerson & Kennedy 2006).

Tulosten mukaan voimavaroja hoitoon saatiin myös positiivisesta suhtautumisesta. Positiivinen asenne auttoi hoitoon sopeutumisessa ja kannusti jatkamaan hoidossa vaikeuksista huolimatta. Positiivista asennetta auttoi ylläpitämään se, että potilaat huomasivat, että hoito tuli harjoittelun jälkeen helpommaksi. Laitteen käytön avuksi keksittiin myös erilaisia kotikonsteja, jotka auttoivat laitteen käytössä ja saivat aikaan positiivia ajatuksia. Myönteinen asenne hoitoa kohtaan pysyi yllä myös siten, että laite koettiin alkuvaiheen ennakkoluulojen jälkeen mukavaksi ja helppokäyttöiseksi. Laite koettiin hiljaiseksi ja matkustusystävälliseksi. Ne, joilla maskin valinta oli onnistunut, kokivat maskin mukavaksi ja helpoksi käyttää.

Hoidon onnistuminen tuotti potilaille helpotuksen monen vuoden väsymyksen ja siitä johtuneen piinan jälkeen. Potilaat kokivat, että he saivat hoidosta nopeasti apua ja sen myötä uniapnean elämänlaatua heikentävät oireet, kuten päiväväsymys, unen katkonaisuus, yöhikoilu ja aamuinen päänsärky hävisivät. Oireiden helpottuminen havaittiin joskus jo ensimmäisen hoitoyön jälkeen,

joskus siihen meni enemmän aikaa. Potilaat kokivat hoidon myötä kiitollisuutta siitä, että laitteesta oli apua koko perheen nukkumiseen (vrt. Smith ym. 1998). Alussa potilaita arvelutti, kuinka perheenjäsenet suhtautuvat hoitoon ja ääntä pitävään laitteeseen makuuhuoneessa. Käytäntö osoitti kuitenkin, että laite helpotti myös puolison nukkumista, sillä laitteen pitämä tasainen ääni oli pienempi häiriö unelle kuin kovaääninen kuorsaus. Puolisot toimivat kannustajina hoidossa ja muistuttivat laitteen käytön tärkeydestä.

6.4 Tulosten sovellettavuus käytännön hoitotyöhön

Tämän tutkimuksen mukaan Cpap-hoidon ohjauksessa potilaille on tärkeää se, että he saavat ohjauksessa valmiudet selvittää sairauden hoidosta kotona sekä se, että he pääsevät hoidossa alkuun. Tärkeimpänä ohjauksessa saamana tietona potilaat pitävät tietoa uniapneasta sairautena, sen hoidosta sekä Cpap-hoidosta. Ohjauksessa tärkeimpänä opetettavana taitona potilaat pitävät laitteen, maskin ja muiden oheistarvikkeiden käyttöä. Cpap-hoidon ohjauksessa potilaille on tärkeää myös se, että he saavat kirjallisia ohjeita, joista he voivat tarkistaa asioita tarvittaessa. Hoidon toteuttamisvaiheessa potilaat pitävät tärkeänä sitä, että tuetaan hoidossa. Erityisen tärkeäksi tuen muodoksi potilaat kokevat puhelintuen, joka koetaan nopeaksi ja luotettavaksi tuen muodoksi. Puhelintuki antaa potilaille turvallisuuden tunteen ja luottamuksen hoitojärjestelmään.

Tutkimuksen mukaan uniapneapotilaat pitävät tärkeänä läheisten mukaan ottamista hoitoon. Laitteen tulo osaksi elämää vaikuttaa monella tapaa koko perheen nukkumiseen. Ennen hoidon aloittamista potilaat pelkäsivät, ettei heidän läheisensä hyväksy laitetta. Läheisille annettu tieto auttaa läheisiä ymmärtämään laitehoidon merkityksen sairauden hoidossa. Tämän tutkimuksen mukaan läheisille annettiin tietoa ryhmäohjaustilanteen yhteydessä hieman Cpap-hoidon aloittamisen jälkeen. Läheiset eivät olleet mukana ohjaustilanteissa Cpap-hoitoa aloitettaessa. Läheisille annettavaa tiedotusta voitaisiin parantaa antamalla läheisille mahdollisuus tulla mukaan hoitoon heti sen alkuvaiheessa.

Tulosten mukaan uniapneapotilaille pitävät tärkeänä hoidosta annettavaa ennakkotietoa. Tämän tutkimuksen mukaan potilailla oli niukasti tietoa hoidosta ja sen sisällöstä hoitoa tullessaan hoidon ohjaukseen. Potilaat eivät tieneet, mistä hoidossa on kysymys ja minkälainen laite heille on tulossa. Etukäteistieto hoidosta saattaisi auttaa hoitoon orientoitumisessa ja sitä kautta helpottaa ohjauksen kulkua. Ennakkotiedotusta Cpap-hoidossa voitaisiin parantaa lähettämällä potilaille

hoidosta kertova tietopaketti hieman ennen hoidon aloitusta tai perustamalla internet-sivusto, jossa hoidosta kerrotaan.

Tulosten mukaan hoitoprosessissa tyytymättömyyttä aiheutti jatkuvasti vaihtuva henkilökunta. Potilaiden mukaan ohjausta antava hoitaja vaihtui lähes joka kerran heidän ollessaan tekemisissä uniapneaa hoitavan henkilökunnan kanssa. Tätä epäkohtaa voisi parantaa kehittämällä yksilövastuista hoitotyötä uniapnean hoidossa. Tällöin potilas olisi aina yhden hoitajan vastuulla hoitonsa ajan, jolloin hoitosuhteesta muodostuisi kiinteämpi.

Hoitoprosessissa tyytymättömyyttä aiheutti myös hoitoon pääsyn vaikeus ja pitkät jonot. Potilaat kokivat, että kertoessaan vaivoistaan omalääkärilleen, heitä ei otettu vakavasti eivätkä he päässeet unirekisteröintiin helposti. Uniapnea on suhteellisen uusi sairaus, sillä sitä on alettu hoitaa tehokkaasti vasta 1980-luvulta alkaen. Ehkä jatkuva tiedottaminen uniapneaa hoitavan yksikön taholta ja yleisen tietämyksen lisääntyminen helpottavat potilaiden hoitoon pääsyä jatkossa.

Tulosten mukaan Cpap-hoidon alkuvaihetta leimaavat monenlaiset ongelmat. Ylivoimaisesti eniten ongelmia aiheuttaa maski ja siihen liittyvät epämukavuudet. Maskin sopimattomuus aiheuttaa potilaille paljon ongelmia painamisen, vuotamisen tai muun epämukavuuden vuoksi. Maski on laitteistosta ainoa osa, joka koskettaa potilasta fyysisesti ja ehkä sen vuoksi maskin merkitys nousi tässä tutkimuksessa korkeaksi. Tutkimuksen mukaan näyttäisikin siltä, että maskin valintaan kannattaa kiinnittää ohjaksessa erityisen paljon huomiota. Heti ohjauksen yhteydessä löydetty sopiva maski helpottaa potilaan sopeutumista hoitoon sekä alentaa hoidon kustannuksia, sillä tämän tutkimuksen mukaan potilaat vaihtoivat maskia epäsopivuuden vuoksi. Maskin vaihdosta aiheutuu lisäkustannuksia hoitoyksiköille, sillä maskin vaihdosta koituu materiaalikustannuksia sekä aikaa.

Tämän tutkimuksen mukaan potilaat suhtautuvat usein negatiivisesti hoitoa kohtaan. Suhtautuminen muuttui myönteiseksi vasta kun laitteesta huomataan olevan apua. Myönteisestä asenteesta potilaat saavat voimavaroja hoidon jatkamiseen. Tutkimuksen mukaan Cpap-hoidon ohjaus keskittyy pääasiassa tekniseen laitteeseen eikä henkiseen puoleen kiinnitetä riittävästi huomiota. Uniapneapotilaan Cpap-hoidon ohjauksessa henkiseen tukeen ja potilaiden asenteeseen kannattaa kiinnittää enemmän huomiota, sillä hoitajien antaman tuen avulla potilaat saatetaan saada suhtautumaan positiivisemmin laitehoitoon

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Cpap-hoitoa ja siihen liittyvää ohjausta on tutkittu vähän hoitotieteellisestä näkökulmasta. Jatkotutkimushaasteiksi nousevat ohjauksen tutkiminen laajemmalla aineistolla, joka voitaisiin kerätä useista sairaanhoitopiireistä. Näin alueellisia eroja ohjauksessa saataisiin selville.

Hoidon ohjausta voitaisiin myös tutkia hoitohenkilökunnan näkökulmasta, jolloin hoitajien ja potilaiden näkökulmia Cpap-hoidon ohjauksesta voitaisiin verrata keskenään.

Tämä tutkimus keskittyi Cpap-hoidon ohjaukseen Cpap-hoitoa aloitettaessa. Hoidon ohjausta voitaisiin myös tutkia pitkään uniapneaa sairastavien henkilöiden näkökulmasta.

Tämän tutkimuksen mukaan Cpap-laitteen tulo osaksi elämää vaikuttaa sekä potilaan että läheisten elämäntilanteeseen. Läheisille annettu tieto oli tärkeää sekä potilaille että läheisille. Jatkotutkimushaasteena on tutkia läheisten saamaa tietoa uniapnean Cpap-hoidon yhteydessä sekä sitä, miten läheiset kokevat hoidon vaikuttavan heidän arkipäiväänsä.

LÄHTEET:

Aaltola, J & Valli, R toim. (2001) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. PS-kustannus. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä.

Carpenter, JA & Bell, SK (2002) What do nurses know about teaching patients? Journal for nurses in Staff Development. Vol 18(3);157-62

Chervin, RD & Theut, S & Bassetti, C & Aldrich, MS (1997) Compliance with nasal CPAP can be improved by simple interventions. Sleep 20(4);284-9

Dickerson, SS & Kennedy, MC (2006) CPAP Devices: Encouraging patients with sleep apnea. Rehabilitation nursing. Vol31(3) 114-22

Giles, TL & Lasserson, TJ & Smith BJ & White J & Wright J & Cates CJ (2007) Continuous positive airways pressure for obstructive sleep apnea in adults. The cochrane database of systematic reviews. The cochrane library, The cochrane collaboration volume (3)

Golay, A & Girard, A & Grandin, S & Métrailler, J-C & Victorion, M & Lebas, P & Ybarra, J & Rochat, T (2006) A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. Patient education and counselling. Vol 60 (220-227)

Grunstein, R (1995) Sleep-related breathing disorders: 5 – Nasal continuous positive airway pressure treatment for obstructive sleep apnea. Thorax. Vol50(10);1106-13

Heikkinen, K & Johansson, K & Leino-Kilpi, H & Rankinen, S & Virtanen, H & Salanterä, S (2006) Potilasohjaus tutkimuskohteen suomalaisissa opinnäytetöissä vuosina 1990-2003. Hoitotiede. Vol 18(3);120-30

Heino, T (2005) Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Herrala, J (2000) Obstruktiivinen uniapnea-nenän kautta annettava ylipainehengityshoito. Teoksessa Hengityshoito 4. Etelä-Hämeen Keuhkovammayhdistys Ry. Karisto, Hämeenlinna; 44-62

Hirsjärvi, S & Remes, P & Sajavaara, P (2006) Tutki ja kirjoita. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä. 12. painos

Hoy, CJ & Vennelle, M & Kingshott, RN & Engleman, HM & Douglas, NJ (1999) Can intensive support improve continuous positive airway pressure in patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome? American journal of respiratory & critical care medicine. 159; 1096-100.

Hui, D & Chan, JK, Choy, D & Ko, F & Li, T & Leung, RC & Lai, CK (2000) Effects of augmented continuous positive airway pressure education and support on compliance and outcome in a chinese population. Chest. Vol117(5);1410-1416

Hyrynkangas-Järvenpää, P (2007) Terveystieteiden ammattihenkilöiden antama puhelinneuvonta. Suomen lääkärilehti. 5/2007 vsk 62; 427-430

- Hämäläinen, P (1998) Hengityshoitolaitteet kotikäytössä 1997. Lääkelaitoksen julkaisusarja 5/1998. Lääkelaitos, Helsinki.
- Ingadottir, TS (2006) Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*. Vol 20; 18-25.
- Janhonen, S & Nikkonen, M toim. (2001) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Juva.
- Kiger, AM (1995) *Teaching for health*. 2nd edition. Churchill livingstone. Edinburgh, Hong Kong, Madrid, Melbourne, New York, Tokio.
- Kingsley, PA & Backinger, CL & Brandy, MW (1995) Medical-device user instructions. The patients need, the nurses role. *Home healthcare nurse*. Vol 13(1);31-37
- Kvist, T & Vehviläinen-Julkunen, K & Kinnunen, J (2006) Hoidon laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede*. Vol 18; 107-119
- Kylmä, J & Juvakka, T (2007) Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Kyngäs, H (2003) Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of clinical nursing*. Vol 12(5);744-51
- Kyngäs, H & Kukkurainen, M-L & Mäkeläinen, P (2004) Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede*. Vol. 16; 225-34
- Kyngäs, H & Vanhanen, L (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede*. Vol 11; 2-11
- Kyngäs, H & Kääriäinen, M & Poskiparta, M & Johansson, K & Hirvonen, E & Renfors, T (2007) Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY. Porvoo.
- Kääriäinen, M & Kyngäs, H (2005a) Käsitemanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede*. Vol 17; 250-8.
- Kääriäinen, M & Kyngäs, H (2005b) Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. *Hoitotiede*. Vol 17;208-216
- Kääriäinen, M & Kyngäs, H & Ukkola, L & Torppa, K (2005) Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva hoitotyö*. Vol3(1)10-15
- Kääriäinen, M & Kyngäs, H & Ukkola, L & Torppa, K (2006) Terveystieteellisen henkilökunnan käsitykset ohjauksesta sairaalassa. *Hoitotiede*. Vol 18;4-13
- Likar, LL & Panciera, TM & Erickson AD & Rounds, S (1997) Group education sessions and compliance with nasal CPAP therapy. *Chest*. Vol 111(5)1273-77
- Merritt, SL & Berger, BE (2004) Obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome: Nurses may detect a problem overlooked by other providers. *American Journal of Nursing*. Vol 104(7);49-52

- Murphy, PW & Chesson, AJ & Walker, L & Arnold, C & Chesson, LM (2000) Comparing the effectiveness of video and written material for improving knowledge among sleep disorders clinic patients with limited literacy skills. *Southern Medical Journal*. Vol 93(3) 297-304
- Nevalainen, A & Kaunonen, M & Åstedt-Kurki, P (2007) Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede*. Vol 19; 192-202
- Nieminen, H. (1998) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY, 215 – 221.
- Pepin, L & Leger, P & Veale, D & Langevin, B & Dominique, R & Levy, P (1995) Side effects of nasal continuous positive airway pressure in sleep apnea syndrome: study of 193 patients in two french sleep centers. *Chest*. Vol 107; 375-381
- Phillips (1999) Patient Education: Understanding the Process to Maximize Time and Outcomes. *Journal of IV nursing*. Vol 22(1); 19-35
- Polo, O (2005) Kuorsaus ja uniapnea. Teoksessa *Keuhkosairaudet*. Kinnula, V & Branden, P & Tukianen, P (toim.) Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 3. painos;684-704
- Redman, B.K (2001) *The practice of patient education*. Mosby. Ninth edition. Missouri.
- Salanterä, S & Virtanen, H & Johansson, K & Elomaa, L & Salmela, M & Ahonen, P & Lehtikunnas, T & Moisander, M-L, Pulkkinen, M-L & Leino-Kilpi, H (2005) Yliopistosairaalan kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointi. *Hoitotiede*. Vol 17(4);217-228
- Sanford, RH (2000) Caring through relation and dialogue: A nursing perspective for patient education. *Advances in nursing science*. Vol 22(3);1-15
- Seppä, J & Tuomilehto, H & Kokkarinen, J (2007) Aikuisten obstruktiivisen uniapnean hoito. *Duodecim* 123:88-94
- Sims, S (2003) Waking from a dream world.. A patients perspective of obstructive sleep apnea. *Nurse 2 Nurse*. Vol 3(8); 15-17
- Smith, C & Mayer, L & Metsker, C & Voelker, M & Balwin, S & Whitman, R & Pingleton, S (1998) Continuous positive airway pressure: Patients' and caregivers' learning needs and barriers to use. *Issues in pulmonary nursing*. *Heart & Lung*. Vol 27(2);99-108
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2002) Valtakunnallinen uniapneaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2002:4. Helsinki.
- Stenman, P & Toljamo, M (2002) Astmapotilaiden ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaa sairastavien arvioimana. *Hoitotiede*. Vol 14(1);19-25
- Suomen laki. Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. 15.7.2005/566, 8§
- Suomen lääkäriliitto. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>. Haettu 1.11.2006

STM. Sosiaali- ja terveysministeriö (2007) Hoitoon pääsy.
<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/tervh/thpal/hoitoon.htx>. Haettu 25. 9. 2007

Tomlinson, M & Gibson, J (2006) Obstructive sleep apnea syndrome: a nurse led domiciliary service. *Journal of advanced nursing*. Vol55(3);391-97

Tuomi, J & Sarajärvi, A (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus. Jyväskylä

Walsh, D & Shaw, D (2000) The design of written information for cardiac patients: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*. Vol 9(5);658-67

Wiese, J & Boethel, C & Philips, B & Wilson, JF, Peters, J & Viggiano, T (2005) Cpap compliance: video education may help!. *Sleep medicine*. Vol 6(2);171-4

Zozula, R & Rosen, R (2001) Compliance with continuous positive airway pressure therapy: assessing and improving treatment outcomes. *Pulmonary medicine*. Vol6(79);391-98

LIITE 1. Haastatteluissa käytetyt teema-alueet

Haastateltavien taustatiedot:

- ikä?
- kuinka kauan Cpap-laite on ollut käytössä?
- kuinka monta tuntia Cpap-laite on oman arvion mukaan ollut käytössä/yö?

Kuvailkaa saamaanne ohjausta Cpap-hoitoa aloitettaessa?

- tilanne
- ennakkotiedot
- menetit
- maski
- opastus
- omaiset

Millaista ohjaus oli teidän mielestänne?

Olisitteko kaivannut lisää tietoa joistakin hoitoon liittyvistä asioista?

Kuvailkaa Cpap-laitteeseen ja sen käyttöön liittyviä kokemuksia?

- ensimmäiset yöt
- käytön helppous
- omaisten suhtautuminen
- hoidon haitat/apu

LIITE 2. Esimerkki analyysin etenemisestä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria
tuntuu, että se on painanut se ensimmäinen painoi aina mua.. sitten kun se on jotenkin painanu.. joskus se painoi se paino nenän vähän kipeeks sitten kun kääntää niin se painaa	maski painaa joskus ensimmäinen maski painoi maski painaa toisinaan alkuun maski painoi maski painoi nenän kipeäksi kääntäessä kylkeä maski painaa	Maski painaa

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria	Yhdistävä kateg.
Maski painaa Maski vuotaa Maskin säätö hankalaa Maski ei istu	Maskiongelmat		
Jatkuva heräily Nukkuma-asennon muutos Uloshengityksen vaikeus Hoito ahdistaa Suu aukeaa yöllä Yölliset laiteongelmat	Nukkumisongelmat	Moninaiset ongelmat	Cpap-hoidon vaikutus elämäntilantee- seen hoidon alkuvaiheessa
Nenäoireet Suun kuivuminen Silmäoireet Hoito ei auta	Sivuvaikutukset		
Alkuvaiheen kamaluus Ennakkoluulot Lipsuminen pesuissa Pakkopulla	Asenneongelmat		

LIITE 3. Taulukko lähteinä käytetyistä Cpap-hoitoa ja potilasohjausta käsittelevistä aikaisemmista tutkimuksista

Tekijät ja julkaisuvuosi	Tutkimusaihe	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusmenetelmät	Keskeisimmät tulokset
Pepin, L & Leger, J & Veale, D & Langevin, B & Robert, D & Levy, P (1995)	Cpap-hoidon sivuvaikutukset	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Cpap-hoidosta tulevia sivuvaikutuksia.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 193 potilasta, joilta selvitettiin hoidosta tulevia sivuvaikutuksia kyselylomakkeen avulla.</p>	<p>50 % potilaista valitti maskista johtuvia sivuvaikutuksia (allergisia oireita, vuotoja tai painaumuksia kasvoilla)</p> <p>65 %: Ila potilaista oli nenän tai suun kuivumisongelmia</p> <p>Muita sivuvaikutuksia olivat laitteesta johtuvan äänen häiritseminen.</p> <p>Laite kuitenkin helpotti suurimman osan potilaista oireita.</p>
Likar, LL & Panciera, T & Erickson, AD & Rounds, S (1997)	Ryhmäohjaustilanteet ja niiden vaikutus Cpap-hoidon hoitomyöntyvyyteen	<p>Tutkimuksessa oli mukana 73 uniapneaa sairastavaa potilasta.</p> <p>Potilaat osallistuivat ryhmäohjaustilanteisiin, joita pidettiin puolen vuoden välein kaksi tuntia kerrallaan. Ryhmätilanteissa käytiin lävitse sairauden hoitoa ja annettiin koulutusta Cpap-hoitoon liittyvissä asioissa.</p> <p>Vaikuttavuuden mittarina käytettiin Cpap-laitteen tunti lukemamittaria.</p>	Ryhmäohjaustilanteisiin osallistuminen paransi Cpap-laitteen käyttöä ja hoitomyöntyvyyttä.
Chervin, RD & Theut, S & Bassetti, C & Aldrich, MS (1997)	Cpap-hoidon hoitomyöntyvyys ja sen parantaminen pienten interventioiden avulla.	<p>Tutkimus oli satunnaistettu, kontrolloitu kliininen tutkimus, johon osallistui 33 potilasta.</p> <p>Tutkittavat jaettiin kolmeen ryhmään, joista yksi sai viikoittaisia puhelinsoittoja, joilla pyrittiin auttamaan kaikissa hoitoon liittyvissä ongelmissa ja rohkaistiin</p>	<p>Interventioiden avulla Cpap-hoidon hoitomyöntyvyys parani tilastollisesti merkitsevästi ($p=0,059$). Interventiot olivat erittäin tehokkaita varsinkin hoidon alkuvaiheessa ($p=0,004$).</p> <p>Pienillä, vähäkustanteisilla interventioilla voidaan vaikuttaa Cpap-hoidon</p>

		<p>laitteen käytössä. Toinen ryhmä sai kirjallista ohjausmateriaalia uniapneasta ja Cpap-laitteen käyttämisen tärkeydestä. Kolmas ryhmä toimi kontrolliryhmänä.</p> <p>Vaikuttavuuden mittarina käytettiin Cpap-laitteen tuntilukemamittaria</p>	hoitomyöntyvyyteen.
Smith, CE & Mayer, LS & Metsker, C & Voelker, M & Baldwin S & Whitman, RA & Pingleton, S (1998)	Cpap-hoidossa olevien potilaiden ja omaisten tiedontarpeet.	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa potilaiden Cpap-hoitoon liittyvät tiedontarpeet sairaalasta kotiutumisen jälkeen.</p> <p>Tutkimuksessa oli mukana 21 potilasta ja omaista, joista puolet olivat yli 60-vuotiaita. Tutkimus oli haastattelututkimus.</p>	<p>Tiedontarpeet liittyivät Cpap-laitteen käyttöön, sairauteen ja sen kulkuun, masennusoireiden tunnistamiseen, happivajeeseen ja sydänvaikutuksiin.</p> <p>Perheenjäsenillä on avainasema siinä, että potilas käyttää laitetta joka yö. Sekä potilaiden että perheenjäsenten tyytyväisyys elämään kasvoi hoidon aloittamisen jälkeen.</p>
Hoy, CJ & Vennelle, M & Kinshott, RN & Engleman, HM & Douglas, NJ (1999)	Intensiivisen tuen ja ohjauksen vaikutus Cpap-hoidon hoitomyöntyvyyteen.	<p>Koe-kontrollitutkimus, jossa mukana 80 uutta Cpap-käyttäjää.</p> <p>Tutkittavat jaettiin kahteen ryhmään, joista toinen toimi kontrolliryhmänä. Koeryhmä sai saman ohjauksen kuin kontrolliryhmä, jonka lisäksi sairaanhoitajat kävivät tutkittavien kotona ohjaamassa koko perhettä Cpap-hoitoon liittyvissä asioissa. Lisäksi potilaat viettivät kolme ylimääräistä yötä uniklinikalla. Sairanhoitajat tekivät tarvittaessa myös kotikäyntejä potilaiden luokse.</p> <p>Vaikuttavuuden mittarina käytettiin Cpap-laitteen</p>	<p>Intensiivinen tuki ja ohjaus paransi Cpap-laitteen käyttöä (p= 0,003). Myös mieliala, oirekuvan ja kognitiiviset taidot parantuivat intensiivistä tukea saaneilla potilailla.</p> <p>Cpap-laitteen hoitomyöntyvyyttä voidaan parantaa hoitajavetoisen intensiivisen tuen avulla merkittävästi.</p>

		tuntilukemamittaria, oirekuvaa, mielialamittaria ja kognitiivisia taitoja kuvaavaa mittaria.	
Hui, D & Chan, JK, Choy, D & Ko, F & Li, T & Leung, RC & Lai, CK (2000)	Lisätyn tuen ja ohjauksen vaikutus Cpap-hoidon hoitomyöntyvyyteen kiinalaisessa väestössä.	Tutkimus oli koe-kontrolliryhmätutkimus, jossa oli mukana 108 potilasta. Koeryhmälle tarjottiin sairaanhoitajan antamaa lisättyä tukea ja ohjausta hoidossa. Toinen ryhmä sai tavanomaista ohjausta. Vaikuttavuuden mittareina käytettiin Cpap-laitteen tuntimittaria, elämänlaatumittaria sekä nukahtelutaipumusmittaria.	Lisätty tuki ei vaikuttanut Cpap-hoidon hoitomyöntyvyyteen. Lisätty tuki paransi kuitenkin potilaiden elämänlaatua.
Murphy, PW & Chesson, A & Walker, L & Arnold, C & Chesson, LM (2000)	Kirjallisen ohjausmateriaalin ja videomateriaalin vertailu ohjauskäytössä uniklinikalla lukihäiriöisten potilaiden ohjauksessa.	Tarkoituksena selvittää, kumpi materiaali on potilasohjauksessa tehokkaampaa, kirjallinen- vai videomateriaali. Tutkimukseen osallistui 192 potilasta. Osalle potilaista näytettiin 13 minuutin videonauha uniapneasta ja osa potilaista luki samat asiat esitteestä. Potilaat vastasivat strukturoituun kyselyyn, joka sisälsi ohjauksen sisältään liittyviä kysymyksiä. Potilailta kysyttiin avoimessa kysymyksessä myös, että kuinka ohjausta voitaisiin heidän mielestään parantaa.	Videon katsoneet pystyivät vastaamaan paremmin kysymyksiin uniapnean hoidosta ja Cpap-hoidon periaatteista. Potilaat halusivat ohjaukselta sitä, että heitä valmisteltaisiin paremmin unitutkimuksiin. He kaipasivat vertaistukea muilta samaa sairautta sairastavilta potilailta. Videonauhojen ja esitteiden tulisi olla potilaiden mukaan ymmärrettävämpiä. Diagnoosi ja hoito pitäisi selittää potilaille ymmärrettävin sanoin. Videon esittäminen yksin ei välttämättä riitä ohjauskeinoksi.
Stenman, P & Toljamo, M (2002)	Astmapotilaan ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaan sairastavien arvioimana	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla astmapotilaan ohjausta ja astmapotilaiden hoitoon sitoutumista astmaa sairastavien näkökulmasta. Aineisto kerättiin strukturoituja ja avoimia	Tulosten mukaan astmapotilaiden yksilölliset ohjaustarpeet huomioitiin hyvin. Vastaajat jäivät kaipaamaan tietoa lääkityksestä ja sen sivuvaikutuksista sekä

		kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeella (N=82). Aineisto analysoitiin tilastollisesti.	astman pahenemisesta. Potilailla oli erilaisia sairauteen liittyviä pelkoja, kuten pelko tulevaisuudesta ja sairauden ennusteesta.
Kyngäs, H (2003)	Potilasohjaus nuorten, kroonista sairautta sairastavien potilaiden näkökulmasta	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla nuorten käsityksiä potilasohjauksesta. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kroonista sairautta (astma, epilepsia, nivelreuma, diabetes) sairastavia nuoria (N=40). Vastaajat olivat iältään 13-17 -vuotiaita. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysilla.	Nuorten, kroonista sairautta sairastavien potilaiden näkökulmasta potilasohjaus voidaan jakaa neljään kategoriaan: rutiiniohjaus, ongelmanratkaisu, ohjauksen ilmapiiri sekä kirjallinen ohjausmateriaali. Tutkimuksen mukaan ideaalinen potilasohjaus on etukäteen suunniteltua ja lähtee potilaiden tarpeista. Potilasohjauksen avulla potilaat saivat itsehoitotaitoja sekä ongelmanratkaisutaitoja.
Kyngäs, H & Kukkurainen, M-L & Mäkeläinen, P (2004)	Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjausta heidän itsensä arvioimana. Aineisto kerättiin strukturoituja ja strukturoimattomia kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeilla (N=30) sekä haastattelemalla (N=9). Määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisia menetelmiä käyttäen ja laadullinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.	Vastaajista 70% koki saavansa riittävästi ohjausta. Eniten ohjausta saatiin sairaudesta ja sen hoidosta, oireista, röntgenlöydöksistä ja muista tutkimustuloksista, hoidon seurannasta, jatko-ohjeista, apuvälineiden käytöstä ja sosiaalietuuksista. Puutteita ohjauksessa oli lääkkeiden sivuvaikutusten, ruokavalion, henkisen jaksamisen, seksuaalisuuden ja sosiaalietuuksien ohjauksessa. Suurin osa vastaajista koki, että ohjaus lähti heidän tarpeistaan. Vain noin kolmanneksella oli mahdollisuus keskustella tunteistaan. Ohjauksen heikkouksia olivat puutteellinen

			tiedonsaanti, ohjeiden epätasällisyys, epäjohtonmukaisuus ja epäyksilöllisyys.
Heino, T (2005)	Päiväkirurgisen polvitähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, miten potilaan ohjaus päiväkirurgisessa hoitotyössä toteutuu potilaan ja hänen perheenjäsenensä näkökulmasta.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 173 potilasta ja 161 perheenjäsentä. Tutkimus oli määrällinen ja aineisto kerättiin strukturoidulla kyselykaavakkeella.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan potilaan ja hoitohenkilökunnan väliset keskustelut olivat tavoitteellisia ohjaustilanteita, joissa potilas sai hoitoonsa liittyvää tietoa.</p> <p>Yleensä ohjausta annettiin polven sairaudesta, hoidosta ja kotihoidosta. Ohjauksessa korostui kotihoidon osuus.</p> <p>Perheenjäsenet olivat harvoin mukana ohjauksessa ja osa heistä piti kotihoidon ohjausta turhana.</p>
Kääriäinen, M & Kyngäs, H (2005)	Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata potilaiden ohjausta hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002.</p> <p>Tutkimusaineistona oli 96 artikkelia, jotka etsittiin elektronisista tietokannoista.</p> <p>Artikkelit analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Aineistosta nousi kolme ohjauksellista pääteemaa: potilaiden käsitykset ohjauksesta, ohjauksen toteuttaminen ja ohjauksen vaikutukset.</p> <p>Potilaat olivat tyytyväisiä ohjaukseen silloin kun he saivat riittävästi tietoa. Tyytymättömyyttä aiheutti sisällöltään niukka ohjaus.</p> <p>Potilaiden ohjaustarpeet kohdistuivat sairauteen, hoitoon ja sairaudesta selviämiseen.</p> <p>Ohjauksesta huolimatta potilailla ei ollut riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaita ei tuettu sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyssä.</p> <p>Potilaat toivoivat, että omaiset olisivat mukana ohjauksessa.</p>

			<p>Ohjaus toteutettiin pääasiassa suullisena yksilöohjauksena.</p> <p>Ohjaus vaikutti positiivisesti potilaiden terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään.</p>
Kääriäinen, M & Kyngäs, H & Ukkola, L & Torppa, K (2005)	Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta.</p> <p>Aineisto kerättiin tutkimusta varten kehitetyllä mittarilla (N=844), joka sisälsi sekä strukturoituja että strukturoimattomia kysymyksiä.</p> <p>Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin tilastollisesti ja strukturoimattomien kysymysten vastaukset analysoitiin sisällönanalyysilla.</p>	<p>Ohjauksen saanti osoittautui osittain riittämättömäksi.</p> <p>Riittämätöntä ohjaus oli etenkin sosiaalisen tuen osalta. Ohjauksen ilmapiiri koettiin hyväksi ja potilaslähtöiseksi. Ohjauksen resurssit koettiin myös hyväksi. Ohjaukseen asennoitumisessa oli toivomisen varaa.</p> <p>Ohjausmenetelmistä hallittiin hyvin vain suullinen yksilöohjaus. Ohjauksella oli vain vähän tai ei lainkaan vaikutusta kolmannekseen potilaista.</p> <p>Kehittämistarpeet liittyivät ohjauksen ulkoisiin tekijöihin, ohjaustoimintaan ja ohjaus-käsitteeseen.</p>
Salanterä, S & Virtanen, H & Johansson, K & Elomaa, L & Salmela, M & Ahonen, P & Lehtikunnas, T & Moisander, M-L & Pulkkinen, M-L & Leino-Kilpi, H (2005)	Yliopistosairaalan kirjallisen potilasmateriaalin arviointi	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli evaluoida yliopistosairaalassa potilaille jaettavan kirjallisen ohjausmateriaalin ulkoasua, opetuksellisuutta, sisältöä, kieltä, rakennetta sekä luettavuutta.</p> <p>Tutkimuksessa arvioitiin yhden yliopistosairaalan kaikki (N=611) potilasohjeet poikkileikkaustutkimuksena.</p>	<p>Potilasohjeet olivat ulkoasultaan, kieleltään ja rakenteeltaan asiallisia, mutta yli puolet ohjeista oli luettavuudeltaan vaikeita ja opetuksellisuudeltaan puutteellisia.</p> <p>Sisällöltään ohjeet olivat yksipuolisia.</p> <p>Ohjeita tulisi kehittää luettavuuden ja ymmärrettävyyden sekä sisällön että opetuksellisuuden</p>

			näkökulmasta. Ohjeisiin tulisi sisällyttää potilaan omaa selviytymistä ja voimavarojen tukemista edistävää tietoa.
Wiese, JH & Boethel, C & Phillips, B & Wilson, JF & Peters, J & Viggiano, T (2005)	Hoitomyöntyvyys Cpap-hoidossa, auttaako videon avulla annettu koulutus.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia, auttaako videonauha Cpap-hoidon hoitomyöntyvyydessä. Tutkijat kehittivät 15 minuutin mittaisen videonauhan, joka näytettiin uusille Cpap-hoito potilaille. Tutkimus tehtiin koe- ja kontrolliryhmän avulla.	Tulosten mukaan videon nähneet potilaat käyttivät Cpap-laitetta todennäköisemmin kuin ne, jotka eivät nähneet videonauhaa. Videonauhan nähneet potilaat saapuivat klinikalle kontrollikäynteihin todennäköisemmin kuin kontrolliryhmänä toimineet potilaat.
Dickerson, SS & Kennedy, MC (2006)	Ryhmissä tapahtuvan ohjauksen ja vertaistuen kokemukset Cpap-hoidossa.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ryhmäohjauksen ja vertaistuen vaikutus Cpap-hoidon kokemiseen. Tutkimukseen osallistui 17 vapaaehtoista, lehti tms. muilla ilmoituksilla värvättyä potilasta. Potilaat osallistuivat ryhmätilanteisiin, joita pidettiin kuukausittain, aina 2 tuntia kerrallaan. Ensimmäinen tunti sisälsi luennon Cpap-laitteista ja toisella tunnilla ryhmäläiset keskustelivat keskenään hoitoon liittyvistä asioista. Ryhmään osallistuneiden kokemuksia tutkittiin haastattelemalla heitä puoli-strukturoidulla haastattelumenetelmällä ja tutkimusmetodinä oli hermeneuttinen tutkimusmetodi.	Tuloksena saatiin 4 teemaa, jotka kuvasivat ryhmistä saatuja kokemuksia. Teemat olivat: 1. ryhmän avulla motivoituminen tuleminen, 2. mukautuminen laitehoitoon, 3. tiedonjakaminen laitehoitoon liittyvistä seikoista ja 4. ryhmän kokeminen tukiryhmäksi Tukiryhmien käyttö on hyödyllinen tapa tukea ja auttaa Cpap-hoidossa olevia potilaita.
Golay, A & Girard, A & Grandin, S & Métrailler, J-C & Victorion, M	Uuden koulutusohjelman luominen potilaille, jotka sairastavat uniapneaa ja ovat Cpap-hoidossa.	Tutkimuksen tarkoituksena oli luoda uusi koulutusohjelma potilaille, jotka sairastivat uniapneaa ja ovat Cpap-hoidossa. Tutkimuksen tarkoituksena	Cpap-laitteen käyttö parani koulutusohjelman läpi käyneillä potilaille. Vireystila parani tilastollisesti merkitsevästi (p=0,005).

<p>& Lebas, P & Ybarra, J & Rochat, T (2006)</p>		<p>oli myös arvioida koulutusohjelman tehoa.</p> <p>Tutkimuksessa oli mukana 35 potilasta, jotka olivat käyttäneet Cpap-laitetta vähintään 6 kuukautta. Potilaat kävivät lävitse koulutusohjelman (36 tuntia), jossa keskusteltiin uniapneasta sairautena ja siihen liittyvistä seikoista sekä Cpap-laitteesta, sen käytöstä, vaikutuksesta perhe-elämään ja käyttöön liittyvistä hankaluuksista.</p> <p>Vaikuttavuuden mittrina käytettiin Cpap-laitteen tunti lukemamittaria ja vireystilatestiä.</p>	
<p>Heikkinen, K & Johansson, K & Leino-Kilpi, H & Rankinen, S & Virtanen, H & Salanterä, S (2006)</p>	<p>Potilasohjaus tutkimuskohteen suomalaisissa opinnäytetöissä vuosina 1990-2003</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten sairaalapotilaan ohjausta ja tiedonsaantia on suomalaisissa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä tutkittu potilaan näkökulmasta tarkasteltuna.</p> <p>Tutkimuksessa oli mukana 1990-2003 valmistuneet suomalaiset hoitotieteen opinnäytetyöt, jotka käsittelivät sairaalapotilaan ohjausta tai tiedonsaantia.</p>	<p>Tulosten mukaan ohjauksessa potilaille välitetty tieto keskittyi biologis-fysiologiseen osa-alueeseen.</p> <p>Potilaat saivat eniten tietoa sairaudestaan, tutkimuksista ja hoitoon liittyvistä asioista. Vähemmän tietoa oli välitetty toiminnallisista ja kokemuksellisista osa-alueista. Eettisistä ja ekonomisista osa-alueista ei oltu välitetty tietoa ollenkaan.</p> <p>Potilaat kaipasivat lähes kaikilta osa-alueilta enemmän tietoa kuin saivat.</p> <p>Useimmiten ohjauksessa käytetty menetelmä oli yksilöohjaus.</p>
<p>Ingadottir, TS (2006)</p>	<p>Potilaiden ja perheen kokemus kotiventilaattoreiden ja kotihappihoidon käyttämisestä ja teknisestä</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia siitä, miltä tuntuu olla riippuvainen teknisestä laitteesta unen</p>	<p>Tuloksena saatiin kuusi teemaa, jotka olivat: (1) sekava hämmennys, (2) vaikeiden laitteiden käytön ymmärrys, (3) kehon</p>

	riippuvuudesta.	<p>aikana.</p> <p>Tutkimukseen osallistui kuusi 45-70 -vuotiasta potilasta, heidän puolisonsa sekä yksi tytär.</p> <p>Tutkittavia haastateltiin ja aineisto analysoitiin siten, että tulokset esiteltiin teemojen avulla.</p>	<p>kuuntelu, (4) halu tulla nähdyksi terveenä, (5) teknisen ajattelun vallitsevuus ja (6) hoidon pitkäjänteisyys.</p> <p>Teknisestä laitteesta riippuvaiseksi joutuminen on suuri tapahtuma potilaille. Hoito koettiin häiritseväksi ja tunkeilevaksi alkuvaiheessa, mutta kun hoidon huomattiin auttavan, se hyväksyttiin osaksi elämää.</p> <p>Hoidon esittelyyn potilaille ja heidän omaisilleen tulisi kiinnittää huomiota. Hoidon ohjauksessa tulisi kiinnittää huomiota potilaiden ja heidän läheistensä yksilöllisiin ohjaustarpeisiin.</p>
Kääriäinen, M & Kyngäs, H & Ukkola, L & Torppa, K (2006)	Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimuskeskuksen ohjauksesta sairaalassa	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla terveydenhuoltohenkilöstön käsityksiä ohjauksen resursseista, ohjaustoiminnasta ja ohjauksen kehittämishaasteista sairaalassa.</p> <p>Aineisto kerättiin tutkimusta kehitetyllä mittarilla, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä (N=1418).</p> <p>Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin tilastollisesti ja avointen kysymysten vastaukset analysoitiin sisällönanalyysilla.</p>	<p>Ohjauksen resurssit olivat melko hyvät.</p> <p>Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tiedot hoidosta ja hoidon jälkeisestä voinnista olivat hyvät. Asenteet ohjaukseen olivat positiiviset ja ohjaustaidot hyvät. Tiedot kuntoutumisesta ja itsehoidon tukemisesta olivat osalla huonot.</p> <p>Ohjausmenetelmistä hallittiin parhaiten suullinen yksilöohjaus. Ohjaus oli potilaslähtöistä.</p> <p>Ohjauksen kehittämistoiveita oli ohjauksen resurssien, organisoimisen, ohjaustoiminnan ja ohjauskäsitteen käytön osalta.</p>
Tomlinson M & Gibson,	Sairaanhoitajajohtoisen uniapneaklinikan	Tutkimuksen tarkoituksena oli muuttaa uniapnean	Tutkimuksessa selvisi, että kotona tapahtuva

J (2006)	perustaminen ja arviointi	<p>hoitokäytäntöjä avohoidon suuntaan, jotta uniapnean hoidossa olleita resursseja jäisi muuhun käyttöön.</p> <p>Tarkoituksena oli muuttaa hoitokäytäntöjä siten, että aikaisemmin sairaalassa toteutettu Cpap-hoidon aloitus tapahtuu kotona sairaanhoitajan opastuksella ja sairaanhoitajajohtoisesti.</p> <p>Tutkimuksessa arvioitiin 150 uuden hoitokäytännön läpikäyneiden potilaiden Cpap-laitteen käyttötuntimäärää ja oireiden muutosta. Tuloksia verrattiin aikaisemman hoitokäytännön vastaaviin tuloksiin.</p>	<p>sairaanhoitajajohtoinen hoitokäytäntö on yhtävärtainen aikaisemman hoitokäytännön kanssa.</p> <p>Potilaiden Cpap-laitteen käyttötuntimäärät ja oirekuvan parantuminen oli verrannollinen aikaisemman hoitokäytännön kanssa.</p> <p>Sairaanhoitajavetoinen uniklinikka on kustannustehokas keino hoitaa uniapneapotilaita.</p>
-------------	---------------------------	---	--