

Krista Kytölä, Sanna Musakka

## Työikäisen sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaadun kartoitus

Työikäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan  
ohjaaminen –hanke

Krista Kytölä, 0804848  
Sanna Musakka, 0804893  
Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja (AMK)  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Marjatta Luukkanen  
19.4.2011

Tekijä(t) Otsikko	Krista Kytölä, Sanna Musakka Työikäisen sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaadun kartoitus
Sivumäärä Aika	43 sivua + 1 liite 17.4.2012
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Lehtori, THM Marjatta Luukkanen
<p>Sydänsarkoidoosi on sydänlihaksen tulehduksellinen sairaus, jonka spesifiä aiheuttajaa ei tunneta. Sarkoidoosissa sydänlihakseen tunkeutuu tulehduspesäkkeitä, jonka seurauksena sydämen normaali toiminta häiriintyy. Yleisiä sydänsarkoidoosin oireita ovat johtorataaurioidista johtuvat pulssin hitaus ja huimaus tai nopeista rytmihäiriöistä johtuva tykytys sekä sairauden edetessä sydämen vajaatoiminta tuo mukanaan rasituksen siedon heikkenemistä, väsymystä, hengenahdistusta ja turvotuksia. Tällaiset oireet sekä epävarmuus tulevasta aiheuttavat sairastuneelle masennusta, joka vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun.</p> <p>Opinnäytetyö on toteutettu osana Metropolia Ammattikorkeakoulun ja monien yhteistyökumppaneiden Työikäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan ohjaus -hanketta. Työelämäyhteytenä opinnäytetyölle toimii Suomen Sydänliitto ry.</p> <p>Työn tarkoitus oli kuvata sydänsarkoidoosiin sairastuneen työikäisenpotilaan elämänlaatua. Työn tavoitteena oli kartoittaa tietoa sydänsarkoidoosiin sairastuneen työikäisen potilaan elämänlaadusta 15 D-mittari -kyselylomakkeiden tuloksien avulla.</p> <p>Opinnäytetyössä sovellettiin kirjallisuuskatsausta ja kvantitatiivista tutkimusmenetelmää yhdessä sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaadun tason selvittämiseen ja sen vaikutusta sairastuneen työkykyyn. Kvantitatiivisen tutkimuksen piirteet tulivat tulosten kokoamisesta ja niiden analysoinnista. Näin ollen opinnäytetyössä käytettiin hyväksi kirjallisuuskatsauksen kriittistä aineiston analysointi- ja valintatekniikkaa, jotta pohdinnassa käytetty aineisto olisi mahdollisimman luotettavaa.</p> <p>Tuloksien tarkastelussa elämänlaatua arvioitiin psyykkisen-, fyysisen- ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueiden kautta. Näin saatiin kokonaisvaltainen kuva sairastuneiden elämänlaadusta ja sen vaikutuksesta työkykyyn. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä sydänsarkoidoosin liitännäissairauksien aiheuttavien fyysisten ja psyykkisten sekä sosiaalisten oireiden heikentävän eniten sydänsarkoidoosia sairastavan henkilön elämänlaatua ja työkyvyn tasoa.</p>	
Avainsanat	sydänsarkoidoosi, elämänlaatu, 15D-mittari, sydänsairas

## Abstract

Authors Title Number of Pages Date	Krista Kytölä, Sanna Musakka The Impact of Cardiac Sarcoidosis on Quality of Life in Patients of Working-age 43 pages + 1 appendix 19 April 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation	Nursing, Public Health Nursing
Instructor	Marjatta Luukkanen, Senior Lecturer
<p>Sarcoidosis is name for a little-known disease that can severely affect heart function, although it can form in any organ of the body (eys, sking, lungs, heart) and create secondary chronic illnesses. It can produce inflammation in any tissue and any organ and might cause sudden death if it is not treated properly. That what causes sarcoidosis is still unknown. It is important to encourage patients to enjoy and make social activitets, beacause low mood can decend to depression and that is not helping the patient getting any better and cause other diseases.</p> <p>Our final project was part of a project called Työkäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan ohjaus (A Project on Guiding a Working-age Heart Patient, His/her Family and the Health Care Staff). Our associate organization in this project was the Finnish Heart Association.</p> <p>The meaning of this project was to describe the quality of life with cardiac sarcoidosis patients of working-age. And the objective of this final project was to chart knowledge of patients suffering from cardiac sarcoidosis by 15D instrument.</p> <p>The method used in this final project was a combination between literature review and quantitative research. Data for this study were collected by sending a 15D instrument questionnaire to 36 people whom 34 respond. 29 were women and five were men. We found that cardiac sarcoidosis is more common in women than in men and the age of patients were 29-64 between. The results of our thesis of the quality of life were assessed mental, physical and social well-being sectors. This gave an overall picture of the quality of life of patients and their impact on fitness for work.</p> <p>According to the results we might be concluded that cardiac sarcoidosis accompanying disease cause physical, mental and social symptoms. These symptoms were the most prejudicial in a person's quality of life and ability levels.</p>	
Keywords	cardiac sarcoidosis, quality of life, the 15D instrument, heart failure

## Sisällys

1.	Johdanto	1
2.	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	2
3.	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat	2
3.1.	Sydänsarkoidoosi sairautena	2
3.2.	Sydänsarkoidoosin hoito	5
3.3.	Sydänsarkoidoosiin sairastuminen ja sairauden aiheuttama kriisi	6
3.3.1.	Vertaistuki	7
3.3.2.	Ohjaus	9
3.4.	Elämänlaadun merkitys sairastuneelle	10
3.4.1.	Elämänlaatu	10
3.4.2.	15-D Elämänlaatumittari	12
3.4.3.	Yleisiä elämänlaatumittareita	13
3.4.4.	Spesifisiä elämänlaatumittareita	14
4.	Opinnäytetyön toteuttaminen	15
4.1.	Yhteistyökumppani ja kohderyhmä	15
4.2.	Suunnittelu ja teoretiedon kerääminen	15
4.2.1.	Tutkimusmenetelmät	16
4.2.2.	Aineistohakujen kuvaus	17
4.2.3.	Aineistojen valintakriteerit	19
5.	Opinnäytetyön tulokset	20
5.1.	Yhteenvedo	20
5.1.1.	Fyysiseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu	21
5.1.4.	Psyykkiseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu	24
5.1.5.	Sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu	26
5.2.	Sairauden vaikutukset työikäisen elämänlaatuun	26
6.	Pohdinta	27
6.1.	Tuloksien analysointi	27
6.2.	Johtopäätökset	31
6.3.	Eettisyys ja luotettavuus	32
6.4.	Oppimisprosessi opinnäytetyössä	34

6.5. Kehittämissideoita	35
Lähteet	36
<b>Liitteet</b>	



## 1. Johdanto

Opinnäytetyö on toteutettu osana suurempaa hanketta ”Työikäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan ohjaaminen”. Vuosina 2007–2013 toteutettavassa hankkeessa kehitetään potilasohjauksen sisältöjä ja rakenteita. Pää tavoitteena hankkeessa on kehittää sydänpotilaan ja hänen perheensä saamaa ohjausta sekä hoidonantajan ohjauskäytänteitä. Hanketta ohjaa Hannu Lampi, TtT, yliopettaja ja projektipäällikkö.

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa ja työelämäyhteistyökumppaneina projektissa toimivat Suomen Sydänliitto ry., Helsingin sydänpiiri ry., Uudenmaan Sydänpiiri ry., HYKS, Operatiivinen tuloyksikkö, Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka (Lampi 2007).

Opinnäytetyön aiheena on ”Työikäisen sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaadun kartoitus”. Aikaisemmin samasta aiheesta on tehty opinnäytetyö vuonna 2010 (Glad — Lahti 2010). Tässä työssä hyödynnetään Gladin ja Lahden saamia tutkimustuloksia. He lähettivät 36:lle sydänsarkoidoosia sairastavalle potilaalle taustatieto- ja 15D-elämänlaatumittariin pohjautuvat kyselylomakkeet sekä kokosivat vastaukset numeerisesti. 15D-elämänlaatumittarin kyselytulokset antavat vastaukseksi yhden indeksiluvun jonka avulla voidaan arvioida elämänlaatua (Sintonen 2003:6-7).

Työn tarkoitus on analysoida ja pohtia tarkemmin Gladin ja Lahden saamia vastauksia. Työ on toteutettu kirjallisuuskatsausmuotoisena, jossa on sovellettu systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat elämänlaatu ja sydänsarkoidoosipotilas. Elämänlaadun käsitettä tarkastellaan psyykkisen-, fyysisen- ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueiden kautta. Käsitettä sydänsarkoidoosipotilas avataan kuvaamalla sydänsarkoidoosi -taudin ja siihen liittyvien ongelmien taustaa. Sydänsarkoidoosi on sydänlihaksen tulehduksellinen sairaus jossa sydänlihaksen tunkeutuu tulehduspesäkkeitä jotka aiheuttavat sidekudosta ja arpeutumista. Yleisiä oireita ovat johtorata-aurioista johtuvat pulssin hitaus ja

huimaus tai nopeista rytmihäiriöistä johtuva tykytys. Laajalle edenneessä sydänlihaksen sarkoidoosissa on huono paranemisennuste siitä kehittyvän sydämen vajaatoiminnan vuoksi.

Tämä työ kuvaa sydänsarkoidoosiin sairastuneen työikäisen potilaan elämänlaatua. Elämänlaadulle ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää. Elämänlaatu-käsitteessä keskeisiä ominaisuuksia on yksilöiden yleinen tyytyväisyys elämään, sekä henkinen, fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen hyvinvointi. Elämänlaatumittarit pohjautuvat yleisen terveyden määrittelyyn, jossa fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky otetaan huomioon (Kattainen 2004:25).

## **2. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänsarkoidoosiin sairastuneen työikäisen potilaan elämänlaatua. Tavoitteena on kartoittaa tietoa sydänsarkoidoosiin sairastuneen työikäisen potilaan elämänlaadusta 15 D-mittari -kyselylomakkeiden tuloksien avulla.

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössä ovat seuraavat:

1. Millainen on sydänsarkoidoosiin sairastuneen elämänlaatu?
2. Miten sydänsarkoidoosi sairautena vaikuttaa työikäisen potilaan elämänlaadun eri osa-alueisiin?

## **3. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat**

### **3.1. Sydänsarkoidoosi sairautena**

Sydänsarkoidoosilla tarkoitetaan sydänlihaksen tulehduksellista sairautta, jossa sydänlihakseen tunkeutuu sarkoidigranuloomia. Granuloomat aiheuttavat fibroosia eli sidekudosta ja arpeutumista. Useimmiten fibroosin aiheuttamat muutokset paikantuvat vasemman kammion vapaaseen seinämään ja väliseinän tyven puoleiseen osaan. Muutokset aiheuttavat johtumishäiriöitä sekä epämääräisesti supistumisen heikentymistä tai diastolisen toiminnan häiriötä. Myös mitraalivuoto, perikardiitti ja vasemman kammion aneurysma ovat mahdollisia. (Heikkilä — Kupari — Airaksinen — Huikuri — Nieminen 2008: 1149–1150).



Kammioväliseinämän sarkoidoosigranuloomat vaurioittavat johtorataa aiheuttaen II-III asteen eteis-kammiokatkoksen, joka on sydänsarkoidoosin ensimmäinen oire yli puolella potilaista. (Bargout — Kelly 2004: 173–182). Yleisiä oireita ovat johtorataaurioista johtuvat pulssin hitaus ja huimaus tai nopeista rytmihäiriöistä johtuva tykytys. Laajalle edenneessä sydänlihaksen sarkoidoosissa kehittyy sydämen vajaatoiminta, systolinen tai diastolinen. Sydänsarkoidoosissa vajaatoiminta voi kehittyä jopa vuosia ensimmäisen oireen, esimerkiksi täyskatkoksen, jälkeen. (Okura — Dec — Hare 2003: 322-9). Vajaatoiminta aiheuttaa rasituksen siedon heikkenemistä, väsymystä, hengenahdistusta ja turvotuksia (Sydänliitto ry. 2011).

Sydänsarkoidoosi liittyy usein yleistyneeseen tautiin, mutta voi olla myös taudin ainut ilmentymä (Heikkilä ym. 2008: 1150). Yleistyneessä sarkoidoosissa granuloomat eli tulehduspesäkkeet esiintyvät useimmiten keuhkoportin imusolmukkeissa ja keuhkoissa, mutta granuloomia voi ilmestyä sydämen lisäksi myös ihoon, silmiin, maksaan tai muihin imusolmukealueisiin. (Habersberger – Manins – Taylor 2008: 270–277).

Sydänsarkoidoosin ollessa ainoa sarkoidoosin ilmentymä diagnostiikka on erityisen vaikeata. EKG-poikkeavuudet ovat tavallisia (noin 50 %:lla potilaista), mutta epäspesifisiä, eikä niistä ole juurikaan apua sydänsarkoidoosia epäiltäessä. Ajoittain sydänlihaksen laajempi granulooma muutos voi aiheuttaa infarktia muistuttavia Q-aaltoja. Epäiltäessä sydänsarkoidoosia sydäntä voidaan kuvantaa monilla eri tekniikoilla kuten kaikukuvauksella, talliumkartoituksella, positroniemissiotomografialla, magneettikuvauksella ja sydänlihaskiopsiolla. (Heikkilä ym. 2008:1149–50).

Kaikukuvauksessa näkyy vaihtelevasti sydänlihaksen paksuuntumista tai ohentumista (erityisesti basaalisessa seinässä), vasemman kammion huonontunut supistuminen tai nestettä sydänpussissa sekä joskus kammioaneurysma. (Heikkilä ym. 2008:1149–50).

Talliumkartoituksessa sarkoidoosigranuloomat aiheuttavat veren läpivirtauksen heikkenemistä, joka joskus korjaantuu rasituksessa tai dipyradamoli-infuusion aikana (Heikkilä ym. 2008:1150). Gadoliniumtehosteisessa magneettikuvauksessa sydänsarkoidoosi ilmenee myöhäis tiivistyminä, jotka antavat melko hyvän kuvan sydänlihaskuutosten laajuudesta. Tällä tekniikalla havaitaan usein sellaisia varhaismuutoksia, joita muutoin ei tunnistettaisi. (Heikkilä ym. 2008:1149–50, Habersberger ym. 2008:272).

Positroniemissiotomografia (PET) <sup>18</sup>F-fluorodeoksiglukoosimerkkiaineella (FDG) yhdistettynä perfuusiokuvaukseen mahdollistaa tulehduspesäkkeiden tunnistamisen sydänlihaksesta. (Yamagishi — Shirai — Takagi 2003:1030–36; Ishimaru — Tsujino — Takei 2005:1538–43). Sydänsarkoidoosin diagnosointi isotooppikuvantamisella on haasteellista, eivätkä löydökset ole yksiselitteisiä. PET-kuvauksen asema sydänsarkoidoosin diagnostiikassa ei ole vielä vakiintunut, ja kontrolloituja tutkimuksia aiheesta on vielä vähän. Heikkouksistaan huolimatta <sup>18</sup>F-FDG-PET auttaa tulehduksellisen sydänlihastaudin todentamisessa.

Sydämen magneettikuvauksella voidaan löytää merkkejä akuutista tai kroonistuneesta tulehduksesta ja siihen liittyvästä fibroosista. (Lauerma 2007: 2973–82). Magneettitutkimus on hyödyllinen erotusdiagnostiikassa, ja sitä voidaan käyttää sydänlihaskuutuksen kohdentamiseen ja hoidon suunnitteluun. Useimmilla sydänsarkoidoosipotilailla on sydämentahdistin, joten heille magneettikuvaus ei tule kysymykseen taudin seurannassa. (Duodecim 2009).

Sydänlihaskuutusta on aina välttämätön toimenpide sairauden diagnoosin varmentamiseksi. Oikean kammion septumin kuutuksen herkkyys on vain 20–30 %, koska sarkoidoosi jakautuu heterogeenisesti sydänlihaksessa. (Uemura — Morimoto — Hiramitsu — Kato — Ito — Hishida 1999: 299–302 ). Sarkoidoosin paikallisen luonteen takia granuloomien puuttuminen sydänlihaskuutuksesta ei sulje pois sydänsarkoidoosia. Kuutuksia otetaan runsaasti (6-10) eri kohdista oikean kammion väliseinän sisäkalvosta ja muiden löydösten perusteella tarvittaessa myös vasemmasta kammion seinästä. (Heikkilä ym. 2008:1149–50). Kuutuksessa on oleellista erottaa sydänsarkoidoosi ja jättisolomyokardiitti. Sydänlihaskuutuksen tarkkuus on histologisesti hyvä, eli jos kudoksenäyte on saatu sydänlihaksen tulehtuneelta alueelta, saadaan erityyppiset sydänlihaksen tulehdussairaudet eroteltua toisistaan. (Kim — Judson — Donnino 2009:9–21). Vasemman kammion

biopsia on suuren riskin toimenpide, ja se tulisi tehdä vasta vakavan harkinnan jälkeen (Duodecim 2009).

Sydänsarkoidoosi on sairaus jonka etiologia on tuntematon. Suomessa sydänsarkoidoosiin sairastuu vuodessa noin 11/100 000/v. (Pietinalho — Hiraga — Hosoda — Lofroos — Yamaguchi — Selroos 1995:61-7; Pietinalho 2006:2101–10). Tavallisesti sairastuminen ajoittuu 20–40 -tai 50–60 -ikävuosiin. Sairaus on harvinainen ja aiheuttaa oireita vain 5-10 %:lle sarkoidoosia sairastavista (Sydänliitto ry 2011). Oireiseksi sydämen vajaatoiminnaksi edennyt sydänsarkoidoosi reagoi tavallista huonommin vajaatoimintalääkitykseen, ja tässä edenneessä sydänsarkoidoosin vaiheessa paranemisennuste on huonontunut. (Yazaki — Isobe — Hiramitsu 1998:537–40) . Viiden vuoden kuluttua sairastumisesta 30–60 % potilaista on menehtynyt tai saanut sydämensiirron (Okura ym. 2003:322).

### 3.2. Sydänsarkoidoosin hoito

Immunosuppressiolääkitys. Sydänsarkoidoosia tulee aina hoitaa, koska sen ennuste on huono. Sarkoidoosin hoidon kulmakivenä ovat glukokortikoidit, joilla granulomatoottinen tulehdus vaimenee tai sammuu ja muuttuu kudosisfibroosiksi. (Syväne — Toivonen — Riihiluoma — Nieminen 1990:195-8). Glukokortikoideilla pyritään estämään sydämen systolisen toiminnan heikkeneminen. Niillä ei kuitenkaan voida palauttaa eteis-kammiojohtumista tai estää kammiotakykardioita.

Sydänsarkoidoosin glukokortikoidihoidon kesto ja annostuksia ei ole määritetty kontrolloiduissa tutkimuksissa. Käytettävissä oleva tutkimustieto viittaa siihen, että suuriannoksinen glukokortikoidilääkitys estää sydänsarkoidoosin etenemistä. (Doughan — Williams 2006:282-8). Aloitusannos on prednisolonia 1 mg/kg/vrk. Annos pyritään pienentämään 6 kuukaudessa ylläpito-hoidon tasolle (10–15 mg/vrk). Steroidien tukena käytetään tarvittaessa solunsalpaajia (metotreksaatti, atsatiopriini). (Heikkilä ym. 2008:1150).

Rytmihäiriöistä ja sydämen vajaatoiminnasta johtuvaa täyskatkosta hoidetaan tahdistimella, koska se ei yleensä korjaannu glukokortikoidihoidolla. Toinen tavallinen oire on kammioarytmia, joka johtuu aktiivisesta tulehduksesta tai arpikudoksesta. Sarkoidoosigranuloomat paranevat jättäen jälkeensä arpikudosta, ja siksi sydänsarkoidoosissa rytmihäiriötaipumus on yleensä pysyvä tai etenevä. Rytmihäiriötahdistimen asennuksen aiheet ovat samat kuin muissa kardiomyopatioissa. Profylaktisen rytmihäiriötahdistimen hyödystä ei ole tutkittua tietoa. (Duodecim 2009).

Sydänsarkoidoosissa huonon ennusteen merkkejä ovat vasemman kammion heikentynyt systolinen toiminta, pitkäkestoiset kammiotakykardiat ja heikko rasituksen sieto. Vajaatoiminta voi ilmentyä vasta vuosien päästä taudin ensimmäisestä oireesta. Immunosuppressiivisen hoidon tavoitteena on estää sydämen vajaatoiminnan kehittyminen, koska vajaatoiminnan kehittyessä sarkoidoosin ennuste on huono. Jos hoidoista huolimatta kehittyy vaikea sydämen vajaatoiminta, voidaan hoitomuotona käyttää sydämensiirtoa. Kliinisen tilanteen vaikeutuessa sydämensiirtoselvitykset kannattaa aloittaa ajoissa. (Duodecim 2009). Lääkehoitona käytetään nesteenoistolääkkeitä eli diureetteja, ACE-estäjiä, beetasalpaajia ja sydämen supistusvoimaa lisääviä digitalisglykosideja (Nurminen 2007:164).

### 3.3. Sydänsarkoidoosiin sairastuminen ja sairauden aiheuttama kriisi

Sydänsairauteen sairastuminen tulee lähes aina yllätyksenä potilaalle ja tämän läheisille (Penttilä 2008:119). Tieto sairaudesta herättää sairastuneissa usein kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa voi selviytyä ja miten toiset ovat sairauden kanssa selvinneet. Tilanne koskettaa sairastuneen lisäksi usein myös läheisiä, joiden on sopeuttava tilanteeseen. (Mikkonen 2009:46–50). Vakavaan sairauteen sairastuminen aiheuttaa lähes aina jonkinasteisen kriisin potilaalle sekä tämän läheisille. Erilaiset tunnereaktiot, kuten masennus ja stressi vaikeuttavat sairauden sopeutumista sekä heikentävät elämänlaatua. (Penttilä 2008; Mikkonen 2009). Sairauden tuoma elämänmuutos aiheuttaa useille vakavasti sairastuneille erilaisia tiedon ja tuen tarpeita (Mikkonen 2009).

Diagnosointivaiheessa vakavasti sairastuneet kokevat usein väsymystä ja voimattomuutta, joka saattaa ilmetä aloitekyvyttömyytenä sekä jatkuvana levon tarpeena.

Monet sairastuneet kuvaavat tunteneensa ahdistusta, jolle oli vaikea ilmaista selkeää konkreettista aiheuttajaa (Mikkonen 2009).

Oireena vaikea sydämen vajaatoiminta ilmentää yleensä pitkälle edennyttä sydänsairautta, ja potilaan paranemisennuste on tällöin epäsuotuisa (Lommi 2008:297). Sydänsairaana elämänlaatua voi heikentää masennus, joka on merkittävä riski sydänsairaille. Masennuksen ja muiden psyykkisten ongelmien huomioinnilla voitaisiin mahdollisesti parantaa itse sydänsairauden hoidon lopputulosta (Rosenfeld 2006: 5-8).

Nopea sairastuminen ja hoitoprosessin nopea eteneminen voivat vaikeuttaa potilaan tilanteeseen sopeutumista. Potilaan käsitys sairaudesta ja sen merkityksestä voi olla huono, eikä hän kykene ottamaan vastaan tietoa. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää luoda potilaalle turvallisuuden tunne, antaa tarpeellista ja konkreettista tietoa sekä paikallisen potilasjärjestön yhteystiedot. (Penttilä 2008).

Sydämen sairastuminen ei ole pelkästään ruumista koskeva kriisi. Se vaikuttaa myös moniin muihin elämänalueisiin, kuten tunteisiin, ajatuksiin, käyttäytymiseen, ihmissuhteisiin, harrastuksiin ja asemaan työssä sekä kotona. Sairastuminen aiheuttaa yleensä kipua fyysisesti ja henkisesti, mikä voi helposti johtaa turhautumiseen ja masennukseen (Tuominen 1995:6–48).

### 3.3.1. Vertaistuki

Potilasjärjestöt tarjoavat tietoa ja tukea sairastuneille erilaisilla palveluilla, esimerkiksi vertaistukitoiminnalla (Mikkonen 2009). Vertaistuen positiivisia vaikutuksia sydänsairaille ovat liikkumisen ja aktiivisuuden lisääntyminen, vähentyneet kipukokemukset ja sairaalakäynnit (Parry - Watt-Mattson 2010: 57-67).

Kriisit ovat osa ihmisen jokapäiväistä elämää, ja näistä kriiseistä ihminen voi selviytyä turvautumalla aiemmin käyttämiinsä keinoihin. Traumaattinen kriisi sen sijaan on tila, jossa sisäisten ja ulkoisten ärsykkeiden määrä on suurempi kuin ihminen kykenee hallitsemaan. Traumaattisen kriisin voi aiheuttaa jokin ulkoinen tapahtuma, joka uhkaa ihmisen fyysistä olemassaoloa ja turvallisuutta, kuten vakavat onnettomuudet ja sairaudet. (Lehvonen 2007: 5-6). Sairauden aiheuttaman kriisin onnistunut läpikäynti

auttaa ihmistä selviytymään uudessa elämäntilanteessa ja uusien selviytymishaasteiden edessä (Läksy 2000: 42).

Vertaistuki tarkoittaa sosiaalista tukea, jossa saman kokeneet jakavat omakohtaista kokemusta ja tietoa sairauden kanssa elämisestä. Vertaistukiryhmästä on sydänleikkauksesta toipuvalla hyötyä, koska potilaiden leikkauksen jälkeinen elämänlaatu on heikompaa kuin muulla väestöllä. (Rantanen 2009: 18–22). Monet järjestöt pystyvät tarjoamaan vertaistukitoimintaa nopeasti samassa elämäntilanteessa oleville, kuten jonkun tietyn sairauden yhdistämille ihmisille. Vertaistukiryhmän ideana on kokemusten jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Oman tukihenkilön kanssa potilas voi keskustella mieltään painavista asioista luottamuksellisesti (Tuominen 1995.) Osallistuminen vertaistukiryhmään on vapaaehtoista ja vastavuoroista. Vertaistukiryhmien tavoitteena on sairastuneen parempi elämönhallinnan tunne. Ryhmä näyttää, että osallistujia ei ole ongelmansa kanssa yksin. (Vilén — Leppämäki — Ekström 2002: 272–273).

Sairastuminen sydän- tai verisuonitautiin voi tuntua potilaasta elämönhallinnan tunteen menettämiseltä ja moni sydänpotilas voi epäillä omia toipumismahdollisuuksiaan. Osa sairastuneista masentuu tai saa muita mielenterveysongelmia, jotka vaikuttavat merkittävästi potilaan elämänlaatuun. Silloin on hyvä puhua omasta tilanteestaan perheelle ja ystäville, sillä toipuminen ei ole ainoastaan potilaan henkilökohtainen asia. Se, että ihminen voi luottaa toisen tukeen, on hänelle suuri voimavara kaikissa tilanteissa. Muilta saatu tuki moninkertaistaa omat voimavarat ja auttaa paineidentsietokyvyssä. (Tuominen 1995). Tästä johtuu, että Sydänsairaiden vertaistukiryhmille on paljon tarvetta. Esimerkiksi sepelvaltimotautia sairastavan potilaan masennukseen johtavia riskitekijöitä ovat naissukupuoli, naimattomuus, korkea ikä, aikaisemmat masennusjaksot, väsymys, stressi, aiempi sydäninfarkti ja huono yleiskunto. Edellä mainituista esimerkiksi jatkuva stressi joka altistaa hyytymille, lisää rytmihäiriöiden vaaraa, nostaa verenpainetta ja sykettä, estää elämäntapamuutoksia ja lisää sydänpotilaiden kuolleisuutta. (Mäkinen — Vanhanen — Penttilä — Nuotio — Koivisto — Väisänen — Alapappila 2006). Erityisen tärkeää vertaistuesta tulee, kun oma henkilökohtainen elämäntilanne poikkeaa lähiympäristöstä. (Kuuskoski 2003:30–39). Ilman vertaistukea sydänsairauteen sairastuneen läheiset ihmissuhteet voivat kuormittua liikaa ja läheiset joutuvat hoitajan rooliin (Vilén ym. 2002).

### 3.3.2. Ohjaus

Sana ohjaus on laajakäsitteinen. Syrjäläisen ym. (2004) mukaan ohjaus on toimintaa, jolle on asetettu ennalta määrätty tavoitteet. Ohjaus määritellään vuorovaikutussuhteeksi ammatillisesti koulutetun ohjaajan ja apua tarvitsevan yksilön välillä. Ohjausta tapahtuu koko hoitoketjun ajan ja se on suunnitelmallista, intentionaalista ja systemaattista toimintaa. Ohjaus on osa hoitotyötä, jonka tehtävänä on auttaa potilasta selviytymään ja saavuttamaan yhteinen tavoiteltu päämäärä yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. (Leino-Kilpi — Walta — Helenius — Vuorenheimo — Välimäki 1994).

Hoitotyössä korostuu ohjattavaan potilaaseen tutustuminen ja hänen erilaisuutensa hyväksyminen, ja näiden pohjalta rohkaisu omien tuntemuksien ja voimavarojen esille tuomiseen. Ohjauksen perustana on potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus. Ohjaus tapahtuu sanallisen ja sanattoman viestinnän avulla ja ohjauksen tavoitteena on, että potilas ja hoitaja ymmärtävät käymänsä keskustelun samalla tavalla, puhuvat samaa kieltä ja saavuttavat yhteisymmärryksen ohjauksen lopulla. Ohjaus suunnitellaan aina täyttämään potilaan yksilöllisiä tarpeita. Ohjeen avulla potilaalle voidaan välittää tietoa tarvitusta hoidosta ja hoidon onnistumiseen liittyvistä asioista tai ohjata potilasta, miten hoitoa jatketaan ja vointia tarkkaillaan kotona. (Kyngäs — Kääriäinen — Poskiparta — Johansson — Hirvonen — Renfors 2007:71–103).

Ohjauksen tavoitteena on potilaan ja perheenjäsenten tiedonsaanti. Hoitohenkilökunnan avomielisellä suhtautumisella perheeseen on myönteinen vaikutus potilaan toipumiseen ja hyvinvointiin. (Åstedt-Kurki — Paavilainen 2002:293-8). Tutkimusten mukaan tietoa toivotaan terveydenhuoltohenkilökunnalta enemmän kuin sitä saadaan (Jurvelin — Kyngäs — Backman 2006:19). Täten on tärkeää antaa perheelle mahdollisuus keskustella asiantuntijan kanssa. Ohjausmenetelmänä on hyvä käyttää suullisen lisäksi kirjallista menetelmää, jotta perhe voi tutustua asiaan rauhassa myös kotona. Kirjallista materiaalia ei tule antaa vain siksi, että sitä on tarjolla, vaan materiaalin tulee tukea ohjauskeskustelussa läpikäytyjä asioita. Kirjallisen materiaalin käyttö on hyödyllistä tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen toteutusaika on niukentunut. Potilaiden sairaalasaoloaikojen lyhetessä tällaiset tilanteet yleistyvät kokoajan. Kirjallisella ohjausmateri-

aalilla tarkoitetaan erilaisia oppaita ja ohjelehtisiä, joiden laajuus vaihtelee yhdestä sivusta pieniin kirjasiin. (Kyngäs ym. 2007).

Perheenjäsenen hoitoon osallistuminen ei kuitenkaan aina ole itsestään selvä asia. Kaikki potilaat eivät halua perheenjäsenen osallistuvan hoitoonsa, koska eivät pidä sitä tärkeänä. Tämän vuoksi potilaalta pitää varmistaa, minkä verran hän haluaa perheenjäsenen mukanaoloa. Pelkästään potilaan antamalla suostumuksella perheenjäsenelle voi antaa tietoa totuudenmukaisesti potilaan saamasta diagnoosista, sen ennusteesta ja hoitomenetelmästä. Hoitohenkilökunnan pitää kunnioittaa potilaan tahtoa sen suhteen, mitä perheenjäsenelle kerrotaan ja miten hänet otetaan huomioon hoidossa, sitä koskevassa suunnittelussa ja päätöksenteossa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.) On otettava myös huomioon, että perheenjäsenillä ei aina ole mahdollisuutta osallistua hoitoon, ajan ja halun puuttuessa (Paavilainen — Seppänen — Åstedt-Kurki 2001:230-7).

Sydänpotilaan hoitotyö vaatii henkilökunnalta moniammatillisuutta, laajaa näkemystä ja hyvää ammattitaitoa, jotta potilas saa asiantuntevaa ohjausta ja tuntee olonsa turvallisiksi (Ukkola — Ahonen — Alanko — Lehtonen — Suominen 2001). Hoitohenkilöiden yhteistyö takaa että potilaan ohjaus on samansuuntaista. Ohjauksen onnistuminen on verrannollinen suhteessa hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaitoihin ja potilaan kykyyn omaksua ja ymmärtää tietoa. Potilaan tiedonhaluun ja hoitoon osallistumiseen vaikuttaa olennaisesti se, miten motivoitunut hän on ja miten mielekkäänä hän kokee ohjauksen omien tarpeidensa kannalta. (Noble 1991:1185-9).

### 3.4. Elämänlaadun merkitys sairastuneelle

#### 3.4.1. Elämänlaatu

Elämänlaatu- käsitteessä keskeisiä ominaisuuksia on yksilöiden yleinen tyytyväisyys elämään, sekä henkinen, fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen hyvinvointi. Elämänlaadulle ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää. Olennaista on se, että elämänlaadun mittaamisessa tulee esille subjektiivinen ja objektiivinen näkökulma ihmisen sen hetkisestä tilanteesta. (Kattainen 2004:19–21, Käypähoito 2006. ). Yleiset terveyteen liittyvät elämänlaatumittarit pohjautuvat terveyden määrittelyyn, jossa fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky otetaan huomioon (Kattainen



2004:25). Elämänlaatumittareita on kehitetty useita erilaisia, ja ne soveltuvat eri elämäntilanteisiin. Elämänlaatumittareilla voidaan perustella hoidon painopisteiden sijoittamista. **Elämänlaadun mittaaminen auttaa valitsemaan sen toiminnan joka tuottaa lisäarvoa ja edistää terveyttä.** Toiminnan painopisteinä tulisi tarkastella potilaan tilaa hyvän elämänlaadun näkökulmasta kokonaisuutena ja toisiaan tukevinä suorituksina. Tällöin hoidosta tulee kokonaisvaltaista, taloudellisesta sekä vaikuttavaa. (Kvist — Laitila 2011:30-33).

Elämänlaadun tutkiminen on lisääntynyt hoitotieteessä 1980-luvulta lähtien, ensimmäisten elämänlaatumittareiden kehittämisen jälkeen. Esimerkiksi ensimmäiset viittaukset sydänsairauksiin sairastuneiden elämänlaadun tutkimiseen on kehitetty 1980-luvulla. (Kattainen 2004). Suomalainen sosiologi Erik Allardt on kirjoittanut hyvinvoinnista ja siihen liittyvistä käsitteistä, erityisesti elämänlaadusta 1980-luvulla. Hän jakaa hyvinvoinnin kahteen osaan, elintason ja elämänlaatuun. Hänen mukaansa elämänlaatu sisältää kaiken, mikä on tarpeen, jotta ihmiset voivat hyvin. Se kattaa elintason, sosiaaliset suhteet, elämän mielekkyyden, subjektiivisen tyytyväisyyden ja viihtyisän ympäristön. Hän vertaa sitä hyvinvoinnin käsitteeseen, jonka hän jakoi omistamiseen (having), tuloihin, asumiseen, terveyteen, elintason osatekijöihin, rakastamiseen (loving), ihmissuhteisiin, perhekiintymykseen ja olemiseen (being) sekä itsensä toteuttamiseen että vaikuttamismahdollisuuteen. Monissa tutkimuksissa elämänlaatu jaetaan objektiiviseen (esim. toimintakyky, elinolosuhteet) ja subjektiiviseen (esimerkiksi hyvinvointi, onnellisuus, tyytyväisyys elämään, yksilön oma arvio elämästään) elämänlaatuun. Esimerkiksi Cambell ym. (1979) päätyivät siihen tulokseen, että onnellisuus ja tyytyväisyys tarkoittavat käsitteellisesti eri asioita.

Potilaan elämänlaadun parantaminen vaatii tietoa siitä, minkälaisena kukin potilas elämänsä kokee. Tämän jälkeen näiden potilaiden elämänlaatua voidaan lähteä parantamaan eri toimenpitein. Taustatietojen avulla voidaan puuttua tekijöihin, jotka vaikuttavat potilaan elämänlaatuun. Elämänlaadun mittaamisessa käytetään runsaasti erilaisia mittareita. (Kvist — Laitila 2011). Puhe, kommunikointikyky, syöminen, ulkonäkö, kipu tai muu pahanolontunne, sosiaalinen tilanne ja identiteetin tai roolin säilyttäminen, työkyky ja omatoimisuus vaikuttavat kaikki merkittävästi elämänlaatuun. Esimerkiksi

tiivis ja intensiivinen kuntoutus ja ohjaus ennen kotiutumista, voi vähentää myöhemmin potilaiden hoidosta kertyviä kustannuksia. Kustannuksia ovat muun muassa työelämään paluun viivästyminen ja sydämen vajaatoiminnan kanssa kotona pärjäämisen tukimuodot. (Mannonen — Penttilä — Rajala 2006:117–132).

#### 3.4.2. 15-D Elämänlaatumittari

15D- mittari on kehitetty suomessa ja sen on suunnitellut suomalainen Helsingin yliopiston professori Harri Sintonen. 15D on käytetyin yhden indeksiluvun elämänlaatumittari Suomessa ja sitä käytetään yhä laajemmin mittaamaan terveydenhuollon vaikuttavuutta. (Huusko — Stanberg — Pitkälä 2006:42–43). Mittari on käännetty 15 kielelle ja sitä käytetään myös muissa maissa. 15D-mittarin pohjalta on kehitetty myös versiot 8-11-vuotiaille (17D) ja 12–15-vuotiaille (16D). (Sintonen 2003:6-7). 15D-mittarin kehittäminen alkoi 1970-luvulla ja sen nykyinen versio on julkaistu 1993. Sen kehittämisen pohjana ovat olleet viralliset suomalaiset raportit ja terveysohjelmat. Tällä mittarilla on tarkoitus pystyä seuraamaan yksittäisen henkilön elämänlaatua ja terveyttä. 15D:llä saadaan myös arvokasta tietoa erilaisten hoitojen vaikutusta eri sairauksissa vertaamalla potilaiden vastauksien tuloksia yhteismitallisesti. Mittaria on esimerkiksi käytetty sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden seurantatutkimuksessa. (Kattainen — Meriläinen 2004:206.)

15D-lomake on selkeä ja helppo täyttää, mikä näkyy korkeina vastaus- ja täyttöprosentteina. Esimeriksi opinnäytetyömme pohjana käyttämäämme Gladin ja Lahden opinnäytetyöhön (Sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaatu) tekemän 15D kyselyyn vastasi 34/36. Mittari on 15-ulotteinen, yhden indeksiluvun ja profiilin tuottava mittari. Sen tuottama indeksiluku välillä 0-1 (0= Kuollut) ja (1= Ei mitään ongelmia) osoittaa 15-ulotteisten terveydentilojen elämänlaadullista hyvyyttä tai huonoutta suomalaisen aikuisväestön kokemana. Indeksilukuja ja profiileja vertaamalla näkee, millä ulottuvuuksilla muutoksia on tapahtunut. Näin voidaan nähdä elämänlaadun muutoksia paremmasta huonompaan ja päinvastoin. Mittarin 15 ulottavuutta ovat;

*liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä.*

Kukin ulottuvuus on myös jaettu viiteen eri tasoon, joilla erotetaan enemmän tai vähemmän kutakin mitattavaa ominaisuutta. Mitattavat yksilöt valitsevat omaa terveydentilaansa parhaiten kuvaavat tasot. (Sintonen 2003:6-7).

### 3.4.3. Yleisiä elämänlaatumittareita

Potilaan yleistä terveydentilaa, toimenpiteen tai hoidon terveystuloksia voidaan mitata EQ-5D-mittarilla. Tämä mittari tarjoaa yksinkertaisen profiilin ja yhden indeksin arvon, joka kuvaa koettua terveystilaa. Mittari on helppokäyttöinen sillä se soveltuu hyvin kotiin lähetettäväksi postin kautta tai toteutettavaksi haastattelemalla. (EuroQol Group 2009.)

Terveydentilaan perustuvaa elämänlaatua voidaan mitata myös HRQOL, Health Related Quality of Life-mittarilla. Kyselylomakkeesta saadut pisteet lasketaan yhteen sekä fyysisten, että henkisten toimialojen alalta. 0 tarkoittaa huonointa mahdollista pistemäärää ja 100 korkeinta mahdollista pistemäärää. Mitä korkeampi pistemäärä on, sitä tyytyväisempi henkilö on elämänlaatuunsa. (Jarret — McMahon — Stiller 2008: 975–84).

Maailman terveysjärjestön (WHO) elämänlaatumittari WHOQOL-BREF sisältää 26 kysymystä: yksi osio käsittelee yleistä elämänlaatua, yksi terveydentilaan liittyvää elämänlaatua ja 24 osiota kuuluvat neljään osa-alueeseen (fyysinen terveys, psyykinen terveys, sosiaaliset suhteet ja ympäristö) (WHO 2011).

Arvoa, jonka ihminen antaa elämälle, voidaan mitata QALY, A Quality Adjusted Life Year -mittarilla. QALY-mittari mahdollistaa erilaisten interventioiden ja hoitomuotojen kustannusvaikuttavuuden vertailun. Se kuvaa hyvin sitä arvoa, jonka ihminen antaa elämän pituudelle, kun ottaa huomioon laatuun vaikuttavat seikat kuten sairauden tai toimintakyvyn huononemisen. (Bandolier 2009).

Luotettavaksi todettu RAND-36-Item Health Survey-mittari kuvaa terveydentilaa ja hyvinvointia elämän kahdeksalta alueelta; koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, kivuttomuus, tarmokkuus, roolitoiminnoissa esiintyvät tekijät erotellen fyysisistä syistä ja psyykkisistä syistä johtuvat. (Aalto — Aro — Teperi 1999).

QOL -elämänlaatumittarista on kehitetty 13 erilaista versiota jotka mittaavat eri elämäntilanteissa olevien potilaiden elämänlaatua. Senioreille, aikuisille ja nuorille on oma versionsa, sekä kehityshäiriöisille, aistivammalaisille, että lapsille ja teineille, ja heidän vanhemmille. HIV/AIDS potilaille on skitsofreniaa sairastavien potilaiden lisäksi tarkoitettu oma version QOL – mittarista. (Quality of Life Research Unit 2010).

#### 3.4.4. Spesifisiä elämänlaatumittareita

Elämänlaatua mitatessa on mietittävä tarkkaan, mikä mittari sopii juuri millekin potilaalle. Käytössä olevia mittareita on monia ja ne on jokainen suunniteltu tarkkaan kullekin vastaajaryhmälle. Elämänlaatua voidaan siis mitata tarkasti tietynlaisilta potilailta kuten esimerkiksi palovamma-, masennus-, skitsofrenia-, trauma-, iäkkäiltä, tai nuorilta potilailta (Kvist – Laitila, 2011).

Palovammapotilaiden elämänlaatumittarina käytetään BSHS, The Burn Specific Health Scale, joka on tällä hetkellä ainoa tauti spesifi tälle potilasryhmälle. BSHS kuvaa henkistä, fyysistä, sosiaalista ja yleisen terveydentilan vaikutusta elämänlaatuun. Se ottaa ihmisen kokonaisuutena huomioon ja se on osoittautunut luotettavaksi elämänlaadun mittariksi. BSHS kyselylomakkeita löytyy pitkinä ja lyhyinä versioina ja se on käännetty monelle eri kielelle. (Falder — Browne — Edgar — Staples, — Fong — Rea — Wood 2008:618–41). Pienille lapsille (<5-vuotiaat) on suunnattu oma palovammojen terveysvaikutuksiin keskittyvä kysely HOBQ (van Baar — Essink-Bot — Oen — Dokter — Boexma — Hinson — van Loey — Faber — van Beeck 2006: 357–65).

Nuorten elämänlaadun tutkimisessa voidaan käyttää YQOL -mittaria joka moniulotteisesti arvioi 11–18-vuotiaiden nuorten elämänlaatua. YQOL -mittarilla voidaan mitata kolmen tyyppisiä nuoria: YQOL-FD, Youth Quality of Life-Facial Differences Version Instrument, -mittarilla voidaan mitata elämänlaatua nuorilta, joilla

on kasvovammoja. YQOL-R, Youth Quality of Life-Research Version, on tutkimusversio joka on herkkä psykometrisille ominaisuuksille ja nuorten huolenaiheille. Kolmas mittari, YQOL-S, Youth Quality of Life Instrument-Surveillance Version on tarkoitettu riski käyttäytyvien nuorten arviointiin ja se korreloi hyvin YQOL-R-mittarin kanssa. (Seattle Quality of Life Group 2010).

Trauman jälkeisen myönteisen kasvun mahdollisuuden mittarin, Posttraumatic Growth Inventory, PTGI-mittari mittaa posttraumaattista kasvua ja sen avulla voidaan selvittää 21 eri tekijän vaikutusta posttraumaattiseen stressiin. (Tedeschi — Calhoun 1996:455).

#### **4. Opinnäytetyön toteuttaminen**

##### 4.1. Yhteistyökumppani ja kohderyhmä

Yhteistyökumppaneina projektissa ovat Suomen Sydänliitto ry., Helsingin sydänpiiri ry., Uudenmaan Sydänpiiri ry., HYKS, Operatiivinen tuloyksikkö, Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka (Lampi 2007). Kohderyhmä on sydänsarkoidoosipotilaat, heidän läheisensä ja hoitohenkilökunta.

##### 4.2. Suunnittelu ja teorian tiedon kerääminen

Idea opinnäytetyön aiheesta syntyi yhteistyökumppanin Sydänliitto ry:n kokemasta tarpeesta ja kiinnostuksesta tutkia sydänsarkoidoosia ja sen vaikutusta työikäisen elämänlaatuun. Sairauteen tutustumisen jälkeen prosessi jatkui elämänlaatuun perehtyen. Prosessin etenemisen kannalta on tärkeää tutustua elämänlaatuun, itse sairauteen hyvin, sekä Gladin ja Lahden opinnäytetyön (Sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaatu) 15D-kyselyn tuloksiin hyvin. Gladin ja Lahden tekemästä opinnäytetyöstä saatiin valmiit tutkimustulokset, joita meidän on tarkoitus analysoida ja verrata luetettavaan tutkimustietoon jotta saadaan kattava katsaus elämänlaadusta ja sen merkityksestä. Tutkimustulokset on kerätty lähettämällä sydänsarkoidoosia sairastaville potilaille 15D-kyselymittari, taustatietolomake, saatekirje sekä vastauskuori. Aineisto on

analysoitu määrällisellä sisällön analyysillä ja se on taulukoitu PASW statistics 18 ohjelmalla. PASW statistics 18 on helppokäyttöinen ja monipuolinen ohjelma tilastoaineistojen analysointiin. Ohjelmisto helpottaa kerätyn tiedon tulkitsemista, tiivistämistä, laskemista sekä tehdä tutkimusta koskevia päätelmiä ja malleja. (Nummenmaa. 2011: 10–17.)

Opinnäytetyön tietopohjaksi on kerätty tietoa sydänsarkoidoosista ja sarkoidoosista, sekä elämänlaadusta ja sen mittaamisesta yleisesti. Prosessin seuraavassa vaiheessa, suunnitteluvaiheessa rajattiin ja määriteltiin tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen syvennyttiin yhä enemmän tutkittuun tietoon ja tutkimusartikkeleihin, joilla laajennettiin työn tietoperustaa. Viimeisessä vaiheessa, toteutusvaiheessa 15D mittarilla saatuja tuloksia elämänlaadusta avattiin ja verrattiin työikäisen naisen ja miehen sairastumista sydänsarkoidoosiin. Sairastuneiden kokemuksia sairaudesta ja sen aiheuttamista haittatekijöistä analysoitiin ja vastauksien perusteella laadittiin yhteenveto. Keskinäisiä tutkimustuloksia verrattiin tutkimus- ja teoretietoon, jonka mukaisesti tehtiin johtopäätöksiä sairastuneiden elämänlaadusta, sekä sen vaikutuksesta työkykyyn.

Työn valmistuessa päädyttiin vielä tekemään pylväsdiagrammi jokaisesta analysoitavasta osa-alueesta (sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen toimintakykyyn sekä sukupuoleen ja sydänsairauksiin). Näin ollen helpotetaan lukijaa tutkimustuloksien tarkastelussa sekä luodaan työhön mielenkiintoisempi sisältö. Liitteeksi on laitettu opinnäytetyötä varten saadut tulokset sydänsarkoidoosiin sairastuneilta henkilöiltä. Tekijänoikeuslain vuoksi työhön ei voi liittää alkuperäistä saatekirjettä, 15D – tai taustatietokyselylomaketta.

#### 4.2.1. Tutkimusmenetelmät

Tässä opinnäytetyössä sovelletaan kirjallisuuskatsausta ja kvantitatiivista tutkimusmenetelmää yhdessä selvittämään millainen on sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaatu ja miten se vaikuttaa sairastuneen työkykyyn. Toiminnallisen tutkimuksen piirteet tulevat tulosten kokoamisesta sekä niiden analysoinnista, ja näin ollen opinnäytetyössä on käytetty hyväksi kirjallisuuskatsauksen kriittistä aineiston analysointia ja valintatekniikkaa, jotta pohdinnassa käytetty aineisto olisi mahdollisimman luotettavaa. Aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi monia ja niistä hyödynnettiin kymmentä kriittisen arvioinnin

ja harkinnan perusteella. Valitut tutkimukset auttoivat meitä soveltamaan ja analysoimaan saatuja tutkimustuloksia ja tekemään niistä mahdollisimman luotettavia johtopäätöksiä.

Kirjallisuuskatsauksen päämääränä on koota tietoa ja tehdä siitä kokonaisuus mahdollisimman kattavasti valitusta aiheesta aikaisemmin tehtyjen tutkimusten pohjalta. Koamalla tiettyä aihetta käsitteleviä tutkimuksia yhteen saadaan kuvaa siitä, kuinka paljon aiheeseen liittyvää tutkimustietoa on olemassa ja millaista tutkimus on sisällöllisesti ja menetelmällisesti. (Johansson – Axelin – Stolt – Ääri 2007:3-7).

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa keskeistä ovat johtopäätökset aikaisemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat sekä käsitteiden määrittely (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2006:131). Tutkimusmenetelmän tarkoituksena on saada vastaus kysymyksiin, jotka pohjautuvat tutkimusongelmiin (Heikkilä 2005:13). Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä käsitellään tutkittavia asioita numeerisesti. Tutkittava tieto saadaan numeroina tai vaihtoehtoisesti aineisto ryhmitellään numeeriseen muotoon. Numerotiedot tulkitaan ja selitetään sanallisesti. (Vilkkä 2007).

Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä hyödynnetään usein perinteistä survey-tutkimusta. Survey-tutkimuksessa tietoa kerätään kyselylomakkeen tai strukturoidun haastattelun avulla. Aineisto kerätään yhdenmukaistetussa muodossa eli samalla tavalla jokaiselta vastaajalta. Vastaajat muodostavat otoksen jostain tietystä ihmisjoukosta. (Hirsjärvi ym. 2006:125,182). Kyselytutkimuksen hyötyjä ovat muun muassa sen avulla kerätty laaja tutkimusaineisto. Samalla kertaa voidaan kysyä montaa asiaa ja tutkijan aikaa säästyy. Huolellisesti laadittu kyselylomaketta on helppo tulkita ja analysoida tuloksia tietokoneen avulla. (Hirsjärvi ym. 2006:184).

#### 4.2.2. Aineistohakujen kuvaus

Aineistohauissa on käytetty Mediciä, Cinalhia sekä PubMediä. Nämä kolme viitetietokantaa olivat jo ennestään tuttuja ja niiden käyttö oli selkeää. Näistä tietokannoista löytyi tarpeeksi aineistoa opinnäytetyötä varten. Aineistohaku aloitettiin Medicistä, joka on kotimainen terveystieteiden viitetietokanta. Hakusanoina käytettiin aiheeseen olen-

naisesti liittyviä hakutermejä yhdistellen, kuten "Sarkoidoosi, sydänsarkoidoosi, 15D - elämänlaatumittari, elämänlaatu ja vaikeasti sairas potilas. Hakutuloksista käyttökel- poista materiaalia oli hyvin vähän sen perusteella, että sydänsarkoidoosista ei ole jul- kaistu paljoa tutkimustietoa Suomessa.

Englanninkielistä aineistoa haettiin EBSCOhost Cinahl- ja PubMed -viitetietokannasta. Hakua rajattiin vuosille 2000–2012, englanninkielisyyden, tiivistelmän ja tekstin koko saatavuuden perusteella. Sopivia aineistoja haettiin yhdistelemällä sanoja "Sarcoidosis, cardiac, quality of life ja 15D". Toteutusvaiheessa hakua laajennettiin käyttämällä ha- kusanoina, aiheeseen liittyviä termejä kuten, "cardiomyopathies, wellbeing, illness, coping" aikaisemmin mainittujen kanssa. Nämä hakusanat lisäsivät merkittävästi haun tuloksia ja luettavaa tutkimustietoa saatiin teoriapohjaa ja kyselytuloksien analysointia varten.

Taulukko 1. Medic-tietokannan hakukriteerit, -sanat ja tulokset

<p>MEDIC</p> <p>Hakukriteerit: Kieli suomi ja englanti, julkaisuvuodet 2001–2012</p> <p>Hakusanat:</p> <p>sarkoidoos* 2002–2012 (17)</p> <p>sarkoidoos* AND elämänlaa* 2001–2012 (0)</p> <p>15 D* AND sarkoi* 2001–2012 (12)</p> <p>15 D* AND elämänlaa* 2001–2012 (266)</p> <p>elämänlaa* AND sydänsair* 2001-2012 (14)</p> <p>vaikeasti sair* AND elämänlaa* 2011-2012 (174)</p>
--

Taulukko 2. Cinahl-titokannan hakukriteerit, -sanat ja tulokset



## CINAHL

Hakukriteerit: Research article, evidence-based practice, human, kieli englanti, julkaisu-  
vuodet 2001-2012

## Hakusanat:

sarcoi\* (13)

sarcoi\* AND cardiac\* (1)

quality of life\* AND sarcoi\* (1)

15D\* AND quality of life\* (175)

cardiomyopathy\* AND quality of life\* (102)

wellbeing\* AND heart failure\* (11)

illness\* AND heart failure\* AND quality of lif\* (226)

couping\* AND heart failure\* (0)

Taulukko 3. Pubmed-tietokannan hakukriteerit, -sanat ja tulokset

## PUBMED

Hakukriteerit: only items with links to free full text, only items with abstracts, hu-  
mans, kieli: englanti ja suomi, published in the last 10 years

## Hakusanat:

sarcoi\* AND quality of life\* (12)

sarcoi\* AND cardiac\* (81)

15D\* AND quality of life\* (28)

cardiomyopathy\* AND quality of life\* (67)

wellbeing\* AND heart failure\* (2)

illness\* AND heart failure\* AND quality of life\* (103)

couping\* AND heart failure\* (0)

#### 4.2.3. Aineistojen valintakriteerit

Aineiston valintakriteerinä olivat pääasiassa tutkimukset, jossa oli käsitelty elämänlaadun mittaamista yleisesti. Tarkoituksena oli myös löytää sydänsarkoidoosista ja sairau-  
den elämänlaatuun vaikuttavista oireista tutkittua tietoa, joita meillä on mahdollisuus  
verrata sydänsarkoidoosia sairastavien 15D-mittarin ja taustatietokyselyn antamiin tu-  
loksiin.

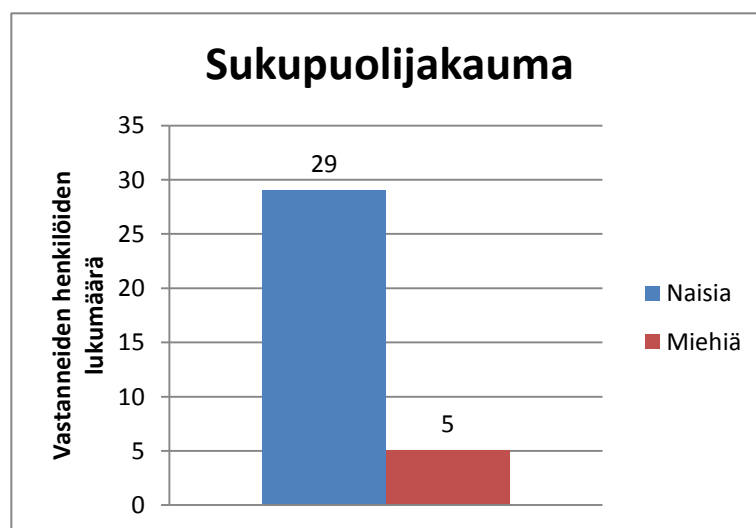
Itse sarkoidoosista löytyi paljon tutkittua tietoa. Aluksi löydetyistä tutkimuksista karsittiin otsikon perusteella niitä, jotka eivät suoranaisesti liittyneet sydänsairauksiin. Tämän jälkeen karsintaa tapahtui johdannon perusteella, jonka mukaan arvioitiin tekstin käytettävyys opinnäytetyössä. Aineistoon valittiin vain suomen- tai englanninkielisiä, luotettavia tutkimuksellista tietoa, 2000-luvulla kirjoitettua aineistoa, jossa käsitellään vaikeasti sydänsairaana, sydänsarkoidoosipotilaan elämänlaatua ja elämänlaatua yleisesti ja sen mittaamista. Aineiston tuli myös vastata tutkimuskysymyksiin sekä olla ilmaista ja avoimesti luettavaa. Työhön ei hyväksytty maksullisia tai rekisteröintiä sivuilleen vaativia tutkimusartikkeleita. Tutkimukseen hyväksyttiin rajallinen määrä pro graduja ja väitöskirjoja, jotka on yleisesti hyväksytystä lähteestä.

## 5. Opinnäytetyön tulokset

Tarkoituksena oli arvioida elämänlaatua 15D-mittarin antaman indeksiluvun perusteella. Valmiina saaduista tuloksista ei kuitenkaan käy ilmi yksittäisen vastaajan vastauksia, josta indeksiluku voidaan päätellä. Tämän vuoksi tässä yhteenvedossa on analysoitu kyselylomakkeiden vastauksia sen mukaisesti mikä oire tai siitä aiheutuva haittatekijä kuvaa kyselyyn vastanneiden sen hetkistä terveydentilaa.

### 5.1. Yhteenveto

Kaikkien vastanneiden sydänsarkoidoosin toteamisesta on 0-6 vuotta. Sydänsarkoidoosia sairastavat henkilöt ovat iältään 28–64 -vuotiaita. Heistä 29 (85,3%) on naisia ja 5 (14,7%) miehiä ja kaikista vastanneista 76,5 % elää avo- tai avioliitossa.



Taulukko 4. Kyselyyn vastanneiden (34) henkilöiden sukupuolijakaumaa.

### 5.1.1. Fyysiseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu

Fyysisellä elämänlaadulla tarkoitetaan syömistä, hengenhädistystä, puhumista, kuuloa, näköä, eritystoimintaa, hengitystä, liikuntaa, nukkumista, vaivoja ja oireita sekä sydämen vajaatoimintaa ja sydämentahdistinta.

Syömisvaikeuksilla tarkoitetaan hitaasti, kömpelöstä, vavisten tai erityisapuneuvoin syömistä. Vain yksi vastanneista (2,9 %) koki syömistä tuottavan pieniä vaikeuksia ja loput 33 vastanneista (97,1 %) koki pystyvänsä syömään normaalisti itse ilman vaikeuksia.

Suorituskyvyn alenemisella tarkoitetaan fyysisen rasituksen aiheuttamaa hengenhädistystä tai väsymystä. Vastanneista vain 14 (41,2 %) koki suorituskyvynsä olevan normaali ja suurimmalla osalla, 19 (55,9 %) suorituskyky oli joko hieman tai vahvasti rajoittunutta. Vain yksi (2,9 %) vastanneista koki suorituskyvyn olevan niin huono että fyysinen aktiviteetti aiheutti oireita myös levossa. Yleisen suorituskyvyn rajoittuminen sairaudesta johtuen vaikuttaa huonontavasti monen elämänlaatuun.

Puhumisongelmilla tarkoitetaan äänen korkeuden vaihtelua tai riittävyyttä. Vain pieni osa vastanneista, kolme (8,8 %), koki pieniä vaikeuksia puhumisen tuottamisessa ja suurin osa, 31 (91,2 %) ei kokenut terveydentilan vaikuttavan puhumiseen mitenkään. Suurin osa vastanneista, 27 (79,4 %) koki kuulevansa normaalisti puheääntä. Seitsemän (20,6 %) vastanneista koki kuulevansa normaalia puheääntä pienin vaikeuksin. Puhumisongelmat ja kuuleminen eivät siis vaikuttaneet monen elämänlaatuun mitenkään.

Vastanneista 24 (70,6 %) näkee normaalisti eli näkee lukea lehteä ja television tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman). Kymmenellä (29,4 %) vastaajista on pieniä ongelmia lukea lehteä ja television tekstejä (silmälaseilla tai ilman).

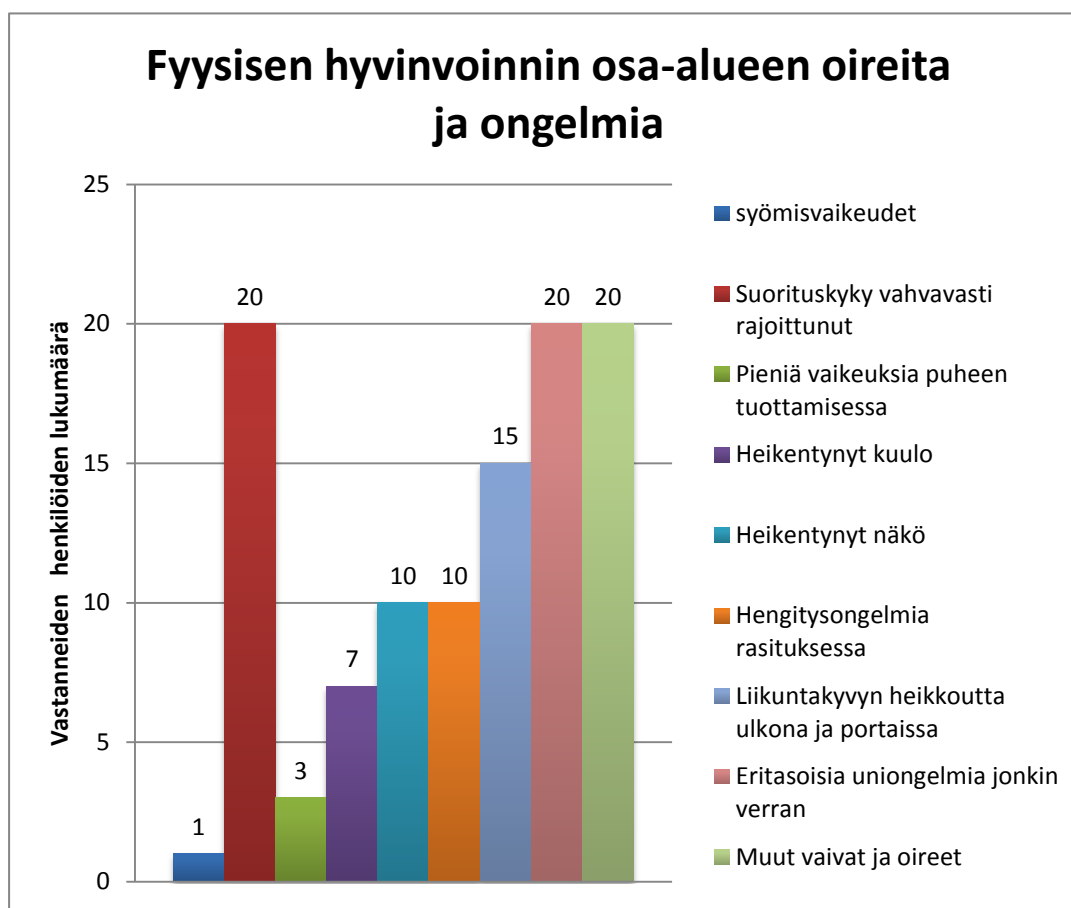
Eritystoiminnalla viitataan virtsarakon tai suoliston toimintaan. Kyselystä kävi ilmi että vastanneista suurella osalla virtsarakko ja suolisto toimivat hyvin tai vaihtelevasti. Vain yhdellä vastanneista oli virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikeaa ripulia/ummetusta. Eritystoiminta ei näiden tulosten perusteella vaikuta kuin yhdellä negatiivisesti elämänlaatuun. On hyvä muistaa että virtsaamisvaikeudet ja suoliston vaihteleva toimivuus vaihtelevat myös yksilön, iän ja muun elämäntilanteen mukaan.

Hengityksellä tarkoitetaan normaalia hengitystä ilman hengenahdistusta tai hengitysvaikeuksia. Suurimmalla osalla, 14 (42,2 %) sairaus ei vaikuta keuhkojen toimintaan ja he pystyvät hengittämään normaalisti ilman vaikeuksia. Vastanneista 10 (29,4 %) kokee hengenahdistusta raskaassa työssä, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä. Kuudella (17,6 %) on hengenahdistusta kun he kävelevät tasamaalla samaa vauhtia kuin muut ikäisensä. Kolmella (8,8 %) vastanneista on rasitusta pienenkin rasituksen jälkeen, esimerkiksi peseytyessä ja pukeutuessa. Yhdellä (2,9 %) on hengenahdistusta koko ajan, myös levossa.

Liikuntakyvyllä tarkoitetaan kävelyä sisällä, ulkona ja portaissa. Suurin osa, 19 (55,8 %) vastanneista pystyy kävelemään normaalisti edellä mainituissa paikoissa ja 14 (41,2 %) kokee pystyvänsä liikkumaan normaalisti sisällä mutta ulkona ja portaissa tulee pieniä vaikeuksia. Vain yhdellä (2,9 %) vastanneista on suuria ongelmia ulkona ja portaissa.

Uniongelmillä tarkoitetaan nukahtamisvaikeuksia, yöheräilyjä, riittämättömiä yöunia, levottomia yöunia ja liian varhain heräämistä aamuisin tai unilääkkeen käyttöä. Jonkin asteisia nukahtamisvaikeuksia kyselyyn vastanneista 20 koki (58,8 %). Näistä 14 henkilöllä (41,2 %) uniongelmat olivat satunnaisia yöheräilyjä ja lieviä nukahtamisvaikeuksia, kolme (8,8 %) koki nukkuvansa riittämättömästi/levottomasti ja toiset 3 (8,8 %) koki suuria uniongelmia ja joutuivat käyttämään unilääkkeitä usein. Vaivoilla ja oireilla kyselyssä tarkoitetaan kipuja, särkyjä, pahoinvointia ja kutinaa. 14 (41,2%) vastanneista ei kokenut tuntevensa mitään näistä oireista kun 17 (50%) koki lieviä oireita. Kah-

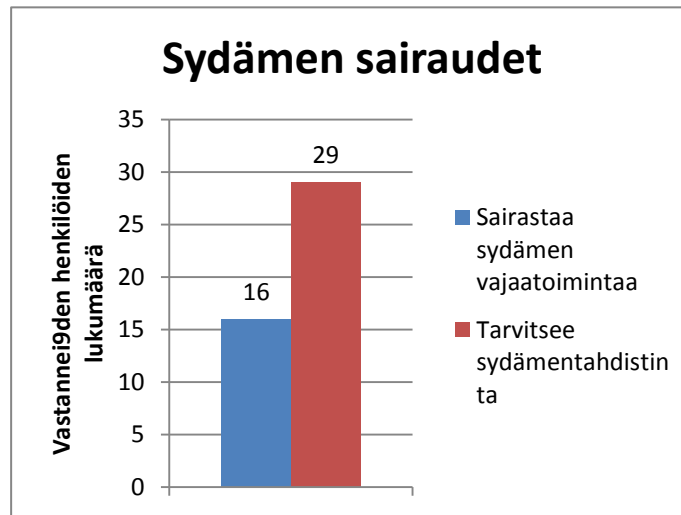
della (5,9 %) vaivat ovat melkoisen voimakkaita ja yhdellä (2,9 %) erittäin voimakkaita vaivoja tai oireita esimerkiksi kipua, särkyä, pahoinvointia, tai kutinaa.



Taulukko 5. Kyselyyn vastanneiden (34) oireita ja ongelmia, jotka liittyvät fyysisen hyvinvoinnin osa-alueeseen.

Kyselyyn vastanneista naisista 25 (72,5 %) kertoi tarvitsevansa sydämentahdistinta ja miehistä neljä (11,6 %) tarvitsi sydämentahdistinta. Suurimmalla osalla 24 (70,6 %) myöntävästi sydämentahdistin kysymykseen vastanneista oli joko rytmihäiriötahdistin (ICD) tai tavallinen sydämentahdistin ja neljällä (11,8 %) oli molemmat toiminnot tahdistimessa. Kyselystä ei kuitenkaan selvinnyt oliko juuri sydänsarkoidoosi aiheuttanut sydämentahdistimen tarpeen vai jokin muu sairaus tai tapaturma.

Sydämenvajaatoimintaa esiintyi hieman alle puolella, 16 (47,1 %) vastanneista ja 15 (44, 1%) ei ollut sydämenvajaatoimintaa sekä kolme (8,8%) ei osannut sanoa onko heillä sydämenvajaatoimintaa. Nämä luvut vahvistavat että sydänsarkoidoosi voi aiheuttaa sydämenvajaatoimintaa mutta tuloksista ei kuitenkaan tule ilmi kuinka kauan sydämenvajaatoimintaan sairastuneet ovat sairastaneet sydänsarkoidoosia. Ei siis voida sanoa missä vaiheessa sydänsarkoidoosiin sairastuneet sairastuivat sydämenvajaatoimintaan.



Taulukko 6. Sydämen vajaatoimintaa ja sydämentahdistinta tarvitsevia henkilöitä vastanneista (34).

#### 5.1.4. Psykkiseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu

Psykkiseen elämänlaatuun tässä kyselyssä viitataan ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen, henkiseen toimintaan ja energisyyteen.

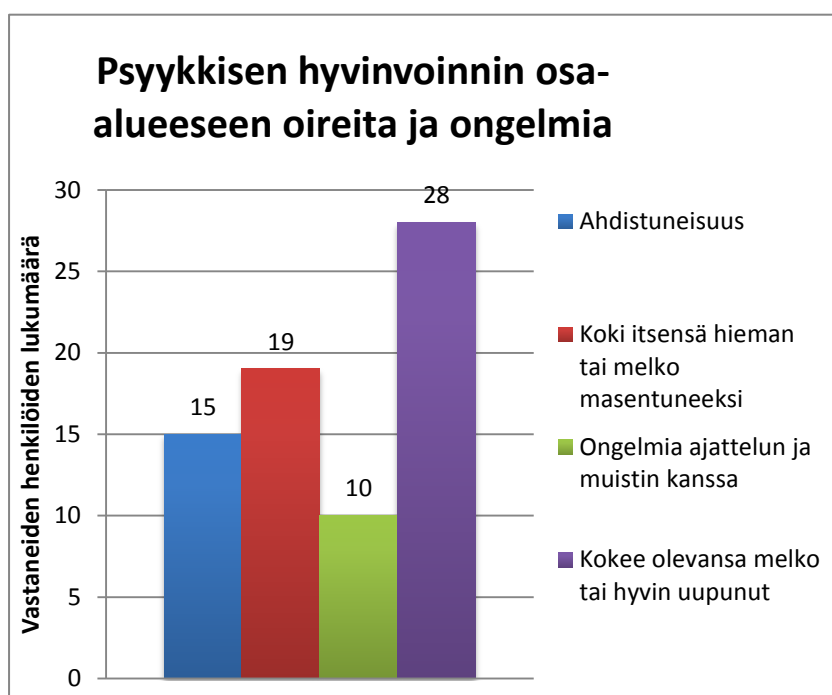
Ahdistuneisuus jaetaan ahdistukseen, jännittyneisyyteen ja hermostuneisuuteen. Kaksi vastanneista (5,8 %) tunsi itsensä joko melko tai äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi ja hermostuneeksi. Vastanneista 13 (38,2 %) tuntee itsensä hieman ahdistuneeksi ja suurin osa 19 vastanneista (55,9 %) ei tunne itseään ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.

Masentuneisuudella tarkoitetaan surullisuutta, alakuloisuutta tai masentuneisuutta. 15 vastanneista (44,1 %) ei tunne lainkaan itseään masentuneeksi, 17 vastanneista

(50 %) tuntee itsensä hieman masentuneeksi. Kaksi vastanneista (5,8 %) koki itsensä melko tai äärimmäisen masentuneeksi, surulliseksi tai alakuloiseksi.

Henkisellä toiminnalla tässä kyselyssä tarkoitetaan selkeästi/johdonmukaisesti ajattelemista sekä muistin toiminnan arviointia. 24 vastanneista (70,6 %) koki pystyvänsä ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti sekä koki muistin toimivan täysin moitteettomasti. Taasen 10 vastanneista (29,4 %) koki lieviä vaikeuksia selkeästi ja johdonmukaisesti ajattelemisessa sekä muistin toiminnassa tuntui olevan alentumaa.

Energisyydellä tarkoitetaan itsensä tuntemista terveeksi ja elinvoimaiseksi, vain kuusi vastanneista (17,6 %) tunsi itsensä energiseksi. Itsensä hieman tai melko uupuneeksi tunsi 24 (70,6 %) ja erittäin uupuneeksi tai äärimmäisen loppuun palaneeksi itsensä tunsi neljä (11,6) vastanneista. Vastanneet tuntevat itsensä suurimmaksi osin hieman uupuneiksi ja masentuneiksi.



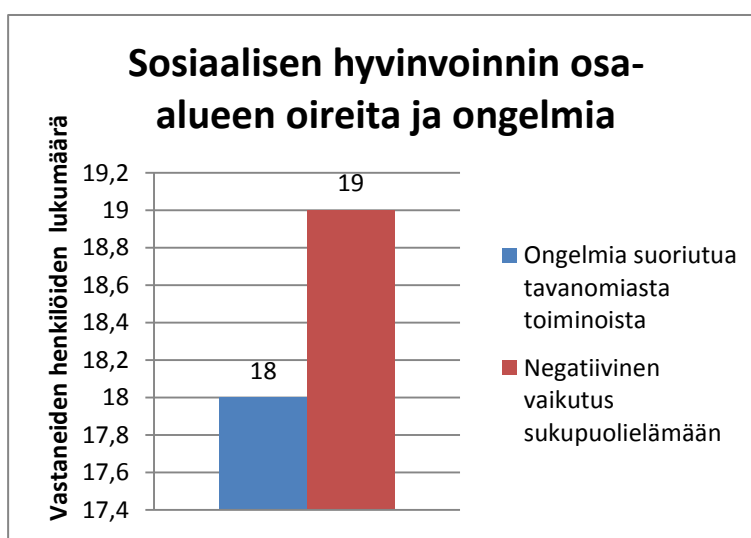
Taulukko 7. Kyselyyn vastanneiden (34) oireita ja ongelmia, jotka liittyvät psyykkisen hyvinvoinnin osa-alueeseen.

### 5.1.5. Sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvä elämänlaatu

Sosiaaliseen elämänlaatuun luetaan tässä kyselyssä tavanomaiset toiminnot ja sukupuolielämä.

Suurin osa vastanneista, 16 (47,1 %), pystyy suoriutumaan normaalista tavanomaisista toiminnoista ja 14 (41,2 %) koki niiden tuottavan pieniä vaikeuksia tai pystyi suoriutumaan hieman alentuneella teholla. Vain neljä vastanneista (11,6 %) koki että päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen tuotti huomattavia vaikeuksia tai pystyi suoriutumaan vain pieneltä osalta itse.

Kyselyssä terveydentilan koettiin suurelta osin 19 (56 %) vaikuttavan hieman tai huomattavasti sukupuolielämään negatiivisesti ja sitä kautta myös elämänlaatuun. Tuloksista ei selvinnyt kuinka kauan nämä henkilöt ovat sairastaneet sydänsarkoidoosia. 14 vastanneista (41,2 %) ei kokenut terveydentilan vaikuttavan sukupuolielämään.



Taulukko 8. Kyselyyn vastanneiden (34) oireita ja ongelmia, jotka liittyvät sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueeseen.

### 5.2. Sairauden vaikutukset työikäisen elämänlaatuun

Sydänpotilaat kuvaavat usein väsyvänsä tai saavansa rintakipua herkemmin käsiä kuormittaessaan kuin kävelyssä tai muussa jalkatyössä. Pienemmän lihassmassan takia



ovat samalla ulkoisella työllä syke ja verenpaine käsin rasitettaessa aina korkeammat kuin jaloilla. (Lindholm – Sala – Mattila 2004:36–42).

Kyselyn tuloksista ei selviä kuinka paljon sydänsarkoidoosi häiritsee työkäisen henkilön työntekoa ja näin ollen heikentää elämänlaatua työpaikan sosiaalisen verkon puuttumisenä. Mielestämme sairastuneiden kokemukset jaksamisesta fyysisessä rasituksessa antavat kuvan siitä miten sydänsarkoidoosia sairastava henkilö kokee jaksavansa työsäkäynnin. Työkyky käsitteenä on muuttunut yhteiskunnallisen kehityksen myötä. Lääketieteellisesti painottuvasta työkyvyn määrittelystä on siirrytty työn vaatimusten ja yksilön voimavarojen tasapainon tarkasteluun. (Terveys 2000-tutkimus 2006: 111–196.) Terveys 2000- tutkimuksen mukaan, hyvä suoriutuminen työelämässä edellyttää työntekijältä riittävää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Toimintakykyä koskevat vaatimukset voivat kuitenkin vaihdella työn luonteesta riippuen. Melko lieviäkin liikkumisvaikeuksia ilmoittaneet arvioivat työkykynsä selvästi heikommaksi kuin ne, joilla ei ollut mitään liikkumisen rajoituksia. Yhteys ilmeni sekä ruumiillisesti raskasta työtä että kevyttä työtä tekevien keskuudessa.

## **6. Pohdinta**

### 6.1. Tuloksien analysointi

Martin Pagen (2008.) tekemän tutkimuksen mukaan sarkoidoosi (missä tahansa kudoksessa) puhkeaa yleisimmin 20–29 -vuotiaana. Naiset sairastuvat useammin sarkoidoosiin kuin miehet, ja alle 40-vuotiaat naiset ovat suurimassa riskiryhmässä. Tutkimuksessa kerrotaan sarkoidoosin esiintymisessä olevia eroja myös tumma- ja vaaleaihoisten välillä. Tummaihoiset sairastuvat sarkoidoosiin vaaleaihoisia herkemmin. Erityisesti tummaihoisilla naisilla on suuri riski sairastua sarkoidoosiin, syytä tähän ei vielä tiedetä. Meidän tutkimustuloksistamme ei selviä ovatko vastaajat vaalea vai tummaihoisia. Olisi kuitenkin mielenkiintoista tietää, kuinka moni kyselyyn vastanneista on tummaihoisia ja verrata lukuja aikaisemmin muissa maissa tehtyjen tutkimusten kanssa.

Kyselyyn vastanneista hieman alle puolella (16) oli sydämenvajaatoimintaa ja rytmihäiriöitä (29). Näin ollen voidaan olettaa että suurimmalla osalla vastanneista sydänsarkoidoosia sairastavien psyykkiset, sosiaaliset ja fyysiset oireet johtuisivat sydänsarkoidoosin aiheuttamista jo aiemmin mainituista liitännäissairauksista.

Sydämen vajaatoiminnan oireet kehittyvät vähitellen, ja voivat pahentua sydämen kuormittuessa liikaa. Syynä sydämen vajaatoiminnan kehittymiseen voi olla infektiosairaus, fyysinen tai psyykinen sairaus, iskemia tai rytmihäiriöt. (Harjola — Remes 2008:714–715). Gladin ja Lehden tekemästä kyselystä ei selviä kuinka kauan sydänsarkoidoosia sairastavavilla henkilöillä on ollut sydämenvajaatoimintaa. Näin ollen oltaisiin voitu saada viitteitä siitä, missä vaiheessa kyselyssä mukana olleilla sydämen vajaatoiminta tai rytmihäiriöt on todettu vai esiintyykö vajaatoimintaa vasta diagnoosin saaneilla tai ainoastaan pitkään sydänsarkoidoosia sairastaneilla henkilöillä.

Gladin ja Lehden tekemän kyselyn mukaan kaksi vastanneista koki itsensä hyvin ahdistuneeksi, 17 koki itsensä masentuneeksi ja 24 henkilöä koki itsensä melko tai hyvin uupuneeksi. Koska näistä tutkimustuloksista ei selviä minkäikäisillä ja kumpaa sukupuolta olevilla sydänsarkoidoosista johtuvat oireet esiintyvät. Emme voi myöskään tarkkaan päätellä onko jollakin tietyllä henkilöllä kaikki vaivat. Koska lähes puolella vastaajista oli sydämen vajaatoimintaa ja yli puolella sydämentahdistin, voidaan olettaa että heidän oireisiinsa kuuluu sydämen vajaatoimintaan ja sydämentahdistimen käyttöön liittyviä oireita ja ongelmia psyykkisen hyvinvointiin liittyvän elämänlaadun osalla.

Cox ym. (2004.) mukaan lähemmäs 60 % sydänsarkoidoosia sairastavista potilaista kuvailevat tilansa ”vakavaksi”, tämä johtunee taudinkuvasta, huonosta ennusteesta ja siitä johtuvasta masennuksesta ja stressistä. Tutkimuksen mukaan potilaiden alhaiseen henkiseen hyvinvointiin on yksinkertainen syy: Potilaat joutuvat hyväksymään harvinaisen sairauden, jossa ei ole toimivaa parannuskeinoa tai lääkitystä mikä ei aiheuttaisi vakavia haittavaikutuksia pitkään käytettynä. Haittavaikutuksia ovat esimerkiksi osteoporoosi, painonlasku, huimaus, ruokahaluttomuus, diabetes sekä verenpaine. Kaikki nämä haittavaikutukset ja oireet vaikuttavat sydänsarkoidoosia sairastavan potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn.

Sydänsarkoidoosiin liittyvän sydämen vajaatoiminta ja sen hoito aiheuttaa sairastuneelle kohtalaisesti mielialan muutoksia (Hartikainen — Visamo 2000). Potilaat kokevat eniten uupumusta, huolestuneisuutta ja epävarmuutta (Hujanen 2010:60). Pitkälle edennyttä sydämen vajaatoimintaa sairastavat kokevat myös kuoleman pelkoa ja toivottomuutta elämässään (Ryan — Farrelly 2009). Sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatu on todettu olevan huonompi, kuin suomalaisen väestön keskimäärin (Hujanen 2010:60). Tuella ja ohjauksella on elämänlaatua parantava vaikutus, kun potilas oppii, miten voi itse vaikuttaa sairautensa kulkuun (Lommi 2008: 297-298).

Gladin ja Lehden tekemän kyselyn mukaan yli puolella (18hlö) vastanneista sairaus aiheutti hieman tai melko paljon ongelmia tavanomaisissa toiminnoissa ja (19 hlö) sairaus vaikuttaa heidän sukupuolielämäänsä. Kyselylomakkeista ei käy ilmi kuinka monella heistä on sairaudesta johtuvia fyysisiä rajoituksia, minkä ikäisiä, mitä sukupuolta vastaajat ovat. Näiden avulla voitaisiin tarkemmin selvittää ovatko ongelmat tavanomaisissa toiminnoissa ja sukupuolielämässä johtuneet sairaudesta, vai onko se niin sanotusti normaalia iän mukana tuomaa fyysisien kunnan heikentymistä. Voidaan kuitenkin päätellä tavanomaisten toimintojen ja sukupuolielämän olevan jonkin verran verrannollisia sydänsarkoidoosia sairastavan henkilön psyykkisen jaksamisen sekä liikumisen liittyvien rajoitusten kanssa iästä ja sukupuolesta riippumatta.

Thornhill, Lyons, Nouwen & Lip 2008 tekemän tutkimuksen mukaan potilaat kokevat sydämen vajaatoiminnan oireiden rajoittavan heidän toimintakykyään, mikä aiheuttaa muutoksia potilaiden aiempaan elämäntapaan, harrastamiseen, sosiaaliseen elämään sekä kykyyn tehdä töitä. Elämäntapamuutokset, lääkehoidon vaatimukset, pelko sekä fyysiset rajoitukset johtuen hengenahdistuksesta ja uupumuksesta myötävaikuttavat potilaiden sosiaaliseen eristäytymiseen. Yhdessä nämä heikentävät merkittävästi potilaan elämänlaatua ja sairauden ennustetta.

Fyysisistä oireista eniten vaihtelua tuotti oman hengityksen laadun arviointi. Hengenahdistusta koettiin raskaassa työssä, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai tasamaalla samaa vauhtia kävellessä ikäistensä kanssa. Kolme koki hengitysvaikeuksia tai hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen ja yksi vastanneista koki hengenahdistusta

koko ajan, myös levossa. Hieman alle puolet eivät kokeneet minkäänlaista keuhkojen toiminnan heikkenemistä tällä hetkellä. Voidaan päätellä että, suurimmalla osalla (24hlö) sydämen vajaatoiminta vaikutti työelämässä selviytymiseen hieman tai suuresti.

Kyselyyn vastanneet kokivat paljon uniongelmia. Suurella osalla ongelmat rajoittuivat lähinnä nukahtamisvaikeuksiin, ja satunnaisiin yöheräilyihin. Yhteensä kuusi vastanneista koki uniongelmiensa haittaavan yöunia paljon. Kyselystä ei kuitenkaan käynyt ilmi minkä ikäisiä uniongelmaiset vastaajat olivat tai kuinka kauan he ovat sairastaneet sydämen vajaatoimintaa ja sydänsarkoidoosia. Työterveyslaitos määrittelee unenlaadun muutokset iän mukaan. Keski-ikässä uni muuttuu usein häiriöherkemmäksi ja kevyemmäksi, joka tarkoittaa nukahtamisviiveen pidentymistä ja yöunien lyhenemistä (Työterveyslaitos 2011).

Kyselyyn vastanneista yli 70 %:lla vastanneista oli hyvä kuulo ja näkö, yleisesti aistit koettiin hyviksi tai melko hyviksi sekä he tunsivat kykenevänsä syömään ongelmitta. Elämänlaatu näiltä osa-alueilta koettiin hyviksi. Voidaan myös olettaa etteivät ne vaikuta vastanneiden elämänlaatuun työelämässä. Vastanneiden seassa oli kuitenkin yksi ihminen, joka koki syömisensä hieman ongelmaiseksi. Pieniä ongelmia vastaajat kokivat yleisesti kuulossa ja näkökyvyssä sekä puheen tuottamisessa. Sydänsarkoidoosin on todettu aiheuttavan näköhäiriöitä taudin edetessä. (Habersberger ym. 2008). Kyselystä ei kuitenkaan selvinnyt onko näköhäiriöt aiheutunut sydänsarkoidoosista vai onko huono näkö tullut iän myötä tai kenties ollut synnynnäistä.

Kyselystä kävi ilmi että vastanneista suurella osalla virtsarakko ja suolisto toimivat hyvin tai vaihtelevasti. Vain yhdellä vastanneista oli virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikeaa ripulia/ummetusta. Eritystoiminta ei näiden tulosten perusteella vaikuta kuin yhdellä negatiivisesti elämänlaatuun. On hyvä muistaa että virtsaamisvaikeudet ja suoliston vaihteleva toimivuus vaihtelevat myös yksilön, iän ja muun elämäntilanteen mukaan.

Gladin ja Lehden tekemän kyselyn mukaan suurin osa (19hlö) vastanneista koki suorituskykynsä hieman tai vahvasti rajoittuneeksi kun taas vain yksi koki suorituskyvyn olevan niin huono että fyysinen aktiviteetti aiheutti oireita myös levossa. Sydänsarkoidoosista johtuva sydämen vajaatoiminta heikentää sydämen kykyä supistua (Mustajoki 2011), josta taas aiheutuu hengenahdistusta sekä väsymystä sydämen joutuessa

tekemään isomman työn veren pumppaamiseen (Heo — Doering— Widener —Moser ym. 2008: 124 – 132). Sydämen vajaatoiminta laskee yleistä suorituskykyä ja rajoittaa elämänlaatua fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin kannalta.

## 6.2. Johtopäätökset

Johtopäätöksenä voidaan sanoa sydänsarkoidoosin liitännäissairauksien aiheuttavien fyysisten (hengenahdistus, huono rasituksen sieto sekä hoidoista aiheutuvat vaivat ja oireet) ja psyykkisten (masennus) sekä sosiaalisten (yleisen toiminnallisuuden heikkeneminen) oireiden heikentävän eniten sydänsarkoidoosia sairastavan henkilön elämänlaatua ja työkykyä.

Elämänlaatu käsitteessä pääasiana on yksilön yleinen tyytyväisyys. Käsitteeseen kuuluu, psyykkinen, sosiaalinen, fyysinen sekä emotionaalinen osa-alue. Elämänlaadulle ei ole yksiselitteistä määritelmää, jonka perusteella voitaisiin tarkkaan määrittellä henkilön senhetkinen elämänlaatu. (Kattainen 2004:19–21.)

Ei voida tarkkaan sanoa minkälaiseksi vastanneet kokevat oman elämänlaatunsa sairaudesta ja sen tuomista terveysongelmista huolimatta, koska tutkimukseen osallistuneita ei haastateltu henkilökohtaisesti. Se, että ovatko he oppineet elämään sairauden kanssa ja hyväksyneet ja elävät sairaudesta huolimatta hyvää elämää, on vaikea sanoa. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden vastauksien perusteella pystytään kuitenkin arvioimaan elämänlaatua, koska tutkittua tietoa ja omaa asiantuntemusta heidän kuivailmiensa oireiden yleisistä terveyshaitoista sekä niiden vaikutuksista elämään.

Tuloksien perusteella voidaan päätellä sairaudesta aiheutuvien sydänperäisten ongelmien aiheuttavan potilaalle elämänlaadun tasoa alentavan niin sanotun noidankehän, kun sairastunut ei saa tarpeeksi ohjausta ja tukea sairautensa eri vaiheissa. Heikko rasituksen sietokyky toimintakyvyn ja työkyvyn heikkeneminen, johtavat yleensä henkilön syrjäytymiseen. Tämä kasvattaa riskiä mielenterveysongelmien kehittymiseen, joka

taas laskee henkilön fyysistä terveydentilaa. Näin ollen olisi erittäin tärkeää tukea ja ohjata sydänsarkoidoosia sairastavaa henkilöä liikkumaan ja hankkimaan sosiaalisia kontakteja ja kertoa hänelle ja hänen perheelleen miten hankkia apua elämänlaadun heikkenemisen ehkäisemiseksi.

Fyysisen osa-alueen vastauksista saatiin selville, että moni vastaaja on kokenut suorituskykynsä vahvasti rajoittuneen sairastumisen myötä. Sydänsairaana potilaan elämä on yleensä rajoittunutta sydämen heikon kunnon takia ja vajaatoimintaan sairastuneiden elämänlaadun on todettu olevan huonompi kuin suomalaisen väestön keskimäärin. Sydämen vajaatoiminta tuo mukanaan myös uniongelmia liikuntakyvyn heikkoutta, vaivoja sekä oireita, joita kyselyyn vastanneet ovat kokeneet fyysisistä oireista voimakkaimmiksi. (Hujanen 2010).

Sarkoidoosin tiedetään pitkälle edetessään vaikuttavan myös silmiin näkökykyä alentavasti (Habersberger ym. 2008) sekä keuhkojen kapasiteettia rajoittavana sairautena. Vastanneet ovat kokeneet näkökyvyn alenemista sekä hengitysongelmia (Taulukko 2. s.23). Kyselystä ei ilmene sairastavatko vastaajat sydänsarkoidoosin rinnalla muuhun elimeen levinnyttä sarkoidoosia. Vastanneiden hengitysvaikeuksien voidaan olettaa johtuvan sarkoidoosista, joka on kenties alkanut keuhkoista. Sarkoidoosissa tulehduspesäkkeet esiintyvät useimmiten keuhkoportin imusolmukkeissa ja keuhkoissa (Habersberger ym. 2008).

Sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueelta ongelmiksi vastaajat kokivat sairauden negatiivisen vaikutuksen sukupuolielämään ja suoriutumiseen tavanomaisista toiminnoista. Osa sairastuneista masentuu tai saa muita mielenterveysongelmia, jotka vaikuttavat merkittävästi potilaan elämänlaatuun, sekä sukupuolielämään että päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Silloin on hyvä puhua omasta tilanteestaan perheelle ja ystäville, sillä toipuminen ei ainoastaan ole potilaan henkilökohtainen asia. Se, että ihminen voi luottaa toisen tukeen, on hänelle suuri voimavara kaikissa tilanteissa. Muilta saatu tuki moninkertaistaa omat voimavarat ja auttaa paineiden sietokyvyssä (Tuominen 1995, 17.)

### 6.3. Eettisyys ja luotettavuus

Keskeistä on, että tutkimusaineisto analysoidaan luotettavasti hyödyntämällä koko aineistoa (Leino-Kilpi — Välimäki 2003: 260–374). Opinnäytetyöstä ei tule ilmi vastaajien henkilöllisyys, koska kyselytulokset ovat nimettömiä. Potilaat ovat myös itse saaneet päättää vastaavatko he kyselyyn. Lomakkeet on lähetetty potilaille kotiin, joten osallistuminen oli vastaajilta aidosti vapaaehtoista.

Me noudatamme Metropolia Ammattikorkeakoulun vuonna 2010 laatimia kirjallisen työn ohjeita. Osallistuimme opinnäytetyöhön liittyviin tiedotustilaisuuksiin, ryhmäohjauksiin ja seminaareihin.

Työn aihe oli kiinnostava jo aiheenvalinta vaiheessa. Haastetta työn toteuttamiselle tulee sen tutkitun tiedon vähäisyydestä. Suunnitelmavaiheessa aihe muuttui edelleen mielenkiintoisemmaksi. Kun perustiedot tutkimusaiheesta ovat hallinnassa, niin uutta tietoa on helpompi löytää ja ymmärtää.

Eettistä linjaa opinnäytetyössä tukee työelämänyhteistyöhenkilön kanssa tekemä yhteistyö. Elämänlaatu- käsitettä tässä aiheyhteydessä ei ole tutkittu aikaisemmin, joten on erityisen tärkeää noudattaa tutkimustyön eettisiä ohjeita, jotta saadaan aikaan mahdollisimman luotettava tuotos sydänsarkoidoosia sairastavien Suomessa asuvien potilaiden elämänlaadusta.

Teoriapohjassa on käytetty luotettavia ja alkuperäisiä lähteitä. Luotettavuus kärsii hie- man siinä kun opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset käsittelevät myös muiden sydän- sairauksien ja potilaiden elämänlaadun tutkimuksia. Tutkimusta rajattiin kuitenkin tut- kimuksista löydetyin tiedon yleisesti potilaan elämänlaatuun liittyvin perustein.

Opinnäytetyön luotettavuus kärsii myös tulosten tulkitsemisvaiheessa ja kirjoittamises- sa, sillä oli mahdotonta tehdä kunnollisia ja luotettavia johtopäätöksiä tuloksista alku- peräisten kysymyslomakkeiden puutteen vuoksi. Emme saaneet käyttöön alkuperäisiä kysymyslomakkeita, joille vapaaehtoiset ovat vastanneet. Yritimme ottaa yhteyttä edel- lisen opinnäytetyön tekijöihin, Gladiin ja Lahteen, pyytääksemme alkuperäisiä kysymys- lomakkeita. Emme tavoittaneet Gladia ja Lahtea, joten tulosten tulkitsemiseen käytet-

tiin heidän kokoamaa numeraalista yhteenvedoa tuloksista. Yhteenvedossa on puutteita ja tulkitsimme sitä kriittisin mieltein.

#### 6.4. Oppimisprosessi opinnäytetyössä

Oppinäytetyötä aloittaessa aiheesta päädyttiin tekemään kirjallisuuskatsaus, sillä työhön tarvittava tutkimusaineisto oli valmiina. Emme kuitenkaan tienneet tarkalleen mitä kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan, joten aluksi etsittiin tietoa kirjallisuuskatsauksesta ja sen laatimisprosessista. Opinnäytetyötä oli näin ollen helpompi alkaa työstämään. Kirjallisuuskatsauksella oli tarkoitus koota opinnäytetyöhön tutkittua tietoa ja verrata sitä kyselylomakkeista saatuun tietoon.

Tutustuessa aiheeseen huomasimme, että siitä löytyy niukasti tutkittua tietoa. Apuna käytettiin kirjaston informaattikkoja oikeiden hakutermien löytämiseen. Teoreettisia lähtökohtia avatessa tutustuimme tutkitun tiedon ohella myös aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja käytimme sitä hyväksi opinnäytetyössä. Teoria- ja tutkimus tietoa hyödynnettiin laajasti ja monipuolisesti. Tämän lisäksi pidimme yhteyttä opinnäytetyön kannalta tärkeisiin ihmisiin saadaksemme lisätietoa työhön liittyvistä asioista. Opinnäytetyötä tehdessä opimme, että työn tavoite ja tarkoitus tulee olla selkeä ja konkreettinen tutkimamme aiheen ja yhteistyökumppaneiden kannalta.

Opinnäytetyön loppuvaiheeseen pääseminen vei aikaa ja vaati molempien ryhmäläisen tasapuolista sitoutumista työn tekemiseen. Opinnäytetyölle asetetut odotukset ja tavoitteet olivat mielestämme selkeät ja realistiset. Työ vastasi odotuksia ja olemme erittäin tyytyväisiä tekemäämme työhön. Meidän mielestä työn kannalta hyvin suunniteltu aikataulu mahdollistaa sen etenemisen asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Opimme, että työtä koskevien päätösten tulee tapahtua yhteisymmärryksessä työryhmän kesken ja ryhmän toimintaa tulee tarvittaessa muuttaa tilanteen mukaan. Opinnäytetyöryhmän yhteishengen ylläpitäminen on tärkeää projektin etenemisen kannalta. Myös ohjauksen ja palautteen hyödyntäminen työn tavoitteisiin pääsemiseksi tulee ottaa huomioon.

Koko opinnäytetyöprosessin aikana pääsimme hyödyntämään jo opittua tietoa, mikä lisäsi varmuutta ammatilliseen toimintaan ja ajattelutapaan. Meidän mielestä olemme prosessin aikana kehittyneet sekä ihmisinä että tulevinä sairaanhoitajina.



## 6.5. Kehittämisideoita

Sydänsarkoidoosia ja sen vaikutusta elämään on tutkittu hyvin vähän, niinpä kehitettävää löytyy paljon. Suomessa sydänsarkoidoosi sairautena on vielä harvinainen sairaus eikä kaikkia tapauksia ole välttämättä edes osattu diagnosoida. Kuten teoriassamme ilmenee, sydänsarkoidoosia on hankala diagnosoida.

Sydänsarkoidoosiin sairastuneen ennuste on huono siksi toivomme, että tulevaisuudessa tutkimustyö sairauden tuomaan elämänlaatuun liittyen olisi runsaampaa sekä sairauden tunnetuksi tuominen saisi enemmän resursseja. Sairastuneiden on tärkeää saada tietoa sairaudesta ja elämänlaadusta sairauden kanssa elämisestä, jotta hoitoon sitoutuminen olisi mahdollisimman positiivista.

## Lähteet

- Aalto, Anna Mari — Aro Anna — Teperi, Juha. 1999. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Verkko-dokumentti. Luettu 28.3.2012.  
<<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/muut/Tu101.pdf>>.
- Allardt, Erik. 1993. Artikkelin "Having, Loving, Being: An alternative to Swedish Model of Welfare Research teoksessa: The Quality of Life.
- Bandolier 2009. What is QALY? Verkkodokumentti. Luettu 14.3.2012.  
<<http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/booth/glossary/QALY.html>>.
- Bargout, Raed— Kelly, Russell. Sarcoid heart disease: clinical course and treatment. *Int J Cardiol* 2004; 97:173-82.
- Cambell D., Cook T. 1979. Quasi-Experimentation. Design and Analysis Issues for field settings. Houghton Mifflin Company. Boston.
- Cox, Christopher — Donohue, James — Brown Cynthia D. - Kataria Yash P. - Judson Marc A. 2004. Health-related quality of life of persons with sarcoidosis. *CHEST*. vol. 125. (3). 997-1004.
- Doughan, AR — Williams, BR. 2006. Cardiac sarcoidosis. *Heart*. vol. 92. (2). 282-8.
- Glad, Pia — Lahti, Kati. 2010. Sydänsarkopotilaan elämänlaatu. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- Gould, Raija — Ilmarinen, Juha — Järvisalo Jorma — Koskinen Seppo (toim.) 2006. Työkyvyn ulottuvuudet. Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki 2006. 111–196.
- EuroQol Group 2009. EQ-5D versions. Verkkodokumentti. Luettu 1.4.2012.<<http://www.euroqols.org/eq-5d/eq-5d-versions.html>>.
- Falder, Sian — Browne, Allyson — Edgar, Dale — Staples, Emma —, Fong, Joy — Rea Suzanne – Woo, Fiona. 2008. Core outcomes for adult burn survivors: A clinical overview. *Burns* vol.35. (5). 618-641.
- Habersberger, Jonathon — Manins, V. — Taylor — A.J. Cardiac sarcoidosis. 2008. *Internal Medicine Journal* vol 38 (4). 270–277.
- Harjola, Veli-Pekka — Remes, Jouko. 2008. Sydämen vajaatoiminnan epidemiologia ja etiologia. Teoksessa: Heikkilä, Juhani — Kupari, Markku — Airaksinen Juhani—Huikuri, Heikki— Nieminen Markku — Peuhkurinen, Keijo. *Kardiologia*. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy. 714–715.
- Hartikainen, Liisa — Visamo, Aulikki. 2000. Sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden arvio kotona selviytymisestäään. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto.

- Heikkilä, Juhani — Kupari, Markku — Airaksinen Juhani— Huikuri, Heikki— Nieminen Markku — Peuhkurinen, Keijo. 2008. *Kardiologia*. Gummerus Oy. Jyväskylä. 1149–1150.
- Heikkilä, Tarja. 2005. *Tilastollinen tutkimus*. 5. – 6. painos. Helsinki: Edita Prima Oy. 13
- Heo, Seongkum — Doering Lynn, — Widener, Jeanne — Moser Debra. 2008. Predictors and Effect of Physical Symptom Status on Health-Related Quality of Life in Patients with Heart Failure. *American Journal of Critical Care*. Vol.17.(2). 124 – 132.
- Hirsjärvi, Sirkka — Remes, Pirkko — Sajavaara, Paula. 2006. *Tutki ja kirjoita*. 12. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 125–184.
- Hujanen, Taija. 2010. Sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan itsehoidon toteuttaminen ja terveyteen liittyvä elämänlaatu. *Pro gradu –tutkielma*. Itä- Suomen yliopisto. 60.
- Huusko Tiina — Strandberg, Timo — Pitkälä, Kaisu (toim.). 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksentutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. 42–43.
- Ishimaru, Shinji —Tsuji Ichizo— Takei, Toshiki —Tsukamoto, Eriko —Sakaue, Shinji — Kamigaki, Mitsunori — Ito, Naofumi — Ohira, Hiroshi— Ikeda, Daisuke — Tamaki, Nagara — Nishimura, Masaharu. 2005. Focal uptake on 18F-fluoro-2-deoxyglucose positron emission tomography images indicates cardiac involvement of sarcoidosis. *Eur Heart J* vol 26 (15). 1538–43.
- Janhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja (toim.) 2001: *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki, WSOY.
- Jarret, Mark —McMahon, Margareth —Stiller, Kathy. 2008. Physical Outcomes of Patients With Burn Injuries – A 12 Month Follow Up. *Journal of Burn Care and Research*. vol.29. (6). 975–984.
- Johansson, Kirsi – Axelin, Anna — Stolt, Minna — Ääri, Riitta-Liisa (toim.) 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turun yliopisto. 3-7.
- Jurvelin, Tiina – Kyngäs, Heli – Backman, Kaisa 2006: Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva Hoitotyö*. (3). 18.
- Kandolin, Riina — Lehtonen, Jukka — Schildt, Jukka — Graner, Marit — Salmenkivi, Kirsi — Alhonen, Aapo — Karhumäki, Lauri — Kupari, Markku. 2009. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Vol.125.(21).2344–50
- Kattainen, Eija — Meriläinen, Pirkko. 2004. NHP, RAND-36 ja 15D mittareiden psykometrinen ominaisuuksien vertailu. *Hoitotiede* Vol.16. (5). 206.

- Kattainen, Eija 2004. Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajenuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. 19- 25.
- Kim, JS. — Judson, MA. — Donnino, R. — Gold, M. — Cooper, LT. Jr. — Prystowsky, EN. — Prystowsky, S. 2009. Cardiac sarcoidosis. Am Heart J. vol. 157. (1). 9–21.
- Kuuskoski, Eeva. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Hyvinvoinnin arjen asiantuntija: sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Jyväskylä: PS-Kustannus. 30 - 39.
- Kvist, Tarja – Laitila, Markku. 2011: Mitä hyötyä on elämänlaadun mittaamisesta?. Haava 2011;1: 30–33.
- Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maaria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Ella – Renfors, Timo 2007: 71–103. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.
- Käypähoito. 2006: Elämänlaatu. Verkkodokumentti. Luettu 11.4.2011.  
<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00070>>  
>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Verkkodokumentti.  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Luettu 11.10.2011.
- Lauerma Kirsi. 2007. Magneetin mahdollisuudet sydämen kuvantamisessa. Duodecim vol 123 (24). 2973–82.
- Lehvonon, Ritva 2007. Sairauden aiheuttama kriisi ja siitä selviytyminen. Syöpäsairaanhoitaja 15 (2). 5–6.
- Leino-Kilpi, Helena — Välimäki, Maritta. 2009: 360–374. Etiikka hoitotyössä. Helsinki. WSOY.
- Leino-Kilpi, Helena — Walta, Leena — Helenius, Hans — Vuorenheimo, Jaana — Välimäki, Mari. 1994. Hoidonlaadun mittaaminen. Potilaslähtöisen HYVÄ HOITO -mittarin kehittäminen ja mittarilla saadut tulokset. Stakes. Raportteja 151, Stakes, Helsinki.
- Lindholm, Harri – Mattila, Seppo – Sala, Risto 2004. Toimintakyvyn arviointi sydän- ja verisuonisairauksissa. Teoksessa Matikainen, Esko – Aro, Timo – Huunan-Seppälä, Antti – Kivekäs, Jukka – Kujala, Santero – Tola, Sakari (toim.): Toimintakyky: arviointi ja kliininen käyttö. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 36-42.
- Lommi, Jyri 2008. Vajaatoiminnan esiintyminen ja ennuste. Teoksessa Mäkijärvi Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyrä, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 297–298.
- Läksy, Marja-Liisa 2000. Kriisipotilaat ja heidän selviytymisensä. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Lääketiede. 42.

- Mannonen, Paula – Penttilä, Riitta – Rajala, Anna-Liisa 2006. Naisen oma sydän. Tammi. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu 2006:117–132.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja 173:46-50. Verkkodokumentti. <[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf)>. Luettu 23.9.2011.
- Mustajoki, Pertti. 2011. Sydämen vajaatoiminta. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Luettu 31.3.2012. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00084](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00084) >.
- Mäkinen, Anne — Vanhanen, Hannu, Penttilä — Ulla-Riitta, Nuotio, Marja-Liisa; Koivisto, Pirjo — Väisänen, Mari — Alapappila, Annukka. 2006. Sepelvaltimokuntoutujan käsikirja. Helsinki. Suomen Sydänliitto ry.
- Noble, Caroline. 1991. Are nurses good patient educators? Journal of Advanced Nursing. vol.16. (10). 1185- 1189.
- Nummenmaa Lauri. 2009: Kasvatustieteiden tilastolliset tutkimukset. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. 10-17.
- Nurminen Marja-Leena. 2007 Lääkehoito. WSOY. Porvoo. 164.
- Okura, Yuji — Dec, William — Hare, Joshua — Kodama, Makoto — Berry, Gerald — Tazelaar, Henry — Bailey, Kent — Cooper, Leslie. 2003. A clinical and histopathologic comparison of cardiac sarcoidosis and idiopathic giant cell myocarditis. J Am Coll Cardiol (41). 322-9.
- Paavilainen, Eeva — Seppänen, Sinikka — Åstedt-Kurki, Päivi. 2001. Family involvement in perioperative nursing of adult patients undergoing emergency surgery. Journal of Clinical Nursing vol.10. (2). 230-237.
- Page, Martin 2008. Nursing care and management of patients with sarcoidosis. British Journal of Nursing. Vol. 17. (4.) 252 -257.
- Parry, M. — Watt-Matson, J. 2010. Peer support intervention trials for individuals with heart disease: a systematic review. European Journal of Cardiovascular Nursing vol.9.(1). 57–67.
- Penttilä, Ulla-Riitta 2008. Sydänsairauden sokista selviytymine. Teoksessa Mäkijärvi Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyry, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 119–120.
- Pietinalho, A — Hiraga, Y. — Hosoda, Y. — Lofroos, A.B. —, Yamaguchi, M. — Selroos, O. 1995. The frequency of sarcoidosis in Finland and Hokkaido, Japan: a comparative epidemiological study. Sarcoidosis. vol.12. (1).61-7.

- Pietinalho Anne. Sarkoidoosi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2006; vol. 122 (17).2101-10
- Quality of Life Research Unit. 2010. The Quality of Life Research Unit: Instrument Use Survey. Verkkodokumentti. Luettu 28.3.2012.  
<<http://www.utoronto.ca/qol/survey.htm>>.
- Rantanen, Anja 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. 18-22. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 2.9.2011. Saatavissa: <<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7816-1.pdf>>.
- Rosenfield, Jonathan E. 2006. Emotional and psychiatric issues in hypertrophic cardiomyopathy and other cardiac patients. The Anatolian Journal of Cardiology vol.6. (2). 5-8.
- Ryan, M. — Farrelly, M. 2009. Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. European journal of cardiovascular nursing. Vol. 8. (3). 223 – 231.
- Seattle Quality of Life Group. 2010. Youth Quality of Life. Verkkodokumentti. Luettu 29.3.2012. <<http://depts.washington.edu/yqol/index.htm>>.
- Sintonen, H. 1994. The Measure of health-related quality of life: Reliability, validity and sensitivity of its health state descriptive system. National Centre for Health Program Evaluation, Working Paper 41.
- Sintonen, H. 2001. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. The Finnish Medical Society Duodecim, Annals of Medicine vol. 33 July 2001, 328–335.
- Sintonen, Harri. 2003. 15D-mittari oiva väline vaikuttavuuden arviointiin. Chess Online. vol.3.6-7.
- Sydänliitto ry. Sydänsarkoidoosi 2011: Verkkodokumentti.  
<<http://www.sydanliitto.fi/sydansarkoidoosi>> .Luettu 9.3.2011.
- Syvänne, Mikko — Toivonen, Lauri — Riihiluoma Olavi — Nieminen Markku. 1990. Sydänsarkoidoosi - glukokortikoideilla hoidettava kardiomyopatia. lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. vol.106. (2). 195-8.
- Syrjäläinen, Erja — Jyrhämä, Riitta — Haverinen Liisa. 2004. Praktikumikäsikirja. Helsingin yliopisto. Luku 3-4.
- Tedeschi, Richard — Calhoun Lawrence. 1996. The posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. Journal of Traumatic Stress. vol. 9. (3). 455.
- Terveysportti. 2011: Sydänsarkoidoosi. Verkkodokumentti.  
<<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98400.pdf>>. Luettu 11.4.2011.

- The World Health Organization 2011: Quality of Life (WHOQOL). Verkkodokumentti.  
<[http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)>.  
Luettu 9.3.2011.
- Thesus. 2006: Elämässä pitää olla jumppaa, kävelyä ja humppaa, jotta sydän iloisesti pumppaa. Verkkodokumentti.  
<<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/11051/2006-09-14-03.pdf?sequence=1>>. Luettu 11.4.2011.
- Thornhill, K — Lyons, A. C. — Nouwen, A. — Lip, G. Y. H. 2008. Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*. Vol.13.(1). 155 – 175.
- Tuominen, Pirkko 1995: Sydänpotilaan psyykinen omahoito. Suomen Sydäntautiliitto ry. *Painorauma* 1995: 6-48.
- Työterveyslaitos. 2011. Uni ja vireys. Verkkodokumentti. Luettu 28.3.2012.  
<[http://www.ttl.fi/fi/tyohyvinvointi/tyoaika/uni\\_ja\\_vireys/Sivut/default.aspx](http://www.ttl.fi/fi/tyohyvinvointi/tyoaika/uni_ja_vireys/Sivut/default.aspx) >.
- Uemura, Akihisa — Morimoto, Sin-ichiro — Hiramitsu, Shinya — Kato, Yasuchika — Ito, Teruo — Hishida, Hitoshi. 1999. Histologic diagnostic rate of cardiac sarcoidosis: evaluation of endomyocardial biopsies. *Heart*. vol.138. (2). 299–302.
- Ukkola, V., Ahonen, J., Alanko, A., Lehtonen, T. & Suominen, S. 2001. *Kirurgia*. WSOY, Porvoo.
- van Baar, M. — Essink-Bot, M. — Oen, I. — Dokter, J. — Boxma, H. — Hinson, M. — van Loey, N. — Faber, A. — van Beeck, E. 2006. Reliability and validity of the health Outcomes Burn Questionnaire for infants and children in The Netherlands. *Burns*. vol. 32. (3). 357-365.
- Vilén, Marika — Leppämäki, Päivi — Ekström, Leena 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY. 272–273.
- Vilkka, Hanna. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gum-merus Kirjapaino Oy.
- Yamagishi, Hiroyuki — Shirai, Naoya — Takagi, Masahiko — Yoshiyama, Minoru — Akioka, Kaname — Takeuchi, Kazuhide — Yoshikawa, Junichi. 2003. Identification of cardiac sarcoidosis with <sup>13</sup>N-NH<sub>3</sub>/<sup>18</sup>F-FDG PET. *J Nucl Med* vol.44. (7). 1030-6.
- Yazaki, Y — Isobe, M. — Hiramitsu, S. — Morimoto, S. — Hiroe, M. — Omichi, C. — Nakano, T. — Saeki, M. — Izumi, T. — Sekiguchi, M. 1998. Comparison of clinical features and prognosis of cardiac sarcoidosis and idiopathic dilated cardiomyopathy. *Am J Cardiol* vol 82 (4). 537–40.

Åstedt-Kurki, Päivi. — Paavilainen, Eija. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 14. (6). 293–298.