

Saana-Tuulia Korkiakoski

Laura Santala

PITKÄAIKAISSAIRAAN KOKEMUKSIA ELÄMÄSTÄ SAIRAUDEN KANSSA

Eisenmengerin syndrooma

PITKÄAIKAISSAIRAAN KOKEMUKSIA ELÄMÄSTÄ SAIRAUDEN KANSSA

Eisenmengerin syndrooma

Saana-Tuulia Korhikoski
Laura Santala
Opinnäytetyö
Kevät 2014
Hoitotyön ko
Oulun Ammattikorkeakoulu

LUKIJALLE

” Sairauden kanssa voi elää hyvää ja täysipainoista elämää, kun on oikea asenne. Ei pidä ajatella ettei voi tehdä jotain, vaan miettiä miten minä pystyn asioita tekemään ja kokeilemalla selviää mitä asioita voi tehdä. Huonoimpien jaksojen aikana täytyy ajatella, että tämä kuuluu asiaan.

Uskon että kaikilla asioilla on jokin tarkoitus ja se auttaa minua jaksamaan. ”

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	5
ABSTRACT	6
1 TUTKIMUKSEN TAUSTA	7
2 EISENMENGERIN SYNDROOMA	8
2.1 Oireet ja niiden hoito	9
2.1.1 Lääkehoito	10
2.1.2 Kirurginen hoito	11
2.2 Erityistilanteet ja seuranta	12
2.3 Ennuste	14
3 ELÄMÄÄ PITKÄAIKAISSAIRAUDEN KANSSA	15
3.1 Elämänhallinta	15
3.2 Coping-keinot	16
3.3 Aikuisuus	17
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	19
5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET VALINNAT	20
5.1 Tutkimusmenetelmä	20
5.2 Tutkimuksen tiedonantaja ja aineistonkeruu	21
5.3 Aineiston analysointi	22
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
6.1 Sairauden tuomat fyysiset kokemukset	24
6.2 Matin psyykkiset kokemukset sairauteen liittyen	27
6.3 Matin sosiaaliset kokemukset elämästä sairauden kanssa	29
POHDINTA	32
TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	34
LOPPUSANAT	36
LÄHTEET	37
LIITTEET	42
LIITE 1	42
LIITE 2	44

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät: Saana-Tuulia Korkiakoski, Laura Santala

Opinnäytetyön nimi: Pitkäaikaissairaana kokemuksia elämästä sairauden kanssa; Eisenmengerin syndrooma

Työn ohjaajat: Irmeli Pasanen ja Maija Alahuhta

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2014

Sivumäärä: 43

Tutkimuksemme tarkoituksena on tuoda esille pitkäaikaissairaana kokemuksia fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista asioista ja hoitosuhteesta. Tutkimuksessa haastatellaan Eisenmengerin syndroomaa sairastavaa. Tämän tutkimuksen myötä voimme sairaanhoitajina paremmin suhtautua potilaisiin ja asettua heidän asemaan. Juuri sairastuneelta itseltään saatua tietoa voidaan hyödyntää niin ammattitaitomme kehittämiseen kuin muiden sairastuneiden informointiin.

Yksi keskeisistä tutkimustuloksistamme on haastateltavamme kokemus siitä, että voi sairaudestaan huolimatta tehdä, mitä hän haluaa. Hän kokee vointinsa hyväksi. Fyysisesti hän kokee Eisenmengerin syndroomalle tyypillisiä oireita, kuten hengästymistä, rytmihäiriöitä ja sinertävän ihon. Sosiaalisesti hän kokee kohtaavansa ennakkoluuloja, mutta saa silti apua tarvittaessa. Hän kokee saavansa sairaalassa hyvää hoitoa aina, kun hän sitä tarvitsee.

Opinnäytetyömme haasteena on herättää jokainen hoitotyön ammattilainen pohtimaan, kuinka itse tukisi pitkäaikaissairaana, erityisesti synnynnäistä sydänvikaa sairastavan positiivisuutta. Jokaiselle potilaalle tulee kuitenkin niitä hetkiä, jolloin vaaditaan erityistä tukea ja kannustusta jaksamiseen.

Asiasanat: sydän, Eisenmengerin syndrooma, pitkäaikaissairaus, aikuisuus, kokemus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of nursing

Authors: Saana-Tuulia Korhikoski, Laura Santala

Title of thesis: The experiences of living with a long-term disease; Eisenmenger syndrome

Supervisors: Irmeli Pasanen and Maija Alahuhta

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2014

Number of pages: 43

The purpose of our thesis is to tell about the experiences of a person who suffers from a long-term disease regarding life with a disease. In our thesis we interview a person with Eisenmenger syndrome. Through this thesis we as nurses can relate better with patients and take up their position easier. It is the information that we get from patients that can be used in improving our professional skills. It can also be utilized in informing other patients.

One of the crucial results in this thesis is our informant's experience that despite the disease he can do what ever he wants to. He feels well. Physically he has some of the typical symptoms of Eisenmenger syndrome like shortness of breath, arrhythmias and bluish skin. Socially he encounters prejudice but he still gets help if needed. He feels he gets good care in hospitals.

Our thesis advises every professional in nursing to think how he or she could support the positivity of a long-term diseased, especially someone with a congenital heart disease. After all with every patient there are some moments when they need special support and encouragement in managing life.

Keywords: heart, Eisenmenger syndrome, long-term disease, adulthood, experience

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Haluamme tässä laadullisessa opinnäytetyössämme kuvailla erään henkilön kokemuksia pitkäaikaissairauden kanssa elämisestä. Tutkimme asiaa niin psyykkisiin, fyysisiin kuin sosiaaliinkin asioihin liittyvien kysymysten avulla.

Hoitotyön opintojen edetessä saamme tietoa erilaisista sairauksista. Ammattitaitoon kuuluu myös tietämys ihmisestä kokonaisuutena eli fyysisen kunnon, mielenterveyden ja sosiaalisten kanssakäymisten huomioiminen potilaan hoidossa. Hyvä hoitaja hallitsee erilaisten ihmisten erilaisia tukemismenetelmiä ja osoittaa arvostusta yksilöiden erilaisille käsityksille terveydestä. Nämä asiat ymmärtävä hoitaja hoitaa potilaat yksilöllisesti, eikä rutiinomaisesti ja mekaanisesti. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 21.)

Lapsena todettuihin ja löydettyihin sydäntauteihin kuuluvat synnynnäiset rakenneviat, joista osa havaitaan jo synnytyssairaalassa ja osa vasta lapsen kasvaessa. Suomessa sydänvikoja löytyy noin 500 lapsella vuodessa. Sydänvikojen lisäksi lapsilla voi esiintyä rytmihäiriöitä sekä sydänlihaksen sairauksia, jotka ovat kuitenkin harvinaisia. (Jalanko 2009, hakupäivä 22.09.2013.) Aikuiset, joilla on synnynnäinen sydänvika, eli niin kutsutut sydänaikuiset ovat melko uusi potilasryhmä. Synnynnäisen sydänvian takia operoituja yli 16-vuotiaita oli Suomessa vuonna 2004 lähes 7000. Silloin heitä arvioitiin tulevan vuosittain noin 250 lisää. Synnynnäisestä sydänviasta kärsivät nuoret ja aikuiset tarvitsevat yleensä seurantaa koko loppuelämänsä ajan sydämensä tilan suhteen. (Sydänlapset ry 2004, 4.)

Eisenmengerin syndrooma, kuten kaikki pitkäaikaissairaudet (esimerkiksi reuma), saattaa tarkoittaa muutoksia elämäntapoihin ja arkeen. Muutokset ovat pysyviä ja ne voivat ulkopuolisista vaikuttaa hyvin pieniltä. Sairaus voi esimerkiksi muuttaa liikuntakykyä tai jopa sosiaalisia suhteita. Pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös sairastuneen talouteen, koska hänen pitää ottaa huomioon hoitokustannukset ja mahdolliset työpoissaolot. Myös mieliala on sairauden vaikutukselle altis; sairastunut voi olla toivoton, ahdistunut tai vihainen. (Kyngäs 2007, hakupäivä 14.11.2013.) Sydänsairaalle ihmiselle on täysin luonnollista käydä läpi erilaisia tunteenpurkauksia, koska ne kuuluvat sopeutumiseen elämään sairauden kanssa. Sydämeen liittyvät sairaudet alentavat niihin sairastuneen elämänlaatua, jota voidaan onneksi jonkin verran parantaa hoitamalla sairastuneen oireita. (Mäkijärvi 2001, hakupäivä 14.11.2013.)

2 EISENMENGERIN SYNDROOMA

Verenkierron tehtävänä on kuljettaa veren mukana happea ja muita aineita kuten esimerkiksi ravinteita, kuona-aineita, lämpöä ja hormoneita kehoon. Verenkierto jaetaan kahteen eri päätyyppiin, isoon ja pieneen verenkiertoon. (Karhumäki, Lehtonen, Nieminen & Syrjäkallio-Ylitalo 2006, 53.) Verenkiertoelimistö on suljettu järjestelmä, johon kuuluvat sydän, verisuonet sekä niissä kiertävä veri. Verta on arvioitu olevan 70 kiloa painavalla aikuisella miehellä noin 4,8 litraa. Verenkierto pystyy mukautumaan keho erilaisiin tilanteisiin kuten esimerkiksi fyysiseen rasitukseen, sairauteen tai lepoon. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 1999, 116.)

Jotta veri voi suorittaa sille asetetut monipuoliset tehtävät, sen pitää virrata elimistön läpi. Tämän mahdollistaa sydämen toiminta. Sydämen on havaittu alkavan sykkiä jo kun sikiö on kolmen viikon ikäinen ja muutaman millimetrin pituinen. Sydämen on laskettu sykkivän elämän aikana keskimäärin kolme miljardia kertaa ja sen kuljettamaa verimäärää on vaikea kuvitella. (Bjälle, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 2009, 223.)

Sydän voidaan jakaa neljään onkaloon; kahteen eteiseen ja kahteen kammioon (Moore, Dalley & Agur 2013, 135). Sydämen kammiot toimivat pumppuina ja eteiset lähinnä verivarastoina (Bjälle ym. 2009, 224). Terve sydän toimii sillä periaatteella, että se joko sykkii koko voimalla tai ei ollenkaan (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkqvist 1997, 194).

Sydämen tehokkuuteen kierrättää verta vaikuttavat muun muassa valtimoiden ja laskimoiden tila sekä veren hapenkuljetuskyky ja tilavuus. Sydämen pumppaustoiminta vaikuttaa koko kehon aineenvaihdunnan vilkkauteen. Aineenvaihdunnan tehokkuutta voi huonontaa sydänvika, jossa sydämen pumppauskyky ei täytä kaikkia aineenvaihdunnan vaatimuksia. (Kettunen, Hassinen, Peuhkurinen & Kupari 2008, 37.) Sydämen tehokkuutta voidaan määrittää esimerkiksi lyöntitiheyden eli syketiheyden ja minuuttitilavuuden avulla. Terveellä aikuisella sydämen syketiheys levossa on 60-80 kertaa minuutissa. Rasituksessa syke nousee jopa lähelle 200. (Nienstedt ym.1997, 195.)

Eisenmengerin syndroomaksi kutsutaan tilaa, jossa keuhkoverenpaine ja -vastus ovat peruuttamattomasti nousseet samalle tasolle systeemiverenkierron kanssa (Heiskanen 2011, 2).

Tila voi syntyä seurauksena synnynnäiselle sydänvialle. Syndrooman taustalla voi olla yksinkertaisimmillaan esimerkiksi eteis- tai kammioväliseinän aukko tai avoin valtimotiehyt. Monimutkaisempia Eisenmengerin syndroomaan johtavia syitä ovat muun muassa yksikammioinen sydän tai niin kutsuttu ikkuna aortan ja kammiovaltimon välillä. (Lehto & Eskola 2008, 56.) Esimerkiksi kammioväliseinäaukon kautta tapahtuvan oikovirtauksen vuoksi keuhkovaltimoiden paine ja vastus kasvavat, mikä johtaa Eisenmengerin oireyhtymään. Jos paine ja vastus kasvavat lähelle systeemiverekierron tasoa tai sen yli, voi alunperin vasemmalta oikealle tapahtuva oikovirtaus kääntyä toiseen suuntaan tai muuttua kaksisuuntaiseksi. Siinä tilanteessa sydämen korjausleikkaus ei enää auta. (Kuparinen & Kokko 2008, 1032.) Kun keuhkovaltimoissa paine kasvaa, niiden luontainen kyky laajentua huononee. Paineen kasvaessa keuhkovaltimot ahtautuvat ja jopa tukkeutuvat täysin. Jos keuhkoverenkierrossa on pysyvästi suurentunut vastus, ja sitä ei hoideta, voi siitä seurata sydämen oikean puoliskon vajaatoiminta ja pahimmassa tapauksessa potilaan kuolema. (Halme, Eriksson & Kupari 2008, hakupäivä 11.12.2013.)

2.1 Oireet ja niiden hoito

Eisenmengerin syndroomaan liittyvä valtimoveren merkittävästi madaltunut happipitoisuus aiheuttaa potilaalle hengenahdistusta, rytmihäiriötuntemuksia sekä alentunutta suorituskykyä. Räsitusrintakipu on myös tyypillinen syndroomaan liittyvä oire. (Lehto & Eskola 2008, 56.) Sitä hoidetaan ensisijaisesti levolla ja hapella (Kokkonen & Kupari 2008, 1034). Ulkoisesti potilaasta voi havaita syanoottisuutta, sekä niin sanotut rumpupalikkasormet ja kellonlasikynnet sormissa ja varpaissa (Lehto & Eskola 2008, 56).

Muita syndroomaan liittyviä oireita ovat esimerkiksi erytroosytoosi, raudanpuute, verenvuotoherkkyys, nivelkivut, endokardiitti ja sappikivet (Lehto & Eskola 2008, 57). Erytroosytoosi tarkoittaa veren suurentunutta punasolupitoisuutta (Oivanen & Sinisalo 2013, hakupäivä 12.11.2013). Endokardiitti on puolestaan sydämen sisäkalvontulehdus (Tilvis 2010, hakupäivä 7.11.2013). Eisenmengerin syndrooma voi aiheuttaa veriyskää ja pyörtyilyä (Lehto & Eskola 2008, 57). Potilaan toistuvat tajunnanmenetykset voivat olla seurausta rytmihäiriöistä tai verenpaineen laskusta, joka johtuu verisuonten voimakkaasta laajentumisesta (Kokkonen & Kupari 2008, 1034). Eisenmengerin syndrooman edetessä potilaalle voi ilmaantua sydämen vajaatoimintaa (Lehto & Eskola 2008, 57).

Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalla herkkyys verenvuotoihin näkyy yleensä iholla ja limakalvoilla. Verenhiyttymiseen vaikuttavia lääkkeitä määrättäessä lääkärillä täytyy olla todella painavat syyt, sillä niiden herkistämänä potilas saattaa saada hengenvaarallisen kovan verenvuodon. Verenhiyttymistä muuttavia lääkkeitä ovat muun muassa aspiriini, tulehduskipulääkkeet sekä varfariini. (Lehto & Eskola 2008, 57.) Tulehduskipulääkkeisiin liittyy myös munuaisten vajaatoiminnan pahenemisen vaara. Eisenmengerin oireyhtymän yksi mahdollisista oireista on nimittäin munuaisvaurio, joka voi edetä munuaisten vajaatoiminnaksi. (Kokkonen & Kupari 2008, 1034.) Munuaisvaurion yksi aiheuttaja on sydämen riittämätön pumppauskyky (Wirta 2011, hakupäivä 13.4.2014), joka liittyy esimerkiksi sydämen vajaatoimintaan (Kettunen, Hassinen, Peuhkurinen & Kupari 2008, 37). Mikäli sydän ei pumpkaa kunnolla, myös munuaisten verenkierto on heikentynyt. Siitä voi seurata munuaisten vajaatoiminta ja nesteen kertyminen elimistöön.

Suuhygieniasta huolehtiminen on hyvin tärkeää Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalle. Hampaiden ja ikenien kunnosta huolehtimalla voidaan pienentää riskiä saada aivopaise tai endokardiitti eli sydämen sisäkalvon tulehdus. Myös kaikki iholla esiintyvät infektiot on hyvä hoitaa tarkasti. (Kokkonen & Kupari 2008, 1034-1035.)

2.1.1 Lääkehoito

Keuhkoverenpainetta alentavat lääkkeet ovat yksi Eisenmengerin syndrooman lääkehoidon vaihtoehto. Niiden avulla voidaan nostaa potilaiden suorituskykyä ja parantaa heidän hemodynamiikkaansa eli verenkiertojärjestelmänsä toimintaa. Sydämen ja keuhkojen siirron tarve siirtyy hieman kauemmas potilaan käyttäessä keuhkoverenpainetta alentavia lääkkeitä. Hyvin vaikeissa tapauksissa bosentaani voi auttaa. (Lehto & Eskola 2008, 58.) Bosentaani vähentää verisuonivastustusta niin keuhkoissa kuin systeemisessä verenkierrrossakin, ja nostaa näin sydämen minuuttitulavuutta (Lääketietokeskus 2013, hakupäivä 13.4.2014). Minuuttitulavuus kertoo sen, kuinka paljon verta kulkee sydämen läpi yhdessä minuutissa (Kettunen, Hassinen, Peuhkurinen & Kupari 2008, 37). Sen voi laskea kaavalla iskutilavuus x syketiheys. Aikuisen sydämen minuuttitulavuus on noin 5 litraa. (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkqvist 1997, 195.)

Rytmihäiriöiden estoon käytetään Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalla sotalolia ja

amiodaronia. Hyvin painavista syistä potilaalle voidaan asentaa tahdistin rytmihäiriöiden hoitoon. Tahdistimen asentamisen myötä potilaan riskit saada laskimotukos ja sydämen sisäkalvontulehdus kasvavat. (Lehto & Eskola 2008, 58.)

Jos potilaalle kehittyy sydämen oikean puolen vajaatoiminta, sitä hoidetaan diureeteilla. Myös digoksiinia voidaan käyttää lisänä mahdollisen vajaatoiminnan hoidossa, jos potilaan sydämen oikea puoli on erityisen suuri ja se supistuu heikosti. (Lehto & Eskola 2008, 58.) Digoksiinin avulla saadaan potilaan sydämen minuuttitilavuus kasvamaan. Se vaikuttaa myös sydämen systoliseen tyhjenemiseen positiivisesti, eli sydän supistuu paremmin. Digoksiinin suotuisiin vaikutuksiin liittyy lisäksi sen verenpainetta laskeva vaikutus, niin systeemi- kuin kehkoverenkierrossakin, joka on Eisenmengerin syndroomaa sairastavalle tärkeä lääkityksen aihe. (Lääketietokeskus 2012, hakupäivä 13.4.2014.)

Kipulääkkeenä Eisenmengerin syndroomaa sairastava voi käyttää parasetamolia. Kovempiin kipuihin voidaan käyttää parasetamolin ja kodeiinin yhdistelmiä. Joissain tilanteissa voidaan käyttää lyhytaikaisesti tulehduskipulääkkeitä. (Lehto & Eskola 2008, 58.) Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi akuutin kihtikohtauksen kovat kivut (Kokkonen & Kupari 2008, 1034). Tulehduskipulääkkeiden käytön yhteydessä tulee kuitenkin tarkkailla niiden epäsuotuisia vaikutuksia potilaan munuaisiin ja verenhiyytymiseen (Lehto & Eskola 2008, 58).

2.1.2 Kirurginen hoito

Varsinaista oireyhtymää korjaavaa leikkausta ei ole, koska oireyhtymään liittyvä sydämensisäinen tai aortopulmonaalinen, eli aortan ja keuhkojen välinen, oikovirtaus on suunnaltaan oikealta vasemmalle tai kahdensuuntainen. Eisenmengerin oireyhtymään liittyviä komplikaatioita tai ongelmia voidaan kuitenkin joissain tapauksissa hoitaa leikkauksin. Esimerkiksi melko yleisenä komplikaationa ilmaantuvat sappikivet voidaan poistaa ei-kiireellisellä vatsaontelontähystyksessä tapahtuvalla leikkauksella. (Kokkonen & Kupari 2008, 1032-1034.)

Joillekin syndroomaa sairastaville voidaan oireiden helpottamiseksi tehdä keuhkojen tai sydämen ja keuhkojen siirto (Kokkonen & Kupari 2008, 1032-1034). Sydämen ja keuhkojen siirto yhdellä kertaa on suositeltava - tai vähintäänkin harkittava - vaihtoehto, jos potilaalla on huonon suorituskyvyn lisäksi munuaisten vajaatoimintaa, sydämen vajaatoimintaa tai toistuvaa pyörtäilyä

(Lehto & Eskola 2008, 58).

Eisenmengerin syndroomaan liittyvää veren punasolupitoisuutta voidaan alentaa venesektiolla. Ensinnäkin pitää kuitenkin poissulkea potilaan mahdollinen kuivumistila tai raudanpuute. Mikäli potilaalla on korkea hematokriittiarvo, jonka yhteydessä esiintyy esimerkiksi päänsärkyä, väsymystä ja lihaskipuja, on venesektio paikallaan. Venesektiossa potilaasta otetaan noin puoli litraa verta pois, ja tiputetaan yhtäaikaista verimäärää korvaamaan vähintään saman verran fysiologista keittosuolaa. Liian useat venesektiot voivat kuitenkin aiheuttaa potilaalle raudanpuutetta ja pahentaa näin potilaan oireita. Jos potilaalla todetaan raudanpuutetta, sen korjaamisen tulee tapahtua rauhallisesti. Raudanpuutteen hoitamisen aikana potilaan oireita tulee seurata. Myös kontrolliverikokeet on hyvä ottaa muutaman viikon välein, jotta niistä nähtäisiin korjaantuuko raudanpuute. (Lehto & Eskola 2008, 57.)

Veriyskä on yksi Eisenmengerin oireyhtymän vakavammista oireista, jonka syy täytyy aina selvittää sairaalassa päivystyksellisesti. Onneksi veriyskä menee yleensä ohi itseksensä. Syitä veriyskälle voi olla kuitenkin monia, esimerkiksi keuhkoembolia ja keuhkoinfarkti. Kumpikin edellä mainituista syistä hoidetaan, niin kuin ne hoidettaisiin muillakin potilailla. Veriyskä voi johtua myös repeämästä jossain keuhkojen alueen verisuonista. Repeämä voidaan, sen sijainnista riippuen, hoitaa muun muassa kirurgisesti tai liimaamalla se tähystyksessä. (Lehto & Eskola 2008, 58.)

Vaikeita oireita aiheuttavat sappikivet poistetaan tähystyksessä tapahtuvan kolekystomian eli sappirakon poiston avulla. Siinä, kuten kaikissa Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalle tehtävissä kirurgisissa toimenpiteissä, tulee ottaa huomioon potilaan erityistarpeet. Erityisesti muutokset potilaan veritilavuudessa, nestetasapainossa ja ääreisverenkierrossa on pidettävä mahdollisimman pieninä, ettei potilaan tila pääse romahtamaan. (Kokkonen & Kupari 2008, 1034.)

2.2 Erityistilanteet ja seuranta

Sellaiset verenkierron muutokset, jotka täysin terveistä saattavat vaikuttaa hyvin vähäisiltä, voivat romahduttaa Eisenmengerin syndroomaa sairastavan potilaan tilan täysin (Lehto & Eskola, 2008, 57). Tämä johtuu siitä, että ne muutokset lisäävät Eisenmengerin syndroomaa sairastavan potilaan sydämässä tapahtuvaa oikealta vasemmalle suuntautuvaa oikovirtausta. Siitä

seurauksena on muun muassa syanoosi, kudosten happivajaus ja asidoosi. Pahimmassa tapauksessa oikovirtauksen lisääntyminen voi johtaa kammiovärinään, verenkiertojärjestelmän pettämiseen ja jopa kuolemaan. Esimerkiksi muutos elimistön nestetasapainossa voi johtaa potilaan syanoosin pahentumiseen sekä nostaa tukosten riskiä. (Kokkonen & Kupari 2008, 1035.) Potilaiden seuranta tulisi keskittää sellaisiin hoitoyksiköihin, joissa Eisenmengerin syndroomaan on voitu erikoistua, ja joissa tiedetään sen aiheuttamista hoidon erityistarpeista (Lehto & Eskola 2008, 57).

Erityistilanteita Eisenmengerin syndroomaa sairastavan potilaan hoidossa ovat esimerkiksi kaikki kirurgisesti operaatiot ja kajoavat tutkimukset. Niihin liittyy tavallista isommat riskit. Siksi tulisi aina tilaisuuden salliessa valita muu kuin kajoava menetelmä. Kuivumista, kovaa verenvuotoa ja verisuonia laajentavia lääkkeitä on varottava. Eisenmengerin oireyhtymää sairastavan potilaan hapetustaso on pidettävä riittävän korkealla. Potilasta ei saa myöskään päästää asidoottiseen tilaan. (Lehto & Eskola 2008, 57.) Asidoosissa potilaan kehoon kertyy happoja tai elimistöä poistuu liikaa emäksiä (Larmila 30.8.2010, hakupäivä 12.12.2013). Elimistön happamuus yhdistettynä kudosten happivajauteen voi johtaa kuolemaan romahduttamalla potilaan verenkierron. (Lehto & Eskola 2008, 57.)

Eisenmengerin syndroomaa sairastavan pitää aina hoitaa kuume ja tulehdukset kunnolla. Myös influenssarokotuksen ottaminen on suositeltavaa. Endokardiittiprofylaksia olisi hyvä pitää kunnossa Eisenmengerin syndroomaa sairastavalla potilaalla. (Lehto & Eskola 2008, 57.) Tämä tarkoittaa jatkuvaa mikrobilääkitystä endokardiitin ehkäisemiseksi. Sitä ei suositella kaikille synnynnäisistä sydänvicioista kärsiville, ainoastaan sellaisille heistä, jotka ovat syanoottisia. (Syrjänen & Valtonen 2011, hakupäivä 07.11.2013.)

Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalla ei ole esteitä matkustaa lentokoneella. Hänen pitää vain muistaa juoda riittävästi nesteitä, ja liikkua matkan aikana estääkseen laskimotukosten syntyä. Eisenmengerin oireyhtymää sairastavan tulee ehdottomasti välttää tupakointia sekä raskasta liikuntaa. Kevyt liikunta ja ulkoilu on kuitenkin sallittua ja suositeltavaa, potilaan oman jaksamisen mukaan. Potilas voi tehdä myös sellaista työtä, joka ei kuormita häntä fyysisesti. (Lehto & Eskola 2008, 58.) Työmatka ei myöskään saa olla liian rasittava potilaalle (Kokkonen & Kupari 2008, 1036).

Raskautta ei suositella Eisenmengerin syndroomaa sairastavalle naiselle, koska jopa 50%

raskaaksi tulleista oireyhtymäpotilaista kuolee. Osa raskauksista ja synnytyksistä onnistuu tosin ilman suurempia ongelmia. Raskaudenehkäisyyn Eisenmengerin syndroomaa sairastavalle suositellaan sterilisaatiota tai sellaisia ehkäisyvalmisteita, joissa vaikuttavana aineena on progestiini. Estrogeeni on poissuljettu vaihtoehto, koska se lisää laskimotukosten vaaraa. (Lehto & Eskola 2008, 58.)

2.3 Ennuste

Tauti on vakava ja etenee usein hitaasti. Sellaisista Eisenmengerin syndroomapotilaista, joiden oireet ja tila ovat yksinkertaisia, jopa 50% elää 58-vuotiaiksi. Verrattuna sellaisiin ihmisiin, joilla ei ole mitään sairauksia, Eisenmengerin syndroomapotilaat elävät noin 20 vuotta lyhemmän elämän. Veriyskää ja rasitukseen liittyvää pyörtymistä pidetään joidenkin aineistojen mukaan ennustetta huonontavina merkkeinä. Muita ennustetta huonontavia merkkejä ovat muun muassa potilaan alentunut suorituskyky, sydämen vajaatoiminta ja rytmihäiriöt. (Lehto & Eskola 2008, 57.)

3 ELÄMÄÄ PITKÄAIKAISSAIRAUDEN KANSSA

Synnyntäisellä sydänvialla, kuten muillakin pitkäaikaissairauksilla, on vaikutusta sairastuneen arkielämään. Se voi alentaa hänen toimintakykyään. Esimerkiksi alhainen rasituksensietokyky voi saada sydänsairaahan vähentämään liikunnan määrää. Sydänongelmia kokeva henkilö voi kärsiä myös psyykkisistä ongelmista. Kun sydänsairas ei jaksakaan tehdä yhtä paljon kuin terve henkilö, saattaa hän kokea huonommuuden tunnetta. Tästä saattaa seurata masennusta. Sydänvika voi vaikuttaa myös ammatinvalintaan, perhe-elämään ja sosiaalisiin kanssakäymisiin. Sairauden vaikutusta ammatinvalintaan on hyvä miettiä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, vaikka vointi sillä hetkellä tuntuisikin hyvältä. Tämä siksi, että sydänsairaahan tilan heikkeneminen voi tapahtua hyvinkin hitaasti. (Sydänlapset ry 2004, 6-7, hakupäivä 21.11.2013.)

Suomalaisille sauna on rakas paikka. Sydänsairas voi käydä saunassa, mutta ei liian pitkiä aikoja kerrallaan eikä liian usein. Saunan lämpötila on hyvä pitää alle 80 asteessa. Sydänsairaahan on hyvä välttää alkoholinkäyttöä saunomisen aikana, koska se voi rasittaa sydäntä liikaa. Myös lääkkeiden ja saunan yhdistämisessä on oltava tarkka, esimerkiksi verenpainelääkkeet on hyvä jättää otettavaksi saunassa käynnin jälkeen. (Penttilä 6.5.2011, hakupäivä 21.11.2013.)

Pitkäaikaissairaahan ja hänen läheistensä elämä on sairauden myötä muuttunut paljon. Koska terveys on ihmisen elämän tärkeimpiä asioita, sillä on konkreettisia vaikutuksia myös ihmisen elämänlaatuun. Sairastumista ja sairautta saatetaan pitää elämänlaatua heikentävänä asiana, joka saattaa tuoda tullessaan turvattomuuden ja epävarmuuden tunnetta. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander, Puska & Söderström 2002, 16.)

3.1 Elämänhallinta

Elämänhallintaa voidaan tarkastella muun muassa siitä, miten ihmiset käyttäytyvät ja toimivat erilaisissa stressitilanteissa, kuten sairastuessaan. Elämänhallintaa tarkastellessa haastateltavilta on kysytty heidän tuntemuksiaan, ajatuksiaan sekä toimintojaan elämän stressi- ja muutostilanteissa. (Anttila ym. 2002, 16.)

Elämänhallinta-käsitteellä tarkoitetaan yksittäisen ihmisen kokemusta siitä, miten hänen on mahdollista ohjata elämäänsä. Elämänhallinnan käsitettä on selvitetty kahdesta eri näkökulmasta: sisäisestä ja ulkoisesta. Sisäiseksi elämänhallinnaksi kutsutaan ihmisen mahdollisuuksia sopeutua ja selviytyä stressi- ja muutostilanteista. Se sisältää henkilön henkiset voimavarat, kuten uskon itseensä. Ulkoiseksi elämänhallinnaksi nähdään ihmisen elämän ulkoiset tekijät, kuten hyvä taloudellinen tilanne ja hyvä asema. Elämä on vaihtelua ja muutoksia, joten on nähty, että ihminen, jolla on hyvä itsetunto, voi selvitä elämän vaikeista tilanteista, ja kokea henkistä kasvua niiden myötä. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander, Puska & Söderström 2002, 12.)

Ihmisen elinympäristön suhtautuminen sairauteen voi vaihdella eri tekijöistä riippuen. Tekijät voivat olla kulttuurisista tekijöistä johtuvia tai ympäristön moraalisten ja uskonnollisten näkemysten erilaisuutta. Ihmisen sairastuminen voi johtaa myös syrjäytymiseen ja elämän tutuista rutiineista luopumiseen. Sairaus voi merkitä ihmiselle tilannetta, jota hän ei voi hallita. (Anttila ym. 2002, 16.)

Ihmisillä on tutkimusten valossa nähty monenlaisia käsityksiä ja näkökulmia sairaudesta. Sairaus voidaan nähdä muun muassa haasteena, vihollisena, rangaistuksena, heikkoutena, helpotuksena, strategiana, arvona tai korjautumattomana menetyksenä. (Anttila ym. 2002, 17.) Tieto vakavasta sairaudesta tulee useimmiten yllätyksenä, jolloin tietoisuus omasta haavoittuvuudesta ja kuolevaisuudesta tulee todellisemmaksi ja pelottavaksi. Tieto vakavasta sairaudesta on myös aina jonkin asteinen psyykkinen kriisi, joka voi ilmetä monin eri fyysisin ja psyykkisin oirein. Sairastuminen voi tuoda tullessaan monenlaisia tunteita, joita ihmisen coping- eli selviytymiskeinot käsittelevät asian järjeistämiseksi ja hallitsemiseksi. (Penttilä 2011, hakupäivä 05.11.2013.)

3.2 Coping-keinot

Coping-keinot ovat keinoja hallita tapoja, joilla ihminen pyrkii ratkaisemaan ongelmiaan tai käsittelee ahdistusta ja paha oloa tuottavia tilanteitaan. Minän puolustusmekanismit ja hallintakeinot ovat kokonaisuus käyttäytymisestä, tunteista ja ajatuksista, jotka heräävät psyykkisen ongelman kautta. Näiden mekanismien avulla ihminen pyrkii osittain tietoisesti ja tiedostamattaan välttelemään ja piilottamaan tilanteita ja tunteita, joissa ahdistus ja ristiriidat voivat nousta esille. (Raitasalo 1995, 38.)

Puolustusmekanismit ja minän hallintakeinot suojaavat ihmistä tuskallisilta ajatuksilta. Tällöin ihminen pyrkii säätelemään omaa käyttäytymistään ja mieltään ylläpitääkseen psyykkistä tasapainoaan. Päätehtävänä ihmisellä on tuolloin sopeutua vaikeaan tilanteeseen. Coping-keinot eli minän hallintakeinot ovat ihmisen tunteiden käsittämistä ja tulkintaa, omien ajatusten ja mielialojen tarkastelua sekä aktiivista toimintaa, jotta tilanne korjaantuisi. Hallintakeinoja on mm. huumori, kosto, asian eristäminen, kohteenvaihto, torjunta, selittely eli rationalisointi, mitätöinti, taantumisen eli regressio ja reaktiomuodostus eli tunteiden kääntäminen vastakkaiseksi. (Raitasalo 1995, 38-39.)

3.3 Aikuisuus

Aikuisuus tuo omat haasteensa ihmisen elämään, joita ei voi sivuttaa käsitellessä aikuisen ihmisen sairautta. Tyypillisesti aikuisen ajatellaan käyvän töissä, olevan parisuhteessa, omistavan oman asunnon tai talon sekä ainakin ajattelevan lisääntymistä.

*"Ihmisen elämänkaari on sinfonia,
jonka ihminen itse säveltää."*

Bernard Lievegoed

Ihminen jaotellaan fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaaliseksi olennoksi, jonka kasvuun ja kehitykseen jokainen osa-alue on kytköksissä. Ihmisen elämää on ajateltu elämänkaarena, jossa esiintyy erilaisia kehitysvaiheita aina lapsuudesta nuoruuteen ja nuoruudesta aikuisikään. (Himberg, Laakso, Näätänen, Peltola & Vidjeskog 2000, 11.)

Aikuisikää tarkastellessa on huomattu, ettei kehitys noudata mitään tarkkoja vaiheita, vaan ihmistä muokkaavat elämän vaihtelevat kokemukset. Nämä tilanteet vievät ihmisen kehitystä yksilöllisesti. Aikuisikä jaetaan pääsääntöisesti kuitenkin kahteen osaan: varhaisaikuisuuteen ja keski-ikään. Varhaisaikuisuuteen jaetaan 23-40 -vuotiaat ja keski-ikään 40-65 -vuotiaat ihmiset. (Himberg ym. 2000, 11.)

Aikuisiässä ihmistä kohtaavat muutokset. Varhaisaikuisuudessa ihminen oppii vastavuoroisuutta

hyväksymällä toisten heikkoudet sekä sen, että tarvitsee itsekin muita ihmisiä ympärilleen. Keski-ikässä ihminen taas pyrkii etsimään elämäänsä alueita, jotka tyydyttävät hänen tavoitteensa. Yleensä ihminen keksii ja havainnoi uusia ratkaisuja ja tapoja toimia (Himberg ym. 2000, 23.) Erään kehitysteorian mukaan, ihmisen kehitysvaiheisiin kuuluisi kehitystehtäviä/kehitystavoitteita. Aikuisuudessa niitä olisi mm. itsenäistyminen, eläminen parisuhteessa/vanhemmuus, ammatillisen itseluottamuksen kehittyminen ja perhe-elämään tai yksin elämiseen sopeutuminen. (Himberg ym. 2000, 25.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla Eisenmengerin syndroomaa sairastavan kokemuksia sairaudesta hänen elämässään mahdollisimman aitona, sellaisena kuin hän itse sen kokee. Tutkimuksemme tavoitteenamme on tuoda esiin, miten vakava pitkäaikaissairaus näkyy sairastuneen elämässä. Tarkoituksenamme on myös tuoda ihmisille tietoa harvinaisesta Eisenmengerin syndroomasta. Hyötyä tutkimuksestamme on erityisesti sellaisille ihmisille, jotka haluavat tietoa harvinaisista sairauksista. Tutkimustuloksista voi olla hyötyä myös hoitajalle, joka yrittää saada potilaalle positiivisen kuvan tulevaisuudesta; joku, jolla on näin vakava sairaus, voi silti kokea elämänsä noin hyväksi. Tutkimustehtävänämmä on kysymys ”Miten Eisenmengerin syndroomaa sairastava kokee sairauden elämässään?”

5 TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET VALINNAT

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmänämme lähtökohtana on laadullinen ja kokemusperäinen tutkimus, koska tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata pitkäaikaissairaana kokemuksia sairaudesta elämässään. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tekemisessä voidaan nähdä kolme vaihetta: ensin kerätään aineisto, sitten pelkistetään tehtyjä havaintoja ja lopuksi ratkaistaan asetettu arvoitus. Havaintoja ei voida sanoa suoriksi tuloksiksi, vaan ne ovat johtolankoja, joita tulkitsemalla voidaan ratkaista tutkimuksen arvoitus. Ensin täytyy asettaa tutkimukselle viitekehys, eli päättää, mistä näkökulmasta aineistoa tarkastellaan. Tästä aineiston tarkastelusta syntyy "raakahavaintoja", joille etsitään yksi tai useampi yhteinen nimittäjä eli yhteinen piirre. Raakahavainnot jaetaan nimittäjien mukaan eri havaintojen joukoiksi. Aineistosta ei laadullisessa tutkimuksessa haeta keskiarvoyksilöitä tai tyyppitapauksia. Arvoituksen ratkaisemisella tarkoitetaan sitä, että tehtyjen havaintojen perusteella tutkittavalle ilmiölle rakennetaan merkitystulkinta. (Alasuutari 1994, 30-32 & 68-69.)

Havaitsimme opinnäytetyön edistyessä, että tutkimuksemme toimii tapaus- eli case-tutkimuksen periaatteita noudattaen. Kuvaamme tutkimuksessamme sairastuneen henkilön kokemuksia tietystä ilmiöstä, eli meidän tutkimuksessamme elämästä Eisenmengerin oireyhtymän kanssa. Tapaustutkimukseksi voidaan sanoa tutkimusta, jonka tutkimusstrategiana on tutkia syvällisemmin jotain kohdetta. Ihmisten omien kokemusten tutkiminen ja kuvailu on tärkeää, koska siten saatua tietoa voidaan hyödyntää jatkossa hoitotyön kehittämisessä. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 152-153.) Tapaustutkimuksen tavoitteena on kuvata kokemus sellaisena kuin se on, mahdollisimman yksityiskohtaisesti. On eri asia ajatella Eisenmengerin syndroomaa sairautena, kuin itse sairastua siihen. (Lukkarinen 2001, 116-118.)

Tutkimuksemme tarkoituksena on antaa mahdollisimman yksityiskohtaista ja yksilöllistä tietoa tiedonantajamme kokemuksista suhteessa tutkittavaan ilmiöön eli pitkäaikaissairaudesta elämiseen. Tämä tekee tutkimuksestamme tapaustutkimuksen. Olemme käyttäneet paljon kirjallista tietoa tutkimuksemme teoriaosuutta kerätessämme. Menetelmänämme aineistokeruuseen ovat tiedonantajallemme esitetyt kysymykset. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 123.)

Laadullista tutkimusta tehtäessä aineisto kerätään harkintaa käyttäen. Tutkimukseen valitaan tuolloin henkilö tai henkilöitä, joilla on kokemuksia tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta. Henkilöiden on oltava suostuvaisia tutkimukseen. Tarkoituksena on, että henkilö tai henkilöt kertovat tutkimuksen aiheeseen liittyvistä kokemuksistaan omin sanoin. (Lukkarinen 2001, 126-127.) Henkilön kokemus voi ilmetä tuolloin tietona, tunteena tai muuna kokemuksena sairaudestaan. Näiden kokemusten keruu voidaan tehdä ilman erityisiä kriteerejä noudattaen avoimella tai puoliavoimella haastattelulla, tai vapaamuotoisella kirjoitelmalla. (Lukkarinen 2001, 127.) Tällä tavalla voimme saada haastateltavalta henkilöltä mahdollisimman avoimia vastauksia, rajaamatta kysymystä liiaksi tai vaikuttamatta vastauksiin.

Hoitotieteen kannalta laadullisella tutkimuksella, jossa on käytetty tapaustutkimuksen menetelmiä, on suuri arvo, koska siinä puolueettomasti otetaan huomioon tutkittavan henkilökohtaisia kokemuksia ja käsityksiä sairaudestaan. Juuri ne ovat hoitotieteessä tutkimuksen tärkein lähtökohta ja arvokas tutkimustulos. (Lukkarinen 2001, 158.)

5.2 Tutkimuksen tiedonantaja ja aineistonkeruu

Tutkimuksen tiedonantajana toimii eräs aikuinen mieshenkilö, joka sairastaa Eisenmengerin syndroomaa. Tutkijat ovat olleet häneen vuoden 2013 alkupuolella yhteydessä puhelimitse ja saaneet alustavan luvan tutkimuksen tekemiselle. Tutkimuksen idean aiheeseen ja kyseisen henkilön pyytämiseen tiedonantajaksi tutkijat saivat yhteiseltä tuttavalta. Jotta tiedonantajan yksityisyydensuoja säilyisi, tutkijat eivät kerro hänestä tämän enempää. Häntä kutsutaan jatkossa nimellä Matti.

Aineiston tutkijat keräsivät kyselemällä Matilta avoimia kysymyksiä Internetissä olevan Google Drive -palvelun avulla. Palvelua hyväksikäyttämällä tutkijat ja tiedonantaja pystyivät kirjoittamaan yhdessä samaa dokumenttia ja esittämään tarkentavia kysymyksiä toisiltaan. Palvelun dokumentteihin on pääsy vain sellaisilla henkilöillä, joiden kanssa se on jaettu. Eli tässä tutkimuksessa palveluun kirjoitettua dokumenttia pääsevät lukemaan vain tutkimuksen tehneet kaksi tutkijaa ja tiedonantaja, Matti. Näin sähköinen tapa kerätä aineisto oli luotettavampi ja turvallisempi kuin konkreettinen postitus, jolloin vastaukset olisivat voineet kadota tai päätyä asiaan kuulumattoman henkilön haltuun. Lisäksi aineiston ollessa sähköisessä muodossa

tutkijoiden etuna on tutkimuksen päätyttyäkin se, että jokaisella tutkimuksen osapuolella on aineisto tallessa.

Tutkijat päättivät kerätä aineiston sähköisesti, koska välimatka Matin ja tutkijoiden välillä on suuri. Tutkijat eivät myöskään halunneet aiheuttaa Matille ylimääräistä stressiä sen takia, että hänen olisi pitänyt parissa tunnissa vastata kysymyksiimme. Matille annettiin aikaa vastausten kirjoittamiseen kolme viikkoa joulukuussa 2013. Tutkijat esittivät hänelle myös muutaman lisäkysymyksen. Vastaukset saatuaan tutkijat lukivat ne useaan kertaan läpi ja pohtivat yhdessä, miten seuraavaksi tulisi edetä.

5.3 Aineiston analysointi

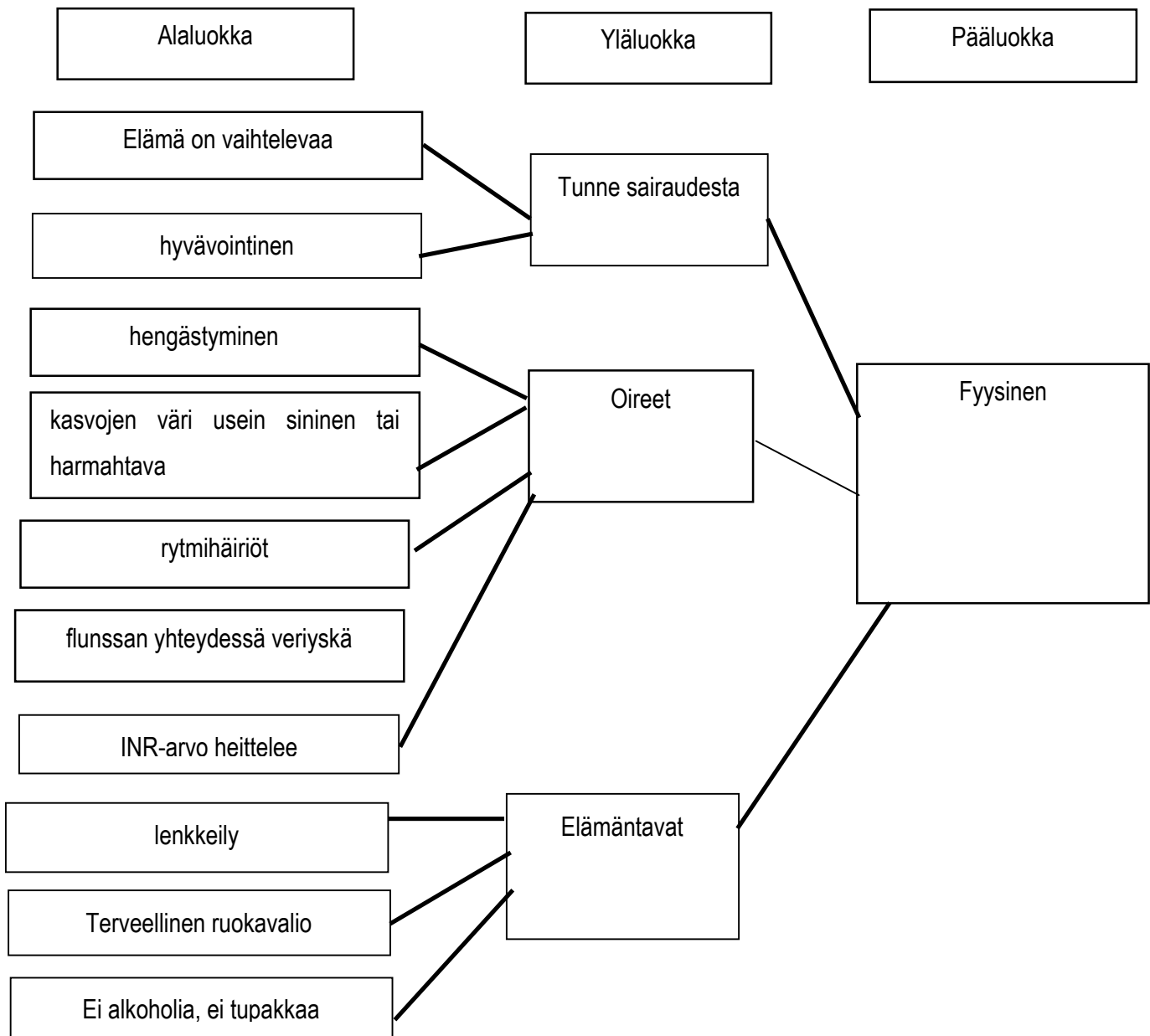
Vastausten analysointi aloitettiin tammikuun 2014 lopulla. Aineiston analyysiin käytettiin sisällönanalyysimenetelmää. Ensimmäisenä aineisto pelkistettiin yksinkertaisimmiksi ilmaisuiksi; joko sanoiksi tai lauseiksi. Sen jälkeen ne yhdisteltiin sopiviin alaluokkiin yhteneväisyyksien mukaan. Ilmaisut, joilla oli sama merkitys, laitettiin omaan ryhmäänsä. Ryhmille annettiin ilmaisujen yhteneväisyyttä kuvaava nimi. Alaluokkien nimeäminen oli tutkijoille melko vaikeaa. Kirjallisuutta hyväksikäyttäen he kuitenkin pääsivät eteenpäin analyysissa ja yhdistelivät alaluokat sopiviin yläluokkiin. Esimerkiksi sairastuneen fyysisten kokemusten sisällönanalyysissä ihon väri ja elimistön muutokset luokiteltiin saman otsikon "Oireet" alle. Seuraavaksi sisällönanalyysissä sisältö abstrahoitettiin eli saadut ryhmät asetettiin samansisältöisiin yläluokkiin. Aineistoa abstrahoitettiin useampaan otteeseen eli yläluokkia löytyi vielä yläluokillekin. (Janhonen & Nikkonen 2001, 27-30.) Tutkimus toimi induktiivisesti, eli tuloksien analysointi eteni yksittäisistä tiedoista yleisiin pääluokkiin. Yläluokat jaoteltiin edelleen pääluokkiin, joiksi muodostui **fyysinen**, **psykkinen**, **sosiaalinen** ja **hoitotyö** näkökulmat. Analyysin avuksi tutkijat tekivät kaavioita pelkistettyjen ilmaisujen luokittelusta. Loppuraporttiin liitetyissä kuvioissa on havainnollistettu analyysin etenemisestä.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Kaiken kaikkiaan Matti vaikuttaa hyvin tyytyväiseltä elämäänsä. Hän kokee voivansa tehdä, mitä haluaakin eikä anna sairauden estää esimerkiksi harrastamista yhdessä perheensä kanssa. Matti osaa myös nauttia arjesta, vaikka sairauden kanssa eläminen onkin vaihtelevaa. Fyysisesti hänellä on Eisenmengerin oireyhtymälle tyypillisiä oireita, kuten syanoottisuutta. Tämä onkin aiheuttanut muissa ihmisissä jonkin verran kauhistelua ja ennakkoluuloja. Siitä huolimatta Matti kokee saaneensa apua niissä tilanteissa, joissa sitä tarvitsee.

Matin haastattelua analysoitaessa vastaukset jakoutuivat selkeästi fyysisiin-, psyykkisiin- ja sosiaalisiin tekijöihin. Lisäksi vastauksissa hahmottui hoitosuhteen merkittävyys pitkäaikaissairaalle. Tarkemmat tutkimustulokset ovat esillä allaolevissa otsikoissa fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä sekä hoitosuhteesta. Tutkijat halusivat tuoda esille teoriaosuudessa, ennen tutkimustuloksia, Matin ikäkauteen eli aikuisuuteen liittyviä kehityshaasteita, jotka osaltaan vaikuttavat erilaisten tilanteiden kokemiseen ja hallintaan. Matin vastauksista suoria lainauksia on korostettu kursivoimalla tekstiä. Vastausten lisäksi, tutkijat ovat etsineet kirjallisuudesta tietoa mm. hoitosuhteen määrittelyyn.

6.1 Sairauden tuomat fyysiset kokemukset



Kuvio 1. Fyysiset kokemukset

Tutkimuksessa, jonka Moons, Van Deyk, Marquet, Raes, De Bleser, Budts ja De Geest (2004, 302-303) tekivät, sellaiset fyysiset asiat kuin terveys ja ulkonäkö, eivät olleet haastatelluille kovinkaan tärkeitä elämänlaatuun vaikuttajia. Matti on tottunut elämään sairautensa kanssa, joten hänelle sen aiheuttamat fyysiset muutokset ovat jo tuttuja. (Kuvio 1.)

„..pystyn tekemään lähes kaikkia haluamiani asioita.”

Lanen, Lipin ja Millanen (2002, 71) tutkimuksessa tulokset kertoivat kyselyyn vastanneiden kokevan elämänlaatunsa huonona fyysisen toimivuuden ja yleisen terveyden kannalta. Tutkimuksessa verrattiin keskenään terveiden, sydänvian omaavien ja sellaisten henkilöiden, joiden sydänvikaa ei voida leikkaamalla korjata, elämänlaatua eri osa-alueittain tarkasteltuna. Esimerkiksi syanoottista sydänvikaa sairastavien elämänlaatu oli huomattavasti huonompi kuin saman ikäisten, samaa sukupuolta olevien ei-syanoottista sydänvikaa sairastavien. Matin mukaan Eisenmengerin syndroomaa sairastavan elämä voi olla hyvin vaihtelevaa ja haastavaa, mutta hän kokee vointinsa olevan hyvä. Hän pitää fyysisestä kuntoaan yllä terveellisillä elämäntavoilla. Matti kokee, että on voinut sairaudesta huolimatta tehdä itseään kiinnostavia asioita. (Kuvio 1.) Aiemmin tehdyissä tutkimuksissa (Moons, Van Deyk, Marquet, Raes, De Bleser, Budts & De Geest 2004; Lane, Lip & Millane 2002; Moons, Van Deyk, De Geest, Gewilling & Budts 2005) synnynnäistä sydänvikaa sairastavien aikuisten kokema elämänlaatu vaihtelee.

“Elämäni on vaihtelevaa sairauteni kanssa.

Omasta mielestäni olen kohtuullisen hyvä vointinen..”

*“Ulkoilen, kävelen pieniä lenkkejä, kesällä liikun enemmän ulkona
mm. metsästä.”*

“Pyrin ruokailemaan säännöllisesti ja terveellisesti.

En tupakoi enkä käytä alkoholia ollenkaan.”

*”Hengästyminen rasituksessa varsinkin talvella,
kasvojen ihon väri on usein sininen tai harmahtava..”*

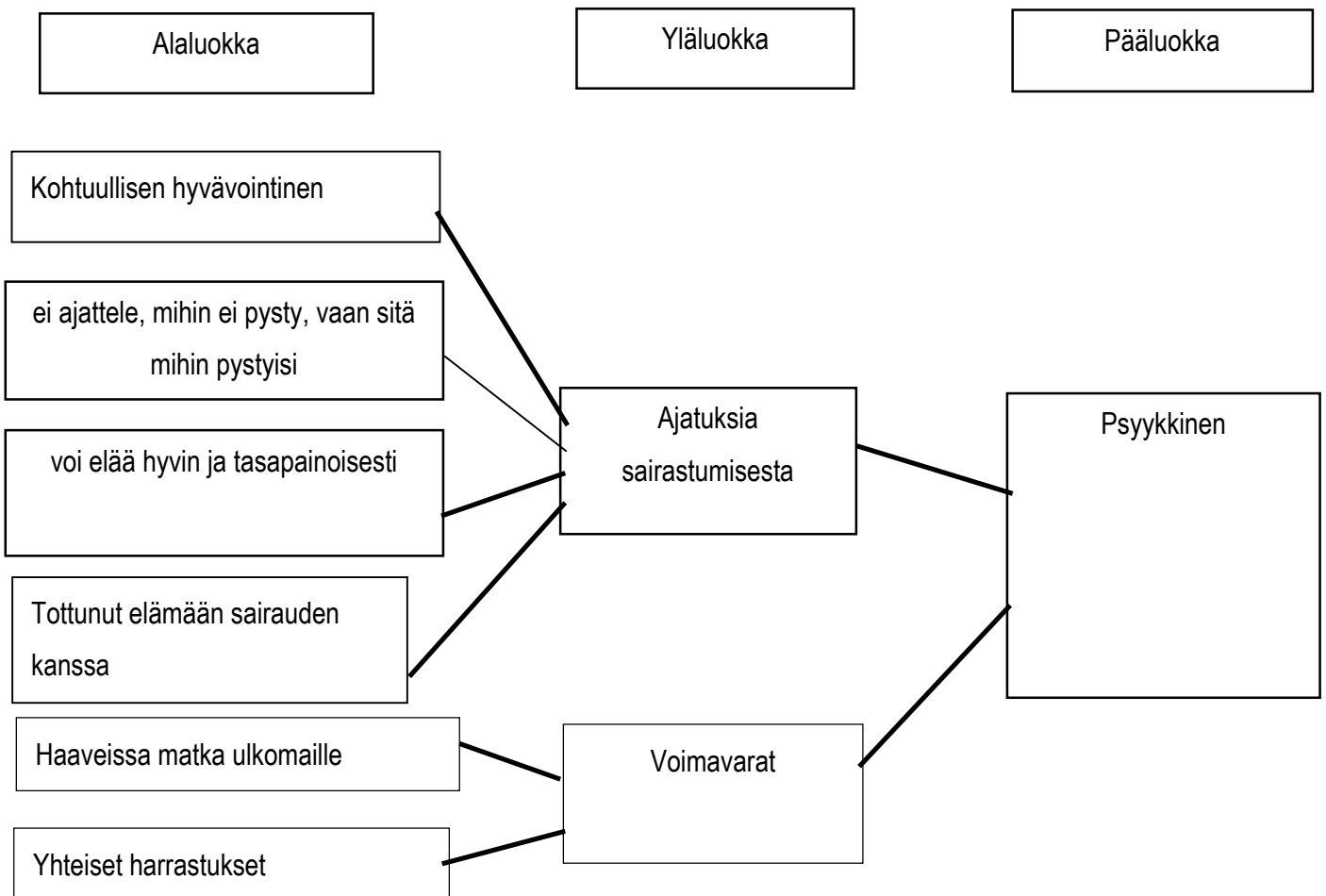
Matin vastauksista kävi ilmi, että hänellä oli Eisenmengerin syndrooman tyypillisiä oireita kuten ihon sinertävä väri. Erityisesti hengitykseen liittyviä oireita hänelle tuli esille talvella ja rasituksen yhteydessä. (Kuvio 1.) Moonsin, Van Deykin, De Geestin, Gewillingin ja Budtsin (2005, 1196-1198) tutkimusraportissa käy ilmi, että synnynnäinen sydänvika ja sen vakavuus ovat vain

marginaalisesti yhteydessä elämänlaatuun. Esimerkiksi syanoottista sydänvikaa sairastavien henkilöiden elämänlaatu niiden parametrien kannalta, joita Moons ja kumppanit (2005) käyttivät tutkimuksessaan, ei juuri eronnut ei-syanoottisten henkilöiden elämänlaadusta. Synnyntäisen sydänvian aiheuttamat haitalliset vaikutukset potilaiden elämässä tuli esiin vain, jos elämää tarkasteltiin huonon toiminnallisuuden kantilta.

Mattia tarkkaillaan erityisesti rytmihäiriöiden ja veriyskösten vuoksi sekä flunssan yhteydessä. Myös verestä mitattavaa INR- eli veren tromboplastiiniaikaa seurataan. (Kuvio 1.) INR-arvoista puhuttaessa potilaat saattavat puhua Marevan-kokeesta. Tämä johtuu siitä, että hyytymisarvoa mitataan yleisimmin erästä verenhennuslääkettä eli varfariinia käyttävän potilaan annosseurannassa. Varfariinin kaupanimenä on tunnetuimmin Marevan. Terveellä ihmisellä INR-arvot ovat yleensä 0,7 – 1,2. Lääkitystä käytettäessä suositusarvot ovat 2,0 – 3,0. Mitä suurempi arvo on sitä ohuempaa veri on, ja vuotoriskit kasvavat. Pienempi arvo tarkoittaa paksumpaa verta, jonka vuoksi tukosten riski kasvaa. (Eskelinen 2012, hakupäivä 23.04.2014.)

“..joskus häiriö jää päälle ja joskus olen tarkkailussa veriyskän vuoksi etenkin flunssan tyhteydessä tai jos inr-arvo ei ole kohdallaan.”

6.2 Matin psyykkiset kokemukset sairauteen liittyen



Kuvio 2. Psyykkiset kokemukset

Moons, Van Deyk, Marquet, Raes, De Bleser, Budts ja De Geest (2004, 298, 302) tekivät tutkimuksen synnynnäistä sydänvikaa sairastavan aikuisen elämänlaadusta halu-näkökulmasta. Siinä on otettu huomioon yksilön itsensä arvostamat asiat kuten perhe ja tulevaisuus, eikä niinkään niin sanottuja ihmisen perustarpeita kuten ruoka ja suoja. Mahdollisesti näkökulmasta johtuen tutkimuksen tulokset kertoivat synnynnäistä sydänvikaa sairastavien aikuisten olevan tyytyväisiä elämäänsä. Lane, Lip ja Millane (2002, 74) arvioivat, että lievittäväällä leikkauksella hoidettua sydänvikaa sairastavat aikuiset ovat tottuneita elämään tilansa kanssa. He eivät koe elämäänsä huonompana kuin muut. Matin sydäntä on operoitu aiemmin ja hän kokee sairautensa sellaisena osana elämäänsä, johon hän on **tottunut** vuosien varrella. Hän kertoo elämänsä olevan **vaihtelevaa**. Siitä vaihtelevuudesta huolimatta Matti kokee olevansa **kohtuullisen hyvävointinen**. (Kuvio 2.)

”...ja sen kanssa on tottunut elämään.”

*”Elämäni on vaihtelevaa sairauteni kanssa. Omasta mielestäni olen kohtuullisen hyvä
vointinen...”*

Matti on kokenut elämänsä **hyväksi** ja **täysipainoiseksi**. Häneltä on hyvä asenne, joka näkyy lähes kaikissa hänen vastauksissaan. Matin asenteesta kertoo esimerkiksi se, että hän kokee voivansa tehdä melkein kaikkea, mitä haluaakin. Hän kertoo tästä **positiivisesta suhtautumisestaan** useammassa vastauksessa. (Kuvio 2.)

”Sairauden kanssa voi elää hyvää ja täysipainoista elämää, kun on oikea asenne.”

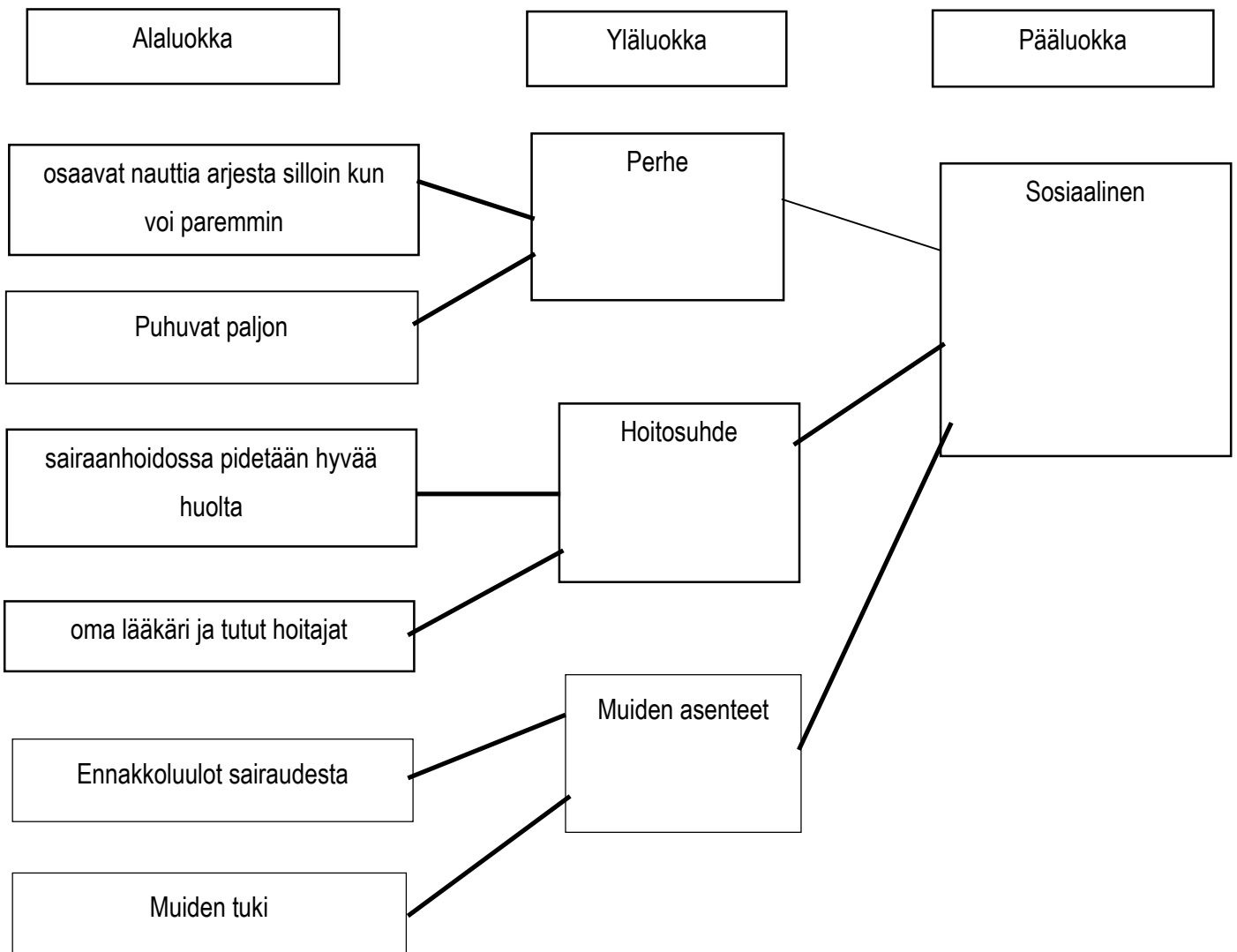
”Yleensä en ajattele mitä en pysty tekemään, vaan mietimme yhdessä mitä minä pystyn tekemään.”

Matti jaksaa vakavasta sairaudestaan huolimatta **haaveilla tulevaisuudesta**, eikä anna sairautensa rajoittaa elämäänsä. Hän muun muassa moottoripyöräilee puolisonsa kanssa ympäri Suomea. (Kuvio 2.)

”Ulkomaille matkustamista olemme joskus harkinneet ja se on haaveena tulevaisuudessa.”

”...teemme yhteisiä retkiä moottoripyörällämme...”

6.3 Matin sosiaaliset kokemukset elämästä sairauden kanssa



Kuvio 3. Sosiaaliset kokemukset

Moons, Van Deyk, Marquet, Raes, De Bleser, Budts ja De Geest (2004, 302) huomasivat tutkimuksessaan, että perhe oli suurimmalle osalle tutkimukseen osallistuneista tärkein elämänlaatuun vaikuttava asia. Perhe on Matille hyvin tärkeä ja suurin **tuki** elämässä. Hänen koko perheensä osaa ottaa huomioon sairauden tuomat haasteet. Perheessä esimerkiksi kotityöt jaetaan niin, että fyysisesti raskaammat kotityöt hoitaa joku muu kuin Matti. Heidän perheessään myös puhutaan paljon. Matti kertookin, ettei koe sairauden vaikuttavan hyvinä hetkinä **arjesta nauttimiseen**. (Kuvio 3.)

"Perheeni osaa hyvin ottaa huomioon sairauteni esim. tekemällä fyysisesti raskaat kotityöt."

"... puhumme paljon, joskus heitä pelottaa, - osaamme nauttia normaali arjesta silloin kun voin paremmin."

Moonsin ja kumppaneiden (2004, 302) tutkimukseen osallistuneet olivat arvioineet myös vapaa-ajan tärkeäksi elämänlaadun kannalta. Matti harrastaa kaikenlaista, mm. moottoripyöräilyä vaimonsa kanssa. Hän kokee vaimonsa auttavan häntä, jos ei itse jaksakaan. Hän myös kokee, että **apu** ulottuu muuallekin elämään kuin vain moottoripyöräilyyn. (Kuvio 3.)

"Vaimon kanssa teemme yhteisiä retkiä moottoripyörällämme ja sitten kun minä en jaksa ajaa vaimoni siirtyy ohjaksiin, - sama pätee myös monissa muissakin asioissa."

Matti kertoo, että on kokenut myös sairautensa aiheuttamien ulkoisesti näkyvien oireiden vuoksi **ennakkoluuloja**. Hän kuitenkin kertoo kohtaavansa muilta ihmisiltä myös **ymmärrystä** ja **avuliaisuutta**. (Kuvio 3.)

"Usein ihmiset kauhistelevat sairauttani ja jaksamistani varsinkin silloin, kun huomaavat hengästymiseni tai sinisen värin kasvoillani."

"Muilta ihmisiltä saan aina ymmärrystä ja apua erilaisissa tilanteissa."

Hoitotyön tulisi olla asiakkaan arvomaailmaa, yksilöllisyyttä sekä vapautta kunnioittavaa. Lisäksi hoitotyön tulee olla tutkimukseen perustuvaa. Kun hoitotyötä mietitään yksilötasolla, sen tulisi olla ihmisen tarvekohtaista hoitoa tai palvelua, sairauksien ennaltaehkäisyä, terveyden edistämistä sekä ylläpitämistä ja kuntouttamista. Hoitotyön yleisenä tavoitteena voidaan pitää ihmisen hyvän olon ja hyvinvoinnin lisäämistä. Yksi hoitotyön elementti on yhteistyösuhde eli hoitosuhde. (Hietanen, I. & Rissanen, L. 1996, 12.)

Matti kertoo hoitosuhteestaan isoihin keskussairaaloihin. Hän käy usein sairaalassa kontrollikäynneillä, joten hoitohenkilökunta on tullut tutuksi. Kontrollikäyntejä hänellä on keskussairaaloissa 3-6kk välein ja eri sairaaloiden kontrollikäyntien välillä vain 1,5kk. (Kuvio 3.)

”Olen ollut usein osastohoidossa ja tarkkailussa.”

*”Pääsääntöisesti minua hoitaa oma lääkäri
ja tutut hoitajat.”*

Hoitosuhteessa hoitohenkilökunnan tehtävänä on auttaa ja tukea ihmistä tekemään päätöksiä liittyen hänen hyvinvointiinsa ja terveyteensä (Hietanen ym. 1996, 12). Ihminen on oman elämänsä asiantuntija, mutta hyvällä hoitosuhteella voidaan edistää hyvää hoitoa. Kun ihminen saa muodostettua hoitosuhteen tiettyihin hoitoonsa osallistuviin henkilöihin kuten lääkäriin ja sairaanhoitajaan, voi **hoitosuhde** olla turvallinen. Näin ihminen pystyy avautumaan vaikeistakin asioista helpommin. Vastavuoroisesti tuttu hoitaja tai lääkäri voi aistia potilaassa muutoksia, joiden pohjalta keskustelua hoidosta ja sen tehostamisesta voidaan aloittaa. (Liimatainen, 1996, 222.) Hoitosuhteen etuna on pitkäaikaissairaiden kohdalla se, että useimmiten hoitoon osallistuvien kanssa voidaan sopia toiminta mahdollisia kriittisiä tai ongelmallisia tilanteita varten. Näin potilaalla on tieto, miten hänen tulee toimia ja mihin hänen tulee ottaa yhteyttä ongelmien ilmaantuessa. Tämä kävi esille myös Matin vastauksissa (Kuvio 3):

*” Olemme sopineet lääkärin kanssa, että rytmihäiriöiden
pitkittyessä tai lisääntyessä menisin osastolle seurantaan..”*

*”..Ne on yleensä helpottanut ennen kuin olen
kerennyt sairaalaan.”*

POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuoda esiin Eisenmengerin syndroomaa sairastavan henkilön kokemuksia sairaudesta omassa elämässään. Näin harvinaista sairautta käsitellessä toinen tavoitteemme oli myös selvittää, mikä Eisenmengerin syndrooma on. Mielestämme onnistuimme kummassakin tavoitteessamme hyvin. Monet heistä, joiden kanssa olemme jutelleet opinnäytetyöstämme, eivät olleet ennen kuulleetkaan tästä sairaudesta. Saimme siis jakaa opinnäytetyöprosessissa saamaamme tietoa eteenpäin jatkuvasti.

Matilta saamaamme aineistoa tarkastellessa huomasimme hänellä olevan paljon juuri sellaisia oireita, joita kirjallisuudessa kuvataan liittyvän Eisenmengerin syndroomaan. Hän on kuitenkin niin tottunut elämään sairautensa kanssa, että ei anna sen estää tekemästä mitään, mitä hän haluaa tehdä. Hänellä on hyvät voimavarat ja hän ylläpitää niitä. Hänen voimavaroinaan toimivat esimerkiksi hänen perheensä ja hänen harrastuksensa.

Ennen opinnäytetyön tekemisen alkua meidän kummankin mielissä opinnäytetyö oli melko iso ja raskas tehtävä. Kuitenkin näin jälkikäteen ajateltuna voimme sanoa, että pelottelimme itseämme ihan turhaan. Ohjaajamme olivat kuitenkin koko ajan tukenamme, ja heiltä pystyimme kysymään tarvittaessa apua. Opimme opinnäytetyön edetessä projektimaista työskentelyä. Opimme myös tutkimuksen suunnitelman laatimista ja sen mukaan etenemistä.

Aineiston analyysin valmistuttua tammikuun puolessa välissä tutkimuksemme pysähtyi noin kolmeksi viikoksi. Tuloksien raportoiminen ei ottanut sujuakseen. Emme oikein tienneet, miten tulokset piti kirjoittaa puhtaaksi. Tarkasteltuamme yhdessä muutamia toisten tekemiä opinnäytetöitä saimme taas kiinni tutkimuksemme teosta. Maaliskuun alkuaika menikin loppuraporttia kirjoittaessa.

Tulevaisuuden samanlaisia projekteja varten meidän tulisi opetella hallitsemaan ajankäyttöämme paremmin. Nyt aloitimme koko opinnäytetyöprosessin ihan liian myöhään ja teimme melko hitaaseen tahtiin välillä. Toki sen ymmärtää, ettei elämä koostu pelkästään opinnäytetyöstä, vaan meillä kummallakin oli muitakin koulutehtäviä ja omat elämämme, joissa oli omat haasteensa.

Toivoisimme opinnäytetyömme herättävän kiinnostusta siinä määrin, että Eisenmengerin

syndroomaa tutkittaisiin lisää. Esimerkiksi tietoa sairauden esiintymisestä maailmalla tai edes Suomessa ei löydy mistään. Opinnäytetyötämme voisi myös jalostaa eteenpäin hankkimalla tietoa Eisenmengerin syndroomaa sairastavien omaisten ja hoitajien kokemuksista sairauteen liittyen. Voisi olla myös mielenkiintoista tutkia, kuinka paljon henkilön yleinen asenne elämään vaikuttaa hänen kokemuksiinsa sairaudesta tai sairastumisesta.

Tutkimuksen tekeminen oli haasteellista monestakin syystä. Tutkijoiden valinta tehdä haastattelu Google Drive -palvelun avulla osoittautui miellyttäväksi ja helpoksi tavaksi, erityisesti Matin kannalta. Analysointivaihe oli tutkijoille erityisen haasteellinen, sillä tavoitteena oli kertoa Matin kokemukset ja ajatukset mahdollisimman sanatarkasti.

Koska tutkijat asuvat pitkän välimatkan päässä, tutkimuksen kirjoittaminen hoidettiin jakamalla työtä osa-alueisiin. Jokaisen osa-alueen valmistuttua tutkijat välittivät ne toisilleen luettaviksi, jonka jälkeen tekstiä muokattiin ja vertailtiin sopivaksi opinnäytetyöhön.

Tutkimuksen suunta päätettiin kesällä 2013. Aihevalinta oli jo tehty aiemmin, mutta tuolloin aihe rajattiin ja päätettiin näkökulma aiheeseen. Aiheen ja näkökulman varmistuttua etsittiin tietoa ensin terveen sydämen toiminnasta ja Eisenmengerin syndroomasta. Ohjaajien mielestä terveen sydämen laajempi tarkastelu oli kuitenkin tutkimuksen kannalta turhaa. Tutkijat kuitenkin kokivat sen tarpeellisena, joten se tiivistettiin yhdeksi pieneksi kappaleeksi ja yhdistettiin Eisenmengerin syndroomaa koskevan kappaleen alkuun. Näin lukijalle muistuu mieleen se, miten sydämen tulisi toimia.

Tietoa Eisenmengerin syndroomasta etsittiin monista eri lähteistä: kirjallisuudesta, lehdistä ja internetistä. Luotettavaa tietoa oli hankala löytää, mutta muutama kirja ja pari lehtiartikkelia asiasta löytyi. Tutkimuksen loppuvaiheessa tutkijat onnistuivat löytämään useamman kansainvälisen tutkimuksen, joiden tutkimusaiheina oli sydänvikaa sairastavien elämänlaatu. Tutkijat yhdessä sisällönohjaajansa kanssa päättivät, että opinnäytetyöhön lisätään tietoa muiden pitkäaikaissairauksien kanssa elämisestä. Näin työhön saatiin sitäkin teoriaa, kuinka pitkäaikaissairaus näkyy yleensä sairastuneen elämässä. Aiemman teorian ja tutkijoiden omien ajatusten pohjalta kirjoitettiin kysymykset, jotka Matilta haluttiin kysyä.

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullista tutkimusta tehtäessä luotettavuuden kriteerinä on tutkija itse. Arvioinnin kohteena ovat tällöin tutkijan tutkimuksessa esittämät teot, valinnat ja ratkaisut. (Vilka 2005, 158.) Tämä opinnäytetyö on tehty kahden tutkijan voimin, jolloin heillä on ollut mahdollista pohtia tutkimusta ja sen luotettavuutta yhdessä. Laadullisessa tutkimuksessa syntynyt tulkinta on aina tutkijan omakohtainen ja persoonallinen näkemys, johon on sekoittunut myös tutkijan omat tunteet ja kokemukset. Tällöin tulkintaa ei ole mahdollista toistaa tai siirtää muuhun yhteyteen. Tätä kokemukseräistä tutkimusta tehtäessä tutkijoiden ennakkokäsitykset eivät saaneet vaikuttaa kokemuksen kuvaamiseen. Kokemus tuli kuvata mahdollisimman suorasti, sellaisena kuin tutkittava on kokemuksestaan itse sanonut. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 154-155.)

Tutkimuksen tekeminen olisi voinut olla helpompaa, jos tiedonantajia olisi useampia. Silloin olisimme saaneet isomman otannan sairastuneiden kokemuksia aineistoa varten. Olemme myös saaneet kommenttia siitä, onko tutkimuksemme luotettava, kun siinä on vain yksi tiedonantaja. Laadulliseen tutkimukseen kuitenkin riittää yksikin tiedonantaja, eikä tutkimuksemme luotettavuus siis kärsinyt tästä. Olemme tyytyväisiä saamaamme aineistoon.

Koska tämä tutkimus on toteutettu tapaustutkimusta mukailleen, tutkimuksessa tutkijoilla oli suuri vastuu siitä, miten he määrittelivät oman paikkansa suhteessa tutkittavaan ihmiseen ja hänen elämäänsä. Tämä tarkoitti käytännössä sitä, miten tutkijoilla oli mahdollisuus ymmärtää toista ihmistä ja sitä, miten ymmärrykseen päästiin. Koska tutkittavat asiat ovat usein hyvin arkaluontoisia, on tutkimukseen osallistuvan luottamuksen saavuttaminen ja säilyttäminen ensisijaisen tärkeää. Kun tämä saavutetaan, on tutkimuksen avulla saatavissa hyvin tärkeää tietoa hoitamisenkin kehittämiseksi. Tämän tutkimuksen tutkijoita sitoo tutkimuksen päätyttyäkin vaitiolovelvollisuus. Heidän täytyy myös säilyttää tutkimusmateriaali sivullisilta. Ongelmallista oli kuitenkin kuvata tutkittavan kokemuksia ja tuntemuksia niin, ettei häntä voitaisi tunnistaa niiden perusteella. (Lukkarinen 2001, 125-126.) Olemme toimineet eettisesti, koska olemme pitäneet alkuperäisen aineiston hyvin salassa. Emme myöskään ole paljastaneet Matin oikeaa henkilöllisyyttä. Käyttämämme lähteet ovat luotettavia. Niissä on taustalla joko tekijät, jotka esiintyvät omilla nimillään tai yleisesti tunnettuja järjestöjä. Vaikka kokemusten on tutkiminen

vaikeaa, on se tärkeää, varsinkin jos halutaan ymmärtää millaista on elää ihmisenä pitkäaikaissairauden kanssa. (Lukkarinen 2001, 158.) Viitekehyksen valmistuttua tutkijat laativat vapaamuotoisen lupahakemuksen, jonka ohjaajat hyväksyivät. Sitten lupahakemus lähetettiin Matille postitse. Hän lähetti sen pian tutkijoille allekirjoitettuna takaisin. Luvan tutkimuksen tekemiseen saatuaan tutkijat tekivät Google Drive –palveluun dokumentin, jossa oli kysymykset, ja jakoivat sen Matin kanssa.

Jotta laadullinen tutkimus onnistuisi, vaatii se tekijöiltään hyviä kirjallisia taitoja. Määrälliseen tutkimukseen verrattuna, tässä raportoinnissa ei ole tarkkoja ohjeita, vaan raportoinnissa pyritään selkeyteen. (Nieminen 1998, 220.) Loppuraporttia viilasimme useaan otteeseen, mutta nyt olemme siihen tyytyväisiä.

LOPPUSANAT

Opinnäytetyötä tehdessä meillä kummallakin on vuorotellen ollut huonoja hetkiä, jolloin on tuntunut, ettei tästä tule yhtään mitään. Kuitenkin olemme aina jaksaneet kannustaa toinen toistamme jaksamaan eteenpäin. Olemme nauraneet paljon projektin aikana, mutta kyyneliitäkään emme välttyneet: Matin sanojen aitous ja hänen asenteensa positiivisuus herkisti meidät molemmat tutkijat.

Tutkimuksen edetessä aihevalintamme korostui tekijöille rakkaaksi ja mielenkiinto aihetta sekä tutkimusta kohtaan vain kasvoi. Erityisen kiitollisia olemme tiedonantajallemme, sillä ilman hänen avoimuuttaan ja haluaan kertoa kokemuksistaan, koko työtä ja tutkimusta tuskin olisi. Tutkimuksen aikana kehityimme ammatillisesti korvaamattoman määrän ja uskommekin, että tutkimuksemme auttaa selventämään pitkäaikaissairaana kokemuksia.

LÄHTEET

Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M., Puska, E-L. & Söderström, W. Sairaanhoidon ja huolenpito. 2002. WS Bookwell Oy.

Bjälle, J., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. & Toverud, K. Ihminen; Fysiologia ja anatomia. 2009. WSOY.

Duodecim, Terveyskirjasto: Iso verenkierto. Hakupäivä 18.09.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01421

Eskelinen, S. Duodecim, Terveyskirjasto: Senkka ja 100 muuta tutkimusta; Tromboplastiiniaika (P-INR). 2012. Hakupäivä 23.04.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03040

Halme, M., Eriksson, H. & Kupari, M. 1.10.2008. Pulmonaalihypertensio. Duodecim oppikirjat. Hakupäivä 11.12.2013.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=kar00087

Heiskanen, U. 8.9.2011, Synnynnäiset sydänviat aikuisiällä. Oulun Yliopisto, OYS, Sisätautien klinikka. Hakupäivä 13.4.2014. cc.oulu.fi/~sisawww/dokumentit/110908.doc

Hietanen, I. & Rissanen, L. 1996. Terveystieteiden tavoitteet ja hoitotyö. Teoksessa: Oulun ammattikorkeakoulu, Oulun terveydenhuolto-oppilaitos. Hoitotyön auttamismenetelmät. 11-20. Werner Söderström Osakeyhtiö. Porvoo-Helsinki-Juva.

Himberg, L., Laakso, J., Näätänen, R., Peltola, R. & Vidjeskog, J. 2000. Kehittyvä ihminen, Psykologia 2. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 1999. Sisätautikirurginen hoitotyö. Porvoo,

WSOY.

Jalanko, H. 2009. Sydän ja verenkierto. Duodecim terveyskirjasto. Hakupäivä 22.09.2013.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00034

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Karhumäki, E., Lehtonen, M., Nieminen, K. & Syrjäkallio-Ylitalo, M. 2006. Päästä varpaisiin, Ihmisen anatomia ja fysiologia. Helsinki: Edita Prima.

Kettunen R., Hassinen I., Peuhkurinen K. & Kupari M. 2008. Sydänlihaksen rakenne ja toiminnot, sydän pumppuna. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. Nieminen & K. Peuhkurinen (toim.) Kardiologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 24-51.

Kokkonen, J. & Kupari, M., 2008. Synnynnäiset sydänviat. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. Nieminen & K. Peuhkurinen (toim.) Kardiologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1032-1036.

Kyngäs, H. 27.11.2007. Sairastuminen ja sairauden kanssa eläminen. Duodecim. Hakupäivä 14.11.2013 www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=reu00316

Lane, D., Lip, G., & Millane, T. 2002. Quality of life in adults with congenital heart disease. Heart 88, 71-75. Hakupäivä 13.4.2014. <http://heart.bmj.com/content/88/1/71.full.pdf+html>

Laine, L., Ruishalme, O., Salervo, P., Sivén, T. & Välimäki, P. 2009. Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Larmila, M. 30.8.2010. Happonemästä apainon häiriöt. Duodecim Akuuttihoiton tietokannat. Hakupäivä 12.12.2013. http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/aho/koti?p_artikkeli=tht00022

Lehto, P. & Eskola, M. 2008. Eisenmenger potilaan seuranta ja hoito. Sydänääni, Teemanumero 19:5A Synnynnäiset sydänviat. 56-59. http://www.fincardio.fi/@Bin/66263/sa_teema2_08_luku9.pdf

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY.

Liimatainen, E. 1996. Kivuttomuuden turvaaminen ja kivun hoito. Teoksessa: Oulun ammattikorkeakoulu, Oulun terveydenhuolto-opilaitos. Hoitotyön auttamismenetelmät. 211-239. Werner Söderström Osakeyhtiö. Porvoo-Helsinki-Juva.

Lukkarinen, H. 2001. Ihmisen kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa: Janhonen, S. & Nikkonen, M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Lääketietokeskus. 30.11.2012 Digoksiini. Hakupäivä 13.4.2014.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/terveysportti/!laake.dlr_laake.tulostaArtikkeli?p_artikkeli_id=373&p_hakuehto=&p_aine_id=&p_toiminnot=2#12

Lääketietokeskus. 2013. Tracleer 125 mg kalvopäällysteinen tabletti. Hakupäivä 13.4.2014.
<http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=9748&d=17491>

Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., De Bleser, L., Budts, W., & De Geest, S. 2004. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. European Heart Journal 2005 (26), 298-307. Hakupäivä 13.4.2014.
<http://eurheartj.oxfordjournals.org/content/26/3/298.full.pdf+html>

Moons, P., Van Deyk K., De Geest, S., Gewillig, M., & Budts, W. 2004. Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? Heart 2005 (91), 1193-1198. <http://heart.bmj.com/content/91/9/1193.full.pdf+html>

Moore, K., Dalley, A. & Agur, A. 2013. Clinically oriented anatomy. US: Lippincott Williams and Wilkins.

Mäkijärvi, M. 6.5.2011. Sydänsairauden vaikutuksen elämään. Duodecim. Hakupäivä 14.11.2013.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/pit/koti?p_artikkeli=syd00409

Nienstedt W., Hänninen O., Arstila A. & Björkqvist S-E. 1997. Ihmisen fysiologia ja anatomia.

Porvoo: WSOY.

Nieminen, H.1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Oivanen, P. & Sinisalo, M. 28.3.2013. Erytroosytoosi. Duodecim. Hakupäivä 12.11.2013.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00369

Penttilä, U-R. 6.5.2011. Saunomisen ja uimisen vaikutus sydänsairauteen. Sydänsairaudet. Duodecim. Hakupäivä 21.11.2013.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=syd00038

Penttilä, U-R. Sydänsairauden sokista selviytyminen. 2011. Duodecim terveyskirjasto. Hakupäivä 05.11.2013.
http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00029

Raitasalo, R. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. 1995. Kelan omatarvepaino.

Salo, O. & Tuunainen, K. 1996. Da Capo – alusta uudelleen: Kliininen psykologia. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Sydänlapset ry. 2004. Synnyntäisesti sydänvikaisten aikuisten hoitoseuranta ja kuntoutukseen ohjaaminen. Kirjallisen tuotoksen painopaikka Kuopio; Suomen Graafiset Palvelut Oy. Hakupäivä 21.11.2013.
http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/2310-hoitoseuranta_ja_kuntoutukseen_ohjaaminen_-_opas.pdf

Syrjänen, J. & Valtonen, V. 1.1.2011. Bakteerlendokardiitin profylaksi. Duodecim. Hakupäivä 7.11.2013 http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=lta00305

Tilvis, R. 1.4.2010. Sydämen tulehdukset. Duodecim. Hakupäivä 7.11.2013.
http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=ger00704

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Wirta, O. 2011. Munuaisten akuutti vajaatoiminta. Aikakauskirja Duodecim, Lääkärin tietokannat. Hakupäivä 13.4.2014.

Åstedt-Kurki P. & Nieminen H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 152-163.

LIITTEET

LIITE 1

Lupahakemus

Hei!

Olemme puhuneet jo puhelimesta osallistumisestanne opinnäytetyöhömmä. Tarvitsemme kuitenkin vielä kirjallisen luvan koulua varten. Opinnäytetyömme aiheeksi muodostui Eisenmengerin oireyhtymä. Haluaisimme Teidän kuvailevan kokemuksianne sairaudesta esittämiemme kysymyksiä avulla. Käytämme kysymysten lähettämiseen Google Drive palvelua. Palveluun pääsee Gmail-sähköpostitilin kautta. Saatte myöhemmin sähköpostiviestin, jossa on lisätietoa asiasta. Perustamme palveluun dokumentin, jota vain me tutkijat ja Te tiedonantajamme pääsemme lukemaan ja kirjoittamaan. Voimme myös esittää tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä toinen toisiltamme. Vastausaikanne kysymyksiin päättyy 12.1.2014. Sen jälkeen aloitamme aineiston analysoimisen. Työn on tarkoitus valmistua maaliskuun 2014 aikana. Ennen valmiin työn julkaisua saatte lukea sen ja kommentoida sitä.

Tiedonantajana Teillä on mahdollisuus kuvailla omia kokemuksianne niin aitoina kuin voitte. Toivoisimme Teidän vastaavan esittämiimme kysymyksiin 12.1.2014 mennessä. Vastaamalla kysymyksiin voitte olla mukana lisäämässä ihmisten ja eritoten hoitajien tietoisuutta Eisenmengerin syndroomasta, ja mahdollisesti auttaa kehittämään syndroomaa sairastavien henkilöiden hoitotyötä.

Opinnäytetyömme sisällönohjaajana toimii lehtori ja koulutusohjelmavastaava Irmeli Pasanen. Menetelmäohjaajamme on lehtori Maija Alahuhta. Tarvittaessa heidät tavoittaa puhelimitse seuraavista numeroista; ***** (Irmeli) ja ***** (Maija). Sähköpostiosoitteet ovat muotoa etunimi.sukunimi@oamk.fi

Tutkijoina toimimme me Saana-Tuulia Korkiakoski ja Laura Johanna Santala. Meidät saa kiinni joko puhelimitse numeroista ***** (Saana) ja ***** (Laura). Tutkimusta tehtäessä käytämme Gmail-sähköpostia, jotta pääsemme käyttämään Google Drive palvelua.

Sähköpostiosoitteemme ovat ***** ja *****.

Tiedonantaja täyttää:

TUTKIMUSLUPA MYÖNNETÄÄN _____

TUTKIMUSLUPAA EI MYÖNNETÄ _____

Perustelut tutkimusluvan hylkäämiseen:

Myöntämällä tutkimusluvan tiedonantaja suostuu vastaamaan hänelle esitettyihin kysymyksiin sekä mahdollisiin tarkentaviin kysymyksiin.

Päivämäärä, paikka ja allekirjoitus:

LIITE 2

HAASTATTELULOMAKE

1. Kertoisitko elämästäsi Eisenmengerin syndrooman kanssa?
2. Minkälaisia oireita sairaus sinulle aiheuttaa?
3. Miten Eisenmengerin syndrooma vaikuttaa arkipäiväiseen elämääsi?
4. Miten syndrooma vaikuttaa elämäsi erityistilanteisiin, esim. lomamatkat?
5. Miten huolehdit fyysisestä kunnostasi ja terveydestäsi syndrooman kanssa?
6. Miten koet syndrooman vaikuttaneen perheeseesi ja yhteiseen elämäänne?
7. Millaisia tunteita ja ajatuksia diagnoosin jälkeen ilmeni?
8. Miten kerroit syndroomastasi läheisille ja muille ihmisille?
9. Millaisia asenteita olet ihmisiltä kokenut?
10. Koetko saaneesi erityiskohtelua?
11. Terveisesi opinnäytetyön lukijoille (tämä kohta lainataan sellaisenaan opinnäytetyön loppuun)

Lisäkysymykset

- Mainitset aiemmin olleesi inr-arvon ja veriyskösten vuoksi osastoseurannassa. Millaiset muut tekijät ovat vaikuttaneet osastolla seurantaan?
- Kuinka säännöllisesti käyt lääkäriin vastaanotoilla/ kontrollikäynneillä ?
- Koetko saaneesi mahdollisuuden pidempään hoitosuhteeseen hoitavan lääkärin kanssa vai onko hoitoympäristössäsi vaihtuvuutta?