



# **POTILAIDEN KOKEMUKSIA AIVOLISÄKESAIRAUDEN KANSSA ELÄMISESTÄ**

Minna Keskinen

Opinnäytetyö  
Helmikuu 2015  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KESKINEN, MINNA:

Potilaiden kokemuksia aivolisäkesairauden kanssa elämisestä

Opinnäytetyö 40 sivua, joista liitteitä 10 sivua  
Helmikuu 2015

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n tietoa potilaiden kokemuksista. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää millainen on aivolisäkepotilaan kokemus hoidosta ja miten aivolisäkepotilaat kokevat sairauden kanssa elämisen.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella neljältä aivolisäkesairautta sairastavalta. Vastaukset analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Aivolisäkesairauden vaikutukset hyvinvointiin olivat yksilöllisiä. Läheisiltä saatu tuki koettiin tärkeäksi. Sopeutumisvalmennusta ja potilasyhdistystä pidettiin merkittävänä sopeutumisen kannalta. Sairauden kanssa elämisestä vastaajat kokivat elämänlaadun parantuneen oikean diagnoosin myötä, mutta on asioita, joista on täytynyt luopua kun ei jaksa. Sairauden kanssa eläminen on jatkuvaa omien oireiden ja olotilan havainnointia sekä lääkityksen säätämistä. Kiitollisuus tuli esiin vastauksissa, koska vastaajat elävät täysin korvaavien hormonien varassa ja saavat elintärkeää apua hoidosta.

Tuloksia voidaan hyödyntää Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n toiminnan kehittämisessä. Jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia millaista tukea aivolisäpotilaat toivovat saavansa ja miten hoitohenkilökunnan antamaa tukea voitaisiin parantaa.

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Nursing

**KESKINEN, MINNA:**  
Experiences of Patients with Pituitary Disorders

Bachelor's thesis 40 pages, appendices 10 pages  
February 2015

---

The purpose of this study was to examine pituitary patients' experiences about the onset of their condition as well as living with the disease. The study applied a qualitative method. The data were gathered by questionnaires from four patients with pituitary disorders. The responses were analysed by means of qualitative content analysis.

The results of the study show that after the diagnosis patients are well heard and taken care of by the health care providers. The effects of pituitary disease on a person's well-being are individual. Support from family members, adjustment training, and the support provided by patient organizations were appreciated. Gratitude was emphasized in the responses, since the patients live entirely dependent on hormone replacement therapy.

The responses can be utilised in developing the activities of Aivolisäke –patient organization Sella ry. Potential further study could find out about patients' expectations and wishes towards the support obtained in order to further improve the support provided by the health care providers.

---

Key words: pituitary gland, patients, onset of disease

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	7
	3.1 Aivolisäke ja sen tuottamat hormonit .....	7
	3.2 Tutkimukset .....	10
	3.3 Aivolisäkkeen sairaudet .....	10
	3.4 Diagnosointi ja hoito.....	12
	3.5 Sairauden kanssa eläminen .....	14
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	18
	4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	18
	4.2 Aineiston keruu.....	18
	4.3 Aineiston analyysi.....	20
5	TULOKSET .....	21
	5.1 Kokemukset sairauden toteamisesta .....	21
	5.2 Kokemukset sairauden hoidosta .....	22
	5.3 Kokemukset sopeutumisesta ja sairauden kanssa elämisestä .....	23
6	POHDINTA.....	24
	6.1 Eettisyys ja luotettavuus .....	24
	6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	26
	6.3 Pohdintaa opinnäytetyön prosessista .....	27
	LÄHTEET.....	29
	LIITTEET .....	31
	Liite 1. Saatekirje .....	31
	Liite 2. Suostumuslomake .....	32
	Liite 3. Kyselylomake .....	33
	Liite 4. Sisällönanalyysin eteneminen.....	34

## 1 JOHDANTO

Aivolisäke on ihmisen vilkkain hormoneja tuottava rauhanen. Aivolisäkkeen tuottamat hormonit säätelevät muiden umpirauhasten, kuten lisämunuaisen, kilpirauhasen, kives-ten tai munasarjojen toimintaa. (Laine & Nuutila 2008.) Aivolisäkkeen sairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, jotka ilmenevät kasvaimina, kasvaimenomaisina tulehduksellisina sairauksina tai aivolisäkkeen puutteellisena hormonitoimintana ja siitä aiheutuvina oi-reina. Aivolisäkkeen kasvaimet ovat aina hyvänlaatuisia, eivätkä siis syöpää. Aivolisäk-keen kasvaimet muodostavat noin 10–15 % kaikista kallonsisäisistä kasvaimista. (Mä-enpää, Arola & Schalin-Jänntti 2013.) Aivolisäkkeen sairaudet sekä niiden kirurginen hoito voivat johtaa aivolisäkehormonien puutokseen, jota kutsutaan aivolisäkkeen va-jaatoiminnaksi (Laine & Nuutila 2008).

Hyvä psyykinen ja fyysinen terveys on ihmiselle luonnollinen elämän perusoletus, siihen sisältyy odotus, että elämä ja toimintakyky säilyvät suhteellisen ongelmattomina. Kun ihminen sairastuu, tämä oletus muuttuu merkittäväällä tavalla. Pitkäaikaissairailta potilailla masennus on 2–3 kertaa yleisempää terveeseen väestöön verrattuna. Noin 20 % kroonisesti somaattisesti sairaista potilaista kärsii masennuksesta. (Pesonen 2011, 1829.) Sairastuessaan ihminen joutuu tilanteeseen, jossa normaali elämäntilanne pysäh-tyy ja tulevaisuuden mielikuvat muuttuvat hetkessä. Sairastuminen, kuten aivolisäkesai-raus, aiheuttaa kriisin potilaalle sekä hänen omaisilleen. Sairastumiseen liittyy pelko henkeä uhkaavasta tai elämää muuttavasta sairaudesta ja potilas voi joutua luopumaan terveydestään, työstään ja tärkeistä harrastuksistaan. Omaisissa sairastuminen aiheuttaa huolta ja pelkoa ja sairaus voi vaikuttaa ihmissuhteisiin. (Pesonen 2011, 1830.)

Opinnäytetyön aihe on valittu omasta kiinnostuksesta aiheeseen. Tässä opinnäytetyössä selvitetään potilaiden kokemuksia aivolisäkesairaudesta sairautensa kanssa elämisestä. Yh-teistyökumppanina toimii Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry, joka tarjoaa jäsenilleen vertaistukea ja ajankohtaista tietoa. Opinnäytetyön haastateltavat henkilöt saatiin poti-lasyhdistyksen kautta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n tietoa potilaiden kokemuksista. Tietoa voidaan hyödyntää potilasyhdistyksen toiminnan kehittämisessä.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Millainen on aivolisäkepotilaan kokemus hoidosta?
2. Miten aivolisäkepotilaat kokevat sairauden kanssa elämisen?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n tietoa potilaiden kokemuksista. Tietoa voidaan hyödyntää potilasyhdistyksen toiminnan kehittämisessä.

### 3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

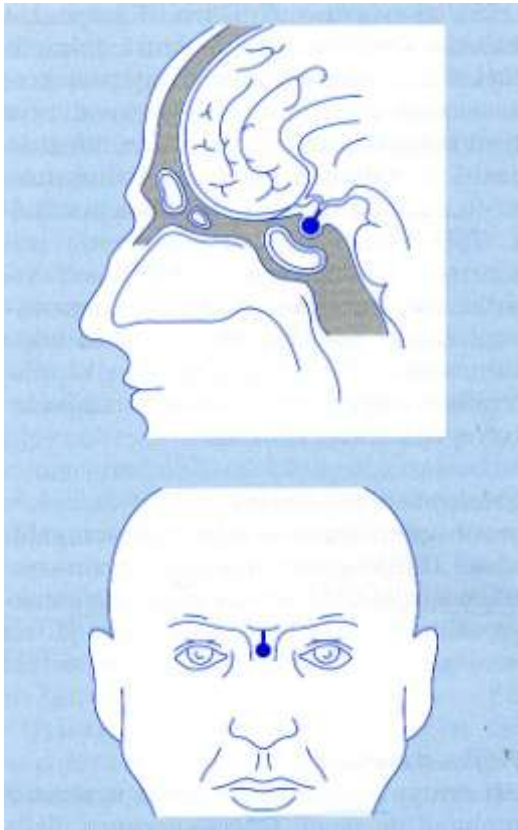
Tässä opinnäytetyössä selvitetään aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Kuviossa (kuvio 1) esitetään opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat. Teoriaosuudessa keskeisiä käsitteitä ovat aivolisäke, tutkimukset, aivolisäkesairaudet, hoito ja sairauden kanssa eläminen. Teoreettinen näkökulma toimii opinnäytetyön runkona, johon myös kysely pohjautuu tutkimustehtävien ohella. Näin ollen teoriaosuus ja kyselyn tulokset muodostavat kokonaisuuden. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68.)



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

#### 3.1 Aivolisäke ja sen tuottamat hormonit

Aivolisäke eli hypofyyysi on pieni herneenkokoinen rauhanen, joka sijaitsee silmien takana aivojen pohjassa, kitaluun sella turcicassa eli turkinsatulassa. Näköradat kulkevat aivolisäkkeen yläpuolella. Kuvassa 1 on esitetty aivolisäkkeen sijainti. Aivolisäkkeen koko on aikuisella keskimäärin  $15 \times 9 \times 6$  millimetriä. Aivolisäke on painoltaan runsaan puoli grammaa ja se on koostaan huolimatta ihmisen vilkkain hormoneja tuottava rauhanen. Aivolisäke muodostuu kahdesta rakenteellisesti ja toiminnallisesti erillisestä osasta: etulohkosta ja varrellisesta takalohkosta. Etulohko muodostaa aivolisäkkeestä noin 80 %. (Laine & Nuutila 2008.)



KUVA 1. Aivolisäkkeen sijainti (Kiviniemi 2013.)

Aivolisäkkeen etulohko eli adenohypofyyysi on rauhaslukkua, joka tuottaa useita hormoneja. Aivolisäkkeen tärkeimmät hormonit ovat kasvuhormoni, prolaktiini eli maitohormoni, lisämunuaisen (ACTH), kilpirauhasen (TSH eli tyreotropiini) ja sukupuolirauhasten (gonadotropiinit) toimintaa säätelevät hormonit. Aivolisäkkeen kautta erittyy myös sen yläpuolella, aivopohjassa syntyvä vesihormoni eli vasopressiini. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 79.) Tyreotropiini, TSH on kilpirauhasen toimintaa säätelevä hormoni, joka säätelee tyroksiini-nimisen kilpirauhashormonin erittymistä kilpirauhasesta. Tyroksiini kiihdyttää aineenvaihduntaa ja osallistuu energiatasapainon, kasvun ja kehityksen sekä aktiivisuuden säätelyyn. (Laine & Nuutila 2008.) Aivolisäkkeestä erittyvän tyreotropiinihormonin puute aiheuttaa aivolisäkkeperäisen kilpirauhasen vajaatoiminnan, joka on hyvin paljon harvinaisempi kuin kilpirauhasperäinen niin sanottu ”tavallinen” kilpirauhasen vajaatoiminta. Syystä riippumatta kilpirauhasen vajaatoiminta ilmenee väsymyksenä, viluisuutena, kasvojen turvotuksena, ummetuksena, sydämen sykkeen hidastumisena ja painon nousuna. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 80–81.)



Aivolisäkkeen kortikotropiini eli adrenokortikotropiini, ACTH säätelee lisämunuaisen hormonien erittymistä. Lisämunuaisen hormoneista tärkein on kortisoli, joka on elimistölle ja sen kautta elämälle välttämätön. ACTH-hormonin puutteessa kortisolin eritysvähenee. Puutos ilmenee voimattomuutena ja väsymyksenä, ruokahalun puutteena ja laihtumisena, joskus myös pahoinvointina ja oksenteluna. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 81.) ACTH hormoni vaikuttaa muun muassa verenpaineen ja elimistön sokeritasapainon säätelyyn. ACTH:n tarve lisääntyy äkillisten kuumesairauksien, tapaturmien sekä muiden äkillisten lisätautien yhteydessä. (Laine & Nuutila 2008.) Kasvuhormoni eli growth hormone, josta lyhenne GH stimuloi kasvua kasvuiässä. Sen puute häiritsee lapsen kasvua ja vaatii hoitoa. Aikuisilla kasvuhormoni vaikuttaa lihasmassan ja rasvakudoksen jakautumiseen sekä luuston tiheyteen. Osa aikuisistakin saa oireita kasvuhormonin puutteesta. (Sane 2010.)

Sukupuolirauhasia säätelevät hormonit ovat luteinisoiva hormoni, LH ja follikkeleja stimuloiva hormoni, FSH. Molemmat hormonit ovat miehillä ja naisilla samanlaiset. Miehillä hormonit säätelevät kivesten miessukupuolihormonin eli testosteronin tuotantoa ja siittiöiden kehitystä. Naisilla nämä hormonit säätelevät munasolujen kypsymistä munasarjoissa ja naissukupuolihormonien eli estrogeenin ja keltarauhashormonien erittymistä. LH:n ja FSH:n yhteisvaikutukset ovat keskeiset kivesten ja munasarjojen normaalille hormonituotannolle. Hormonien puute aiheuttaa naisilla kuukautiskierron häiriöitä ja lapsettomuutta, miehillä taas sukupuolisen halukkuuden vähentymistä, erektiovaikeuksia, impotenssia ja hedelmättömyyttä. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 84–85.)

Maitohormoni eli prolaktiini saa aikaan maidon erittymisen imetyksen aikana, joka ei onnistu hormonin puutteessa. Raskauden aikana prolaktiinipitoisuus nousee ja säilyy imetyksen aikana suurentuneena. Korkea prolaktiinipitoisuus vaikuttaa sukupuolirauhasten toiminnan muutoksina, naisilla kuukautiskierron häiriöinä ja galaktorreana eli maidon erittymisenä rinnoista. Miehillä liika maitohormonin tuotanto johtaa sukupuolitoimintojen vaimentumiseen. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 85.) Aivolisäkkeen takalohkon eli neurohypofyysin erittämät hormonit syntyvät aivolisäkkeen ulkopuolella aivopohjassa, josta ne kulkeutuvat aivolisäkkeen varren lyhyitä hermosäikeitä pitkin takalohkoon. Takalohkon kautta hormonit erittyvät verenkiertoon. Vesihormoni eli anti-diureettinen hormoni, josta lyhenne ADH säätelee munuaisissa veden eritystä. Hormonin puute esiintyy voimakkaana janon tunteena ja suurina virtsamäärinä, jopa useina litroina vuorokaudessa. Oksitosiini hormoni vaikuttaa synnytyksen käynnistymiseen ja imetykseen. (Laine & Nuutila 2008.)

### 3.2 Tutkimukset

Anamneesissa eli potilaan lääketieteellisten esitietojen keräämisessä tulee kiinnittää huomiota aivolisäkehormonien puutteen aiheuttamiin oireisiin: kuten kuukautisten puuttuminen, varhainen menopaussi, heikentynyt sukupuoli-vietti sekä hypotyreoosin eli kilpirauhasen vajaatoiminnan ja hypokortisolismien eli lisämunuaisen kuorikerroksen vajaatoiminnan oireet. Lisäksi selvitetään mahdolliset näön muutokset ja päänsäryn esiintyminen. (Kiviniemi 2013.) Epäiltäessä aivolisäkkeen sairautta, kliinisessä tutkimuksessa tutkitaan näkökentät ja selvitetään maitovuodon esiintyminen puristamalla kevyesti nännejä sekä etsitään hypotyreoosin ja hypokortisolismien löydöksiä. Aivolisäkkeen ja sen kohde-elinten (kilpirauhasen, lisämunuaisen kuorikerroksen ja sukupuolirauhasten) tuottamien hormonien mittaaminen verikokein kuuluu aina aivolisäkkeen sairauksien tutkimiseen. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 86–87.)

Epäiltäessä aivolisäkkeen sairautta voidaan avohoidossa kuvata kallonröntgen aivolisäkkeen eli sellan koon selvittämiseksi. On kuitenkin huomattava, että normaali sellan röntgenkuvassa ei sulje pois aivolisäkkeen sairautta. Kallonröntgenkuvassa todettavat sellan poikkeavuudet (sellan suuri koko ja sen kaksoispohja) vahvistavat kliinistä epäilyä aivolisäkkeen adenoomasta eli hyvänlaatuisesta rauhaskasvaimesta. Kallonröntgenkuvausta ei tarvita, jos on mahdollisuus nopeasti saada aivolisäkkeen seudun magneettikuvaus tai tietokonetomografiakuvaus. Ensisijainen kuvausmenetelmä on korkeakenttämagneetti, jolla nähdään kasvaimen koko, sijainti ja arvioidaan painaako kasvain ympäröiviä kudoksia. Myös tietokonetomografian avulla saadaan käsitys sellan alueen mahdollisista anatomisista poikkeavuuksista. Silmälääkärin potilaalle tekemä näkökenttätutkimus tehdään, jos kuvantamistutkimuksissa on nähty näköhermojen venyttymistä. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 86–87.)

### 3.3 Aivolisäkkeen sairaudet

Aivolisäkkeen sairaudet ilmenevät kasvaimina, kasvaimenomaisina tulehduksellisina sairauksina tai aivolisäkkeen puutteellisena hormonitoimintana. Tavallisin aivolisäkkeen sairaus on kasvain. Kaikista kallonsisäisistä kasvaimista on noin 10 % aivolisäkekasvaimia. Osa aivolisäkkeen kasvaimista paljastuu sattumalta muusta syystä tehdyn kuvauksen sivulöydöksenä. Aiemmin nämä löytyivät vasta ruumiinavauksessa, mutta

tänä päivänä ne todetaan jo elämän aikana. Kasvaimet voivat olla lähtöisin aivolisäkkeestä tai siihen liittyvistä rakenteista, mutta vain harvoin ne ovat syöpätaudin etäpesäkkeitä. Kaulavaltimon pullistumat, selkäydinnestetilän pullistuminen aivolisäkekuoppaan, kookkaat kystat eli nesterakkulat, verenkiertohäiriöt, infektiot ja niistä syntyneet tulehdukselliset nestekertymät voivat vaurioittaa aivolisäkkeen toimintaa. Myös geneettiset syyt voivat johtaa aivolisäkkeen vajaatoimintaan eli aivolisäkkeen tuottamien hormonien puutokseen. (Mäenpää, Arola & Schalin-Jäntti 2013.)

Useimmat aivolisäkkeen kasvaimet ovat toimimattomia tai toimivia adenoomia eli hyvänlaatuisia rauhaskasvaimia. Toimivat adenoomat voivat tuottaa prolaktiinia, kasvuhormonia tai kortikotropiinia eli adrenokortikotropiinia (ACTH). Aivolisäkkeen etulohkon rauhassoluista lähtöisin olevat adenoomat ovat tavallisimpia, mutta aivolisäkkeessä voi esiintyä myös hyvin monentyyppisiä kasvaimia. Adenoomien esiintyvyys on keskimäärin 94 tapusta 100 000:ta henkilöä kohti vuodessa. Adenoomia todetaan keskimäärin 10 %:lla terveistä henkilöistä, joille tehdään pään magneettikuvaus. Lämpimitaltaan yli 10 mm:n kokoisia kasvaimia todetaan sattumalta vain kahdella tuhannesta kuvatuista henkilöistä. Adenoomat ovat varsin harvinaisia lapsilla ja kaikista lasten adenoomista vain 20 % on alle 12-vuotiailla lapsilla. (Sane 2010.) Adenoomat jaetaan kokonsa perusteella mikroadenoomiin (läpimitta < 1 cm) ja makroadenoomiin (läpimitta > 1 cm). Makroadenoomat voivat uhata näköä. (Mäenpää, Arola & Schalin-Jäntti 2013.)

Jos aivolisäkkeen kasvain on iso, se painaa ympäröiviä kudoksia. Sen seurauksena aivolisäkehormonien tuotanto häiriintyy ja kehittyä aivolisäkkeen vajaatoiminta. Aivolisäkkeen vajaatoiminnassa voi esiintyä monia oireita, koska yleensä samalla kertaa monien muiden hormonia tuottavien rauhasen toiminta häiriintyy. (Sane 2010.) Muista kasvaimista yleisin on kraniofaryngeooma, joka saattaa sijaita joko sellan yläpuolella hypotalamuksessa eli aivojen alaosassa tai aivolisäkkeen alueella. Kraniofaryngeoomaa esiintyy kaikenikäisillä, usein myös lapsilla. Se ei tuota hormonia, mutta se johtaa usein hypopituutismiin eli aivolisäkkeen tuottamien hormonien vajaatoimintaan. (Välimäki, Sane & Dunkel 2009, 94–95.)

Muista aivolisäkkeen seudun kasvaimista poiketen kraniofaryngeooma aiheuttaa usein päänsärkyä ja diabetes insipiduksen. Muut tyypilliset ison kasvaimen seuraukset ovat päänsärky ja näköhäiriöt, jotka johtuvat lähellä olevan näköhermon painevaikutuksista ja vaurioitumisesta. Näköratojen risteys eli kiasma (chiasma opticum) sijaitsee aivolisäkkeen eli sellan yläpuolella. Suurimmalla osalla (n. 80 %) ihmisistä kiasma sijaitsee

suoraan sellan päällä, osalla (n. 15 %) sellan etupuolella ja loppuilla sellan takapuolella. Aivolisäkekasvaimen aiheuttamat muutokset näössä riippuvat kiasman sijainnista, näköhermojen kulusta ja näköhermoon kohdistuvan puristuksen kestosta ja asteesta. Näkö heikkenee yleensä hitaasti ja näkökenttien osalta usein huomaamatta. Värinäön muutokset voivat liittyä näköhermon puristukseen. Pitkään kestänyt näköhermon puristus voi myös näkyä silmänpohjassa papillojen kalpeutena. (Sane 2010.) Isompia kasvaimia kehittyä varsinkin silloin, kun kasvain ei eritä mitään hormonia. Tällöin ei ilmene hormonien liikaerityksen aiheuttamia oireita, jolloin kasvainta ei aikaisessa vaiheessa osata epäillä. (Välimäki Sane & Dunkel 2009, 102–103.)

### 3.4 Diagnoosi ja hoito

Aivolisäkekasvainten diagnostiikka perustuu oireisiin, klinisiin löydöksiin, veren seerumin hormonimäärityksiin ja kuvastamistutkimuksiin. Jälkimmäisistä keskeisin on aivolisäkkeen magneettikuvaus. Aivolisäkekasvainten hoidossa käytetään kirurgiaa, lääkehoitoa ja sädehoitoa. Lääkehoidolla joko hillitään aivolisäkehormonien liikaeritystä tai hoidetaan hypopituuitarismia eli aivolisäkkeen vajaatoimintaa. Sädehoitoa käytetään erittämättömien aivolisäkekasvainten hoitoon, jos leikkaushoidon jälkeen jäljelle on jäänyt jäännöskasvain, joka seurannassa kasvaa. Joskus sädehoitoa annetaan osana muuta hoitoa, hillitsemään hormonin vaikeahoitoista liikaeritystä. Sädehoidon hoitovastetta seurataan magneettikuvauksin ja hormonikokein. (Mustajoki 2014b.)

Pienet prolaktinoomat voidaan hoitaa lääkehoidolla. Muut kasvaimet ja yli senttimetrin kokoiset prolaktinoomat poistetaan leikkauksessa. Leikkauksia tehdään yliopistollisissa keskussairaaloissa. Nykyään operaatio tehdään täyhystysleikkauksena nenän kautta (transfenoidaalinen leikkaus). Leikkaus on varsin turvallinen. Pienet kasvaimet onnistutaan yleensä poistamaan kokonaan. Jos kasvain on suuri, poistaminen ei aina onnistu. Silloin tarvitaan pitkäaikaista lääkehoitoa ja joskus sädehoitoa. (Välimäki Sane & Dunkel 2009, 102–103.)

Kraniofaryngeooma ja muut makroadenoomat leikataan kraniotomiateitse eli avoleikkauksena otsan yläpuolelta. Kraniotomiateitse suoritettu leikkaus on potilaalle huomattavasti rasittavampi, kuin transsfenoidaalisesti tehty mikroskooppinen leikkaus ja siitä toipuminen vie pidemmän aikaa. Kraniotomian jälkeen joillekin potilaista voi kehittyä

ohimenevä muistihäiriö ja leikkauksen jälkeen potilaat voivat olla jonkin verran uneliaita. Vesihormonin puute kehittyy kraniotomian jälkeen transsfenoidaalista leikkausta useammin. Leikkausalueen verenvuoto, näköhermon vaurio ja hypotalamuksen vaurio voivat olla kraniotomian komplikaatioita. Kasvaimen poisto voi edellyttää aivolisäkkeen varren katkaisua, mikä johtaa vääjäämättä täydelliseen ja pysyvään aivolisäkkeen vajaatoimintaan. Leikkauksen ajaksi aloitetaan hydrokortisonin korvaushoito. Hoito lopetetaan leikkauksen jälkeen heti, kun riittävä oma kortisolituotanto on osoitettu 3–4 vuorokauden kuluttua leikkauksesta. Sairaalahoido kestää yleensä 3–6 vuorokautta ja leikkauksen jälkeen sairausloma laaditaan yksilöllisesti, muun muassa potilaan voinnin ja työn rasittavuuden mukaan. Leikkauksen jälkeen seurataan leikkaustulosta magneettikuvauksin. (Välimäki Sane & Dunkel 2009, 103–104.)

Prolaktinooma todetaan S-prolaktiini- laboratorikoemäärityksellä, aivolisäkkeen magneettikuvauksella sekä muiden kohonnutta prolaktiinia aiheuttavien tilojen poissulkemisella, muun muassa psykelääkkeiden käyttö, munuaisten vajaatoiminta, hoitamaton kilpirauhasen vajaatoiminta ja maksasairaudet. Prolaktinoomaa hoidetaan ensisijaisesti lääkehoidolla, muita hoitomuotoja ovat sädehoito ja leikkaus. (Ilvesmäki 2012.) Hoidon suunnittelee hormonisairauksien hoitoon erikoistunut lääkäri eli endokrinologi (Mustajoki 2014a).

Lisämunaishormonin puutosta hoidetaan hydrokortisonilla tai pitkävaikutteisilla kortisonivalmisteita (prednisoloni tai deksametasoni). Annos säädetään vastaamaan normaalia hormonituotantoa eikä siihen liity haittoja. Hormonia pitää käyttää joka päivä. Sen annosta lisätään kuumetautien ja muiden elimistöä rasittavien sairauksien yhteydessä. Kilpirauhasen vajaatoiminta hoidetaan tavalliseen tapaan kilpirauhashormonilla (tyroksiini). Sukuhormoneja säätelevien hormonien puutteeseen käytetään naisille estrogeenia ja keltarauhashormonia. Miehet käyttävät testosteronia, tavallisesti geelinä päivittäin tai pistoksina muutaman viikon välein. Hormonihoidot korjaavat hyvin sukupuolitoiminnot, mutta lapsen saanti niillä ei onnistu. Siihen tarvitaan monimutkaisempaa hoitoa, sekä LH- että FSH-pistoshoitoja tai muita lääkkeitä. Vesihormonin puutteessa käytetään synteettistä vesihormonia (Minirin<sup>®</sup>), joka otetaan nenäsuihkeena tai tableteina. Kasvuhormonin puutetta ei aikuisella välttämättä tarvitse korvata. Jos puute aiheuttaa haitallisia oireita, korvaushoitoa voidaan käyttää. Lapsille hormonihoito on aina aiheellinen pituuskasvun takaamiseksi. Hormoni pistetään ihon alle joka päivä iltaisin. (Mustajoki 2014a.)

Mikäli ACTH hormonin puutos on todettu, hormonikorvaushoitoa ei saa missään olosuhteissa lopettaa ilman hoitavan lääkärin antamaa lupaa. ACTH:n tarve lisääntyy äkillisten kuumesairauksien, tapaturmien sekä muiden äkillisten lisätautien yhteydessä. Näissä tilanteissa päivittäinen annos on lisättävä kaksinkertaiseksi. (Mäenpää, Arola & Schalin-Jäntti 2013.) ACTH hormonikorvaushoitoa saavan potilaan tulee kantaa mukanaan SOS-passia, jossa kerrotaan säännöllisen hormonihoidon tarpeesta. Onnettomuuden tai äkillisen vaikean sairauden kohdatessa elimistö tarvitsee kortisonia tavallista enemmän. SOS-passi voi olla kortti lompakossa, koru ranteessa tai kaulassa, jonka sisällä on potilaan omat henkilötiedot, sairaudet, lääkitys ja mahdolliset allergiat. SOS-passi varmistaa sen, että elintärkeää kortisonia annetaan riittävästi, vaikka potilas ei pystyisi itse kertomaan sairaudestaan. (Mustajoki 2014a.)

### **3.5 Sairauden kanssa eläminen**

Sanaa kokemus käytetään puhuttaessa elämäkokemuksista tai hetkellisistä elämyksistä. Elämäkokemukset ovat voimakkaita elämyksiä, ne vahvistavat, joskus horjuttavat tai muuttavat kokijan identiteettiä. Kokemus voidaan puhua sanoiksi ja siihen pohjautuvia näkemyksiä ja ajatuksia voidaan vaihtaa. Potilaan kokemus saamastaan hoidosta voi olla myönteinen tai kielteinen. Potilaan terveydenhuoltoon kohdistuvat toiveet ja odotukset vaikuttavat, miten tyytyväinen potilas on saamaansa hoitoon. Potilaan aiemmat kokemukset terveydenhuollon asiakkaana muokkaavat käsityksiä ja odotuksia. (Kotkavirta 2002, 15–16.)

Hyvä psyykinen ja fyysinen terveys on ihmiselle luonnollinen elämän perusoletus, johon sisältyy odotus, että elämä ja toimintakyky säilyvät mahdollisimman pitkään suhteellisen ongelmattomina. Kun ihminen sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta, tämä oletus on muuttunut merkittäväällä tavalla. Somaattiseen sairauteen sopeutuminen voidaan määritellä ongelman ratkaisuun pyrkiväksi psyykkiseksi työskentelyksi tai käyttäytymiseksi, jonka tavoitteena on tuottaa helpotusta, tyyneyttä ja tasapainoa. Sopeutuminen on prosessi, joka sisältää laajaa, uutta luovaa itsetutkistelua, uudelleen suuntautumista ja uusien ratkaisukeinojen löytämistä ulkopuolisen tuen myötävaikutuksella. Somaattisen sairauden hoitoon käytetyt lääkkeet, kuten kortisoli voivat myös provosoida psyykkisiä oireita. Somaattisen sairauden aiheuttama stressi tai pitkittynyt psyykinen kriisi voi lisäksi altistaa psykiatrisen häiriön synnylle. Pitkäaikaissairailta potilailta masennus on

2–3 kertaa yleisempää terveeseen väestöön verrattuna. Noin 20 % kroonisesti somaattisesti sairaista potilaista kärsii masennuksesta. (Pesonen 2011, 1829.)

Cullbergin (1991, 17) kriisiteorian mukaan kriisi tarkoittaa vaikeaa elämäntilannetta, johon kokemuksen mukanaan tuomat selviytymiskeinot ja toimintatavat eivät riitä tai eivät toimi. Elämäntilanteessa on tapahtunut jotain uutta ja vaikeaa käsiteltävää, kuten vakava sairastuminen. Kriisiä läpikäyvä voi tuntea monenlaisia oireita ja tuntemuksia, kuten ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta, unettomuutta ja fyysisiä kipuja. Kriisin tuntemiseen vaikuttaa ihmisten erilainen kyky sietää vaikeita elämäntilanteita. On yksilöllistä kuka selviää vähillä oireilla ja kuka tarvitsee enemmän apua ja aikaa toipuakseen. Kriisi voi palauttaa mieleen myös aiempia vaikeita elämäntilanteita. (Cullberg 1991, 17–18.) Sairaus aiheuttaa kriisin potilaalle sekä hänen omaisilleen. Omaisissa sairaus aiheuttaa huolta ja pelkoa ja sairaus voi vaikuttaa ihmissuhteisiin. Ihmisten reagointi kokemuksiinsa ja kriisiin liittyvät tunnereaktiot ilmenevät ihmisissä eri tavoin, riippuen ihmisen persoonallisuudesta ja elämäntilanteesta. Aiemmillä koetuilla menetyksillä ja sairastumiseen liittyvällä henkisen suorituskyvyn muutoksilla on vaikutusta kriisin kokemiseen. (Pesonen 2011, 1829.)

Kriisin kulkua voidaan kuvata neljän eri vaiheen kautta: sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleen suuntautuminen. Sokkivaihe kuvaa välitöntä reagointia tapahtuneeseen ja kestoltaan se voi vaihdella silmänräpäyksestä muutamaan vuorokauteen. Tapahtunut tuntuu epätodelliselta eikä sairastumista ja siihen liittyviä asioita ole vielä mahdollista ymmärtää. Sokkivaiheen oireet ovat emotionaalisia, kognitiivisia tai fyysisiä. Emotionaaliset oireet ovat järkytys, hämmennys, pelko ja ahdistus. Kognitiivisena oireena voi ilmetä vaikeutta hahmottaa tapahtunutta. Fyysisinä oireina voi ilmetä stressioireita ja unen häiriöitä. (Cullberg 1991, 18.) Reaktiovaiheessa alkaa sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen ja vaihe voi kestää muutaman kuukauden. Voi herätä monenlaisia kysymyksiä: miksi juuri minä sairastuin? Mielialan vaihteluita, hämmennystä ja vaikeutta ymmärtää, mitä on tapahtunut ja miksi. Kieltäminen voi palvella sopeutumisen kannalta tarpeellisena puolustusmekanismina, mutta pitkään jatkuessa se estää surutyöskentelyä. (Pesonen 2011, 1828.) Korjaamisvaiheessa sairastumista on käsitelty ja ehkä hyväksytty, se voi kestää kuukausista vuosiin. Ihminen ja hänen läheisensä alkavat löytää voimavaroja tilanteeseen sopeutuakseen. Edellytyksenä korjaamisvaiheen käynnistymiselle on sairauden ja siihen liittyvien rajoitusten kohtaaminen mahdollisimman realistisesti. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa sairaus ja sen tuomat muu-

tokset eivät enää yksinomaan täytä ajatuksia. Elämästä löytyy jälleen myös muita mielenkiinnon kohteita, se voi viedä aikaa kuukausista vuosiin. (Cullberg 1991, 18–19.)

Sairaus ja kriisin läpikäyminen on yksilöllistä ja jokainen kokee sen tavallaan. Tunnereaktioiden alkaminen ja kesto voi vaihdella sekä reaktioiden sisällössä ja voimakkuudessa olla eroja. Jonkin kriisin vaiheista voi läpikäydä nopeasti ja johonkin voi juuttua pitkäksi aikaa. Epätietoisuus siitä, millaisia pysyviä muutoksia sairaus on tuonut mukanaan, vaikeuttaa elämänhallintaa ja sairauden kanssa elämistä. (Kuuppelomäki 1997, 32.) Potilaat reagoivat fyysiseen sairastumiseen ja sen aiheuttamiin muutoksiin hyvin yksilöllisesti. Somaattisen sairastumisen nostattamien psyykkisten reaktioiden kulku voidaan ymmärtää Cullbergin (1991) yleisen kriisiteorian mukaisesti vaihteittain eteneväksi psykologiseksi prosessiksi, joka on ihmiselle normaali reagoititapa. Erityisesti kriisin reaktiovaiheessa potilaalle luonteenomaiset käyttäytymistavat voivat ylikorostua. (Pesonen 2011, 1829.)

Rintala (2013, 62) tutki diabetesta sairastavia potilaita ja sai tuloksia, että sairaus on läsnä perheen arkielämässä. Diabetesta sairastavat kokivat, että sairaus on otettava kaikissa toiminnoissa huomioon ja se on aina mielessä. Sairastuneet elävät vaihtelevien tunteiden kanssa. Arkielämään sisältyy pelkoja, kuten lisäsairauksien pelko. Lisäksi koetaan ylimääräistä huolta sairauden takia ja mielialat vaihtelevat hyvän olon tunteista väsymiseen ja kyllästymiseen. Itsensä hoitamisessa tasapainoileminen on sairastuneelle vaativaa ja tukea tarvitaan. Sairauden ja sen hoidon omaksuminen tapahtuu vähitellen ja se edistää läheisten osallistumista sairautta sairastavan itsensä hoitamiseen. Pitkäaikaisairaatt kokevat vastuun kantamisen ja itsensä hoitamisen pohtimisen vaativana. Pitkäaikaisairaatt sairastavan itsensä hoitaminen vaatii päivän aikataulutusta ja asioiden suunnittelemista hyvissä ajoin etukäteen.

Sairaus saa aikaan erilaisia tunteita sairastuneen läheisissä. Eläminen vaihtelevien tunteiden kanssa voi olla haastavaa, vaikuttaa omahoitoon ja elämänlaatuun ja jopa läheisten elämänlaatuun. Liian korkealle asetetut tavoitteet koetaan turhautumisena ja avuttomuuden tunteena vaikuttaen hyvinvointiin ja itsensä hoitamiseen. (Rintala 2013, 66–67.) Monosen (2012, 27) mukaan rintasyöpään sairastuneilla naisilla oli paljon negatiivisia kokemuksia ja epätoivon tunteita sairastumiseen sekä sairauden kanssa elämiseen liittyen. Toivoa sairauden keskellä pitivät yllä rintasyövän ennuste, sairastuneiden oma asenne, perhe sekä henkilökohtainen usko. Rintasyöpään sairastuneen omalla asenteella



oli iso merkitys sairaudesta selviytymisessä. Tutkimukseen osallistajat kuvasivat luonnollaisen optimismin, avoimuuden sekä oman aktiivisuuden vaikuttaneen rintasyövästä selviytymiseen. (Mononen 2012, 28.)

## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

### 4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja tutkimuksen kohteena olevan tutkiminen kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole etsiä ja löytää totuutta, vaan tutkia ja havainnoida tutkimuskohdetta. Tutkimustulosten avulla voidaan tehdä tulkintoja sekä syventää ymmärrystä tutkittavasta asiasta. (Vilka 2005, 97–98.) Laadullisessa tutkimuksessa korostuu ihmisten kokemusten, käsitysten, asenteiden tai käyttäytymisen muutoksien tutkiminen (Kankkunen, Vehviläinen & Julkunen 2009, 49). Tietoa voidaan kerätä useilla eri menetelmillä kuten haastattelulla, havainnoimalla tai tutkimalla valmiita dokumentteja (Vilka 2005, 100).

Tärkeää laadullisessa tutkimuksessa on erityisesti huomioida tutkittavien näkökulma aiheeseen. Tutkimuksessa halutaan selvittää, kohdejoukon kokemukset, näkökulmat ja ajatukset liittyen tutkittavaan asiaan. (Eskola & Suoranta 2003, 17–19.) Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehtyyn tutkimukseen sisältyy kysymys siitä, millaisia kokemuksia tutkimuksessa tutkitaan. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekijän täytyy täsmentää tutkitaanko kokemuksiin vai käsityksiin liittyviä merkityksiä. Kokemus on aina ihmisen omakohtainen, kun taas käsitys kertoo enemmän tyypillisistä tavoista ajatella yhteisössä. (Vilka 2005, 97.) Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimusmenetelmä, koska kyselyn tuloksista on tarkoitus tehdä havaintoja ja johtopäätöksiä potilaiden kokemuksista ja sairauden kanssa elämisestä.

### 4.2 Aineiston keruu

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävällä lomakkeella. Tarkoituksena oli selvittää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Kriteereinä kyselyyn osallistuvilla olivat sairastettu aivolisäkesairaus ja täysi-ikäisyys. Osallistuin Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n syyskokoukseen ja endokriinologin luennolle 26.10.2013, jossa pidin puheenvuoron. Kerroin paikalla oleville yhdistyksen jäsenille opinnäytetyöstäni ja sen toteuttamisesta. Annoin suullisen tiedok-

siannon osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja anonyymiydestä. Sain 20 halukkaan tietoa, joista valitsin heidän diagnoosiensa perusteella neljä vastaajaa kyselyyn. Kyselylomake lähetettiin neljälle henkilölle sähköpostilla toukokuussa 2014. Vastaukset tulivat toukokuussa 2014 kaikilta osallistujilta, joille kysely oli lähetetty.

Kyselyn toteutus muistuttaa tässä työssä lomakehaastattelua, josta käytetään myös nimitystä strukturoitu haastattelu tai standardoitu haastattelu. Lomakekyselylle tyypillistä on, että tutkimuksen tekijä päättää ennalta ja harkitusti kysymysten muodon ja esiintymisjärjestyksen. Lomakekysely on käytännöllinen aineiston keräämistapa, silloin kun tutkimuksen kohde ei ole kovin laaja ja tavoitteena on hyvin rajattu, esimerkiksi yhtä asiaa koskevien mielipiteiden ja kokemusten kuvaaminen. (Vilka 2005, 100–101.) Kyselylomake (liite 3) sisältää taustakysymyksen, joilla selvitetään vastaajien sukupuoli, ikä ja aivolisäkesairaus- ja toteamisvuosi. Kyselylomake sisältää kuusi avointa kysymystä, jotka nousevat tutkimustehtävistä. Kyselylomakkeen liitteenä osallistujille on saatekirje (liite 1) ja suostumus (liite 2) opinnäytetyöhön osallistumiseen. Saatekirje sisältää tietoa opinnäytetyöstä, siihen osallistumisesta sekä vastausohjeet. Vilkan (2005, 152) mukaan saatekirjeen tehtävänä on vakuuttaa kyselyyn osallistujia tutkimuksesta, motivoida osallistujia osallistumaan tutkimukseen ja lopulta motivoida jokainen osallistuja vastaamaan.

Sähköpostikyselyn etuna on, että tutkimuksen tekijä saa aineistonsa kirjallisessa muodossa ja kyselylomakkeen voi lähettää nopeasti suurellekin joukolle. Tutkimuskyselyiden kerääminen sisältää aina haasteita. Suurin osa niistä on ennakoitavissa ja ratkaistavissa. Lomakekysymysten ymmärtäminen on varmistettava etukäteen ennen vastaamista. Huonona puolena on, että henkilökohtainen kontakti tutkimuksen tekijän ja haastateltavan välille jää toteutumatta. (Vilka 2005, 105.) Opinnäytetyöni sähköpostikyselyn yhteydessä on osallistujille tiedotettu mahdollisuudesta esittää kysymyksiä kyselylomakkeesta. Kyselylomaketta tehdessä kannattaa suosia lyhyitä ja avoimia kysymyksiä sekä välttää kysymyksiä, joihin vastaaja voi vastata kyllä tai ei. Tällaisia kysymysmuotoja ovat useimmiten –ko- ja –kö-päätteiset kysymykset. Sen sijaan kysymyksillä, jotka alkavat sanoilla mitä, miten, millainen tai miksi, voidaan usein päästä laajempiin tutkittavan käsityksiä ja kokemuksia kartoittaviin kysymyksiin. (Vilka 2005, 105.) Laadullisessa tutkimusmenetelmässä avustaa kyselyyn osallistujien kokemusten ja käsitysten ymmärtäminen sekä tulkinta. Nämä edellyttävät kyselyn tekijältä kohderyhmän tuntemusta. (Vilka 2005, 110.)

### 4.3 Aineiston analyysi

Tämän opinnäytetyön aineiston analyysimenetelmänä käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia kuvataan kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä analysoitava asia pelkistetään niin, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennaiset ilmaukset pois. Aukikirjoitetusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä parhaiten kuvaavia ilmaisuja. Nämä valitut ilmaisut voidaan merkitä aukikirjoitetun aineiston sivun reunaan ja sen jälkeen listata allekkain. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–110.)

Aineiston ryhmittelyssä käydään läpi aineistosta valitut alkuperäisilmaukset ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia ilmaisuja. Samaa asiaa tarkoittavat ilmaisut ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla tavalla. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia, niin pitkään kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. Käsitteiden yhdistelemisellä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Tuloksissa ilmaistaan luokitusten mukaan muodostetut käsitteet ja kategoriat sekä niiden sisällöt. Johtopäätöksissä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittaville merkitykselliset asiat analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111, 113.)

Sisällönanalyysi on toteutettu lukemalla vastaukset useaan kertaan, jonka jälkeen aineistosta kerättiin vastauksia tutkimuskysymyksiin eli jokaista kysymystä vastaavat kohdat alleviivattiin samalla värillä. Näin aineistosta karsittiin epäolennainen pois. Vastaukset listattiin suorina lainauksina, jonka jälkeen ne tiivistettiin eli ilmaukset pelkistettiin helpommin käsiteltävään muotoon. Pelkistettyjä ilmauksia yhdistettiin alaluokiksi ja alaluokkia yläluokiksi. Kysymyksen vastauksista on tehty taulukko (liite 4), jossa näkyy vastaajien vastaukset sekä sisällönanalyysin vaiheet. Laadullisessa tutkimuksessa onkin pysyttävä perustehtävässä ja pyrittävä objektiivisuuteen, jotta tutkimuksen tavoite säilyy ja omat mielipiteet eivät vaikuta tutkimustuloksiin (Kylmä & Juvakka 2012, 78).

## 5 TULOKSET

### 5.1 Kokemukset sairauden toteamisesta

Aivolisäkesairauteen sairastuminen herätti hyvin monenlaisia kokemuksia. Alussa kielteisinä kokemuksina ilmenivät sokki ja epäusko sairaudesta: miten näin voi käydä minulle? Tutkimukseen osallistujat tunsivat myös katkeruutta sairauttaan kohtaan: miksi minulle piti käydä näin? Kielteisiä kokemuksia olivat myös pelko ja suru. Tutkimukseen vastaajat kertoivat pelänneensä sairautta: miten selviää leikkauksesta ja kuinka sen jälkeen. Myönteiset kokemukset ilmenivät kiitollisuutena, että sairaus löytyi varhaisessa vaiheessa. Itse sairastuminen muutti myös monen elämänarvoja: ihmisistä tuli armollisempia itseään kohtaan.

Osalle vastaajista tieto sairaudesta ilmoitettiin kirjeitse, he kuvailivat sitä täydelliseksi pommiksi, jonka olisivat mieluummin kuulleet henkilökohtaisella käynnillä kasvotusten lääkärin kanssa. Vastaajat kokivat sairauden toteamisvaiheessa jäävänsä paitsi tarvitsemastaan tiedosta. Ohjeistukset olivat puutteellisia tai niitä ei saanut lainkaan. Tiedon kulku koettiin hankalaksi ja epäonnistuneeksi. Hoitohenkilökunta puhui ammattikieltä, jota potilas ei ymmärrä. Vastaajat jäivät kaipaamaan ohjeistusta ja mistä hakea luotettavaa tietoa sairaudestaan. Terveystieteiden henkilökunnalta potilaat eivät kokeneet saavansa tukea. Vastaajat kuvasivat saaneensa eniten emotionaalista tukea läheisiltä kuten perheeltä ja ystäviltä.

*Kerrottiin vain diagnoosi ja määrättiin lääkkeet. Saman tien kotiin passitettiin ja ei kerrottu mitään itse sairaudesta.*

*Hoitohenkilökunta tiesi sairaudesta välittömästi, mutta itselleni asia jäi epäselväksi – – minua ei millään lailla sopeutettu sairauteen ja sen tuomiin mahdollisiin ongelmiin.*

Potilaan epämääräiset oireet, kuten pitkään jatkunut ajoittainen päänsärky ja paleluhorkkakohtaukset voivat jatkua pitkäänkin, ennen kuin löydetään oireiden aiheuttaja. Sairaus voi löytyä myös vahingossa muun lääkärikäynnin yhteydessä, esimerkiksi keskenmenon jälkeen. Kyselyssä nousi esiin kuinka vastaajien oireita sekä sairauden ja kasvaimen vaikutusta vähäteltiin terveydenhuollossa. Potilaiden oireiden vähättely ja niiden tutkimatta jättäminen terveydenhuollossa heijasti epäuskoa vastaajissa.

*Ehdin mennä niin huonoon kuntoon – – kun näytti siltä, etten tule enää kotiin sairaalasta.*

## **5.2 Kokemukset sairauden hoidosta**

Vastaajista kahdella aivolisäkesairautta oli hoidettu kirurgisesti ja kahdella vastaajalla lääkehoidolla. Leikkaus koettiin pelottavana ja sen komplikaatioita pelättiin. Aivolisäkekasvaimesta riippuen voidaan joutua tekemään useita uusintaleikkauksia, kun kasvainta ei saada kokonaan poistettua tai kasvain kasvaa herkästi uudelleen. Epätietoisuus kasvaimesta ja mahdollisesta uusiutumisesta tuntuu vastaajien mielestä turhauttavalta.

*Kontrollikuvissa näkyi uutta kasvua, taas päädyttiin leikkaukseen.*

Kaikilla vastaajista oli joko osittainen tai kaikkien aivolisäkehormonien korvaushoito. Kiitollisuus tulee esiin vastauksissa, koska vastaajat elävät täysin korvaavien hormonien varassa ja saavat elintärkeää apua hoidosta. Tieto siitä, että potilas elää korvattujen hormonien varassa tuo jo itsessään pelkoa. Tiheä seuranta koettiin eduksi, koska voimissa tapahtuviin muutoksiin voidaan reagoida nopeasti. Toisaalta yksi vastaaja koki, että laboratorioarvoja tuijotetaan liikaa ja itse potilas jää hoitamatta. Vastaajat toivoivat kuitenkin, että hoidettaisiin kokonaisvaltaisesti. Potilaan psyykinen vointi jää monesti huomaamatta kun keskitytään somaattisen sairauden hoitoon. Potilas kokee jääneensä heitteille olotilansa kanssa. Sairauden hoidossa koettiin myös puutteita tiedon saannissa.

*Laboratorioarvoja tuijotetaan liian tarkasti: kokonaisuutta ei hoideta, vaan vain tietyt osa-alueet.*

*Lääkkeitä määrätään, mutta muuten jää yksin sairauden kanssa.*

Esiin tuli myös, että kontrollitutkimukset ja vastaanottokäynnit rajoittavat jonkin verran elämää. Osalla vastaajista on elämänlaatu parantunut oikean diagnoosin ja hoidon myötä. Sairauden hoidosta vastaajat kokivat, että kun oikea sairaus löytyy, niin heidän oireita kuunnellaan ja otetaan vakavasti.

### 5.3 Kokemukset sopeutumisesta ja sairauden kanssa elämisestä

Sairauden kanssa elämistä vastaajat kuvailivat jatkuvana epätietoisuutena, että ”kasvaako kasvain kokoajan”. Vastaajat kokivat vastoinkäymisten sietokyvyn parantuneen. Arkea rytmittävät lääkkeiden ottaminen ja kontrolleissa käyminen. Sairaus on aiheuttanut rajoitteita elämälle: kykenemättömyys parisuhteeseen, lapsettomuus, jatkuva väsymys ja jatkuva painon tarkkailu. Vastaajien mukaan itseään on täytynyt armahtaa, ettei tarvitse enää suoriutua kuin terveiden. Oman sairauden oireiden havainnointi vie paljon voimavaroja ja itsellä on suuri vastuu kun täytyy säädellä lääkitystä voinnin mukaan. Toisaalta sairauden myötä on oppinut löytämään omia voimavarojaan, joilla selviytyä.

*Olen oppinut tunnistamaan omat voimavarani.*

*Positiivinen elämänasenne on varmasti auttanut sopeutumiseen.*

*Potilasyhdistyksestä saamani vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskurssi ovat olleet erittäin arvokasta.*

Sopeutua on ollut vastaajien mukaan pakko, ei muuta mahdollisuutta. Tutkimukseen vastanneet kokivat sairauden hyvän ennusteen ja voinnin kohentumisen diagnoosin saamisen ajoista, pitäneen sairauden keskellä toivoa yllä. Voimaannuttaviksi asioiksi vastaajat ovat kokeneet perheen, potilasyhdistyksen, vertaistuen, uskonnon sekä positii-visen elämänasenteen. Oma perhe koettiin todella tärkeäksi. Eräs vastaaja koki pienten lasten pitävän äidin aktiivisena ja toinen koki tutustuvansa uusiin ihmisiin sairastumisen kautta. Monella oli myös tunne, että sairaus oli entisestään lähentänyt perhettä. Potilasyhdistyksen toiminnassa mukana olon vastaajat kokevat antoisana: tapaa muita harvinaista sairautta sairastavia ja saa lisää tietoa sairaudesta. Vastaajat kokivatkin tarvitse-vansa lisää tietoa sairauden kanssa elämisestä vuosia eteenpäin elämäntilanteen muuttu-essa. Sairastuneen omalla asenteella oli iso merkitys sairaudesta selviytymisessä. Tutkimukseen vastaajat kuvasivat luontaisen optimismin, avoimuuden sekä oman aktiivi-suuden vaikuttaneen selviytymiseen.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisiä periaatteita ovat rehellisyys, oikeudenmukaisuus, kunnioitus, haitan välttäminen ja luottamus. Nämä asiat ohjaavat eettisyyden ja luotettavuuden arviointia. (Kylmä & Juvakka 2007, 147.) Opinnäytetyö on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla kun se on eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja tulokset uskottavia. Opinnäytetyön eettisyys edellyttää tutkimusta tehdessä, tekijän huomioivan tutkimuksen kohteena olevat ihmiset, heidän läheisensä ja ympäristön. (Varantola ym. 2012.) Tutkimusaiheen valinta on ensimmäinen tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Tutkittavan aiheen merkitys yhteiskunnallisesti sekä vaikutus tutkimuksen osallistujiin, on pohdittava jo tutkimusaiheen valintaa tehdessä. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 176.) Opinnäytetyön suunnitelmassa ja tutkimuslupahakemuksessa on määritelty opinnäytetyöhön liittyvistä käyttö- ja julkaisu-oikeuksista.

Laadullisen tutkimuksen aineiston kerääminen tapahtuu harkinnanvaraisesti, eli tutkimukseen valitaan henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä ja jotka antavat suostumuksen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on, että tutkimukseen osallistuvat kertovat omin sanoin tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön liittyvistä kokemuksistaan (Janhonen & Nikkonen 2001, 126–127). Osallistumisen tulee perustua tietoiseen suostumukseen, jolloin tutkittavan on tiedettävä täysin, mikä on tutkimuksen luonne. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä, on turvattava sen kaikissa vaiheissa. Tutkittavalle annetaan mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä kieltäytyä antamasta tietojaan. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 177–178.)

Jokainen kyselyyn vastaaja osallistui opinnäytetyöhön vapaaehtoisesti. Osallistujat saivat sekä suullista, että kirjallista tietoa osallistumisesta ja opinnäytetyöstä. Osallistujat saivat tiedon opinnäytetyön vaiheista ja heidän roolistaan opinnäytetyössä sähköpostitse toimitetusta saatekirjeestä (liite 1) sekä suostumuslomakkeesta (liite 2), jonka osallistujat allekirjoittivat sähköisesti. Saatekirjeen mukaisesti jokaisella kyselyyn osallistujalla on ollut oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Saatekirjeessä oli opinnäytetyön tekijän yhteystiedot mahdollisten kysymysten varalta, mutta ne on pois-



tettu valmiista työstä myös oman tietosuojan turvaamiseksi. Eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmasta se on kuitenkin hyvä tuoda esille. Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen kyselyyn osallistuja on ymmärtänyt, että kyselyn tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Osallistujilla oli mahdollisuus valita vapaasti itselleen sopiva aika ja paikka, jolloin vastaavat. Osallistujien anonymiteetti säilyi työn tekemisen ajan ja aineisto on analysoinnin jälkeen hävitetty asianmukaisesti. Opinnäytetyön raportoinnissa olen kiinnittänyt huomiota siihen, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu iän tai jonkin muun henkilökohtaisen ominaisuuden vuoksi.

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkittavien luottamuksen saavuttaminen ja säilyttäminen, koska tutkittavat ilmiöt ovat usein arkaluonteisia. Sisällönanalyysissa onkin tärkeää, että vastaukset nousevat vastaajien näkemyksistä eli se on aineistolähtöistä (Kylmä & Juvakka 2007, 66, 113). Analysoidessani tutkittavien kokemuksia olen pyrkinyt siihen, että tutkittavien tuottaman aineiston alkuperäiset merkitykset säilyisivät. Tässä työssä luotettavuuteen negatiivisesti vaikutti se, että kyselyn teki ja analysoi vain yksi ihminen. Tämän opinnäytetyön tekijällä ei ollut aikaisempaa kokemusta kyselyn tai analyysin tekemisestä. Sisällönanalyysin tekeminen on ollut minulle vaikeaa. Toisin sanoen on vaikeampaa näyttää ja tuoda ilmi, että tekijän omat mielipiteet eivät ole vaikuttaneet aineiston analysointiin.

Jokaisessa tutkimuksessa on tehtävä valintoja ja arvioitava tehdyn tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134–135). Laadullisessa tutkimusmenetelmässä tutkimustehtävien ja tarkoituksen täsmentäminen on mahdollista kun selviää mitä vastauksia saadaan ja miten analyysi etenee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135). Analysoinnin jälkeen opinnäytetyön tehtäviä ja tavoitteita muutettiin. Alkuperäisinä tehtävinä olivat millainen on aivolisäkepotilaan hoitopolku sekä miten aivolisäkepotilaat kokevat sairastumisen ja sairauden kanssa elämisen. Tehtäviä muutettiin ja uudet tehtävät muotoutuivat näin: minkälainen on aivolisäkepotilaan kokemus hoidosta sekä miten aivolisäkepotilaat kokevat sairauden kanssa elämisen. Tarkoitus muokkaantui käsittämään vain sairauden kanssa elämisen. Saaduissa vastauksissa ei tullut esille potilaan hoitopolkua. Vastaajat kuvailivat sairauden kanssa elämistä, mutta sairastumisen kokemukseen ei saatu vastauksia. Tuoreen ja luotettavan tutkitun teoreettisen tiedon löytäminen työhön oli haastavaa. Lähdeaineisto ei siis ole kovin laaja, mutta työhön valittiin lähdekritiikkiä noudattaen se aineisto, joka luotettavan tiedon löytämiseksi oli mahdollista. Olen käyttänyt opinnäytetyössäni vain luotettavia lähteitä, kuten yleisesti tunnettua kirjallisuutta, tut-

kimuksia sekä tunnettujen yhdistysten ja järjestöjen nettisivuja. Olen myös pyrkinyt analysoimaan tutkimusta tutkimusaineistoista nousevien seikkojen perusteella. Olen opinnäytetyössäni perustellut käyttämäni tutkimus- ja analyysimenetelmät sekä selostanut niiden käytön huolellisesti. Kaiken kaikkiaan työssä noudatettiin hyviä tutkimuseettisiä periaatteita ja luotettavuuden näkökulmaa saatiin lisää perustelemalla valintoja joita työssä on tehty.

## **6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tämä opinnäytetyö antaa kokemuksellista tietoa aivolisäkesairauden kanssa elämisestä. Tuloksissa korostuivat, että oikean diagnoosin löydyttyä potilaan oireita kuunnellaan ja otetaan vakavasti terveydenhuollossa, muuten oireita vähätellään. Voi siis olla, ettei hoitoa tarvitseva potilas pääse hoitoon. Monosen (2012) ja Rintalan (2013) tutkimuksissa rintasyöpää ja diabetesta sairastavilla ei tullut esiin vähättelyä ja kokemusta ettei saa hoitoa. Vastaajilla ilmeni paljon negatiivisia kokemuksia sairauden eri vaiheista. Tuloksissa tuli esille, että vastaajat tunsivat tietonsa ja saadut ohjeet puutteellisiksi. Ajantasaista ja luotettavaa tietoa on vaikea saada. Potilaalla itsellään on kuitenkin suuri vastuu sairaudestaan, mutta riittävää tietoa sen hoitamiseen on vaikea saada. Tuloksissa esiintyneisiin elämän muutoksiin ja epävarmuuden kanssa elämiseen joutuvat potilaat valitettavasti tottumaan. Sairauden toteamisen kokemuksissa oli yhtäläisyyksiä Rintalan (2013, 66) ja Monosen (2012, 27) tutkimuksien kanssa. Sairauden toteamisesta kokemukset kiteytyivät sanoihin sokki ja järkytys.

Sekä Monosen (2012) tutkimuksen rintasyöpäpotilaat sekä tämän opinnäytetyön aivolisäkepotilaat kokivat pelkoa ja surua sairastamisesta ja tulevaisuudesta. Sekä Monosen (2012) ja tämän opinnäytetyön tuloksissa tuli esiin sairastuneiden voimavarat. Oma asenne, perhe ja henkilökohtainen usko koettiin tässä opinnäytetyössä ja Monosen tutkimuksessa voimaannuttavina ja toivoa ylläpitävinä. Tämän opinnäytetyön tuloksissa esiin nousivat myös sopeutumisvalmennuskurssit ja potilasyhdistys merkittävinä sopeutumisen ja sairauden kanssa elämisen kannalta. Kiitollisuus tuli esiin tuloksissa, koska vastaajat elävät täysin korvaavien hormonien varassa ja saavat elintärkeää apua hoidosta. Sairaus on aiheuttanut rajoitteita elämälle, kuten kykenemättömyys parisuhteeseen, lapsettomuus, jatkuva väsymys ja jatkuva painon tarkkailu.

Opinnäytetyön tuloksissa tuli vastaukset tutkimustehtäviin. Aivolisäkepotilaiden kokemus saamastaan hoidosta on, että potilaalla itsellään on paljon vastuuta. Lääkitystä pitää itse osata hoitaa ja havainnoida oloa ja oireita. Sairauden kanssa elämisestä vastaajat kokivat elämänlaadun parantuneen oikean diagnoosin myötä, mutta on asioita, joista on täytynyt luopua kun ei jaksaa. Tuloksia voidaan hyödyntää Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n toiminnan kehittämässä. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry voi käyttää tätä opinnäytetyötä tukihenkilöiden koulutuksessa. Toivon, että opinnäytetyöni auttaa aivolisäkepotilaiden hoitoon osallistuvia henkilöitä ymmärtämään, millaisia kokemuksia ja tunteita aivolisäkesairauteen sairastuneella on sairauden kanssa elämisestä. Sekä mihin seikkoihin aivolisäkepotilaan hoidossa ja seurannassa kannattaa erityisesti kiinnittää huomiota. Jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia millaista tukea aivolisäkepotilaat toivovat saavansa ja miten hoitohenkilökunnan antamaa tukea voitaisiin parantaa.

### **6.3 Pohdintaa opinnäytetyön prosessista**

Opinnäytetyötä innoitti potilaslähtöinen aihe, josta minulla on omakohtaista kokemusta. Sairastan yhtä aivolisäkkeen sairauksista ja toimin tukihenkilönä aivolisäkesairautta sairastavien ja heidän läheisten tukipuhelimessa. Yhteiskumppanini Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry oli helppo löytää ja yhteistyö oli onnistunutta. Aihe muokkaantui nykyiseksi aluksi sovitusta ja ohjaavan opettajan kanssa täsmennettiin otsikkoa. Teoriaosuuden rajaaminen on tuottanut päänvaivaa ja pakollisia päällekkäisyyksiä voi esiintyä. Teoriaosuus sisältää paljon lääketieteellistä tietoa, mutta olen kokenut sen olevan välttämätöntä, jotta lukija voi ymmärtää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Opinnäytetyö sopii myös hoitohenkilökunnan luettavaksi, jotka hoitavat tai kohtaavat aivolisäkepotilaita hoitotyössä. Tutkitun tiedon löytäminen tuotti jonkin verran ongelmaa, mutta tutkimuksia sairauden kanssa elämisestä löysin lopulta diabetesta ja rintasyövän sairastaneiden näkökulmasta. Mielenkiintoiseksi tekikin verrat aivolisäkepotilaiden kokemuksia muihin sairausryhmiin.

Haastavinta opinnäytetyön prosessissa on minulle ollut sisällönanalyysin tekeminen, yksin työskenteleminen ja aikataulutus. Ohjausta olen käyttänyt välillä tiiviimmin ja välillä harvemmin. Liikaa pohdin itsekseni, enkä kysy apua. Ohjauksessa olen saanut hyviä tarkennuksia ja ohjeita, jotka ovat auttaneet paikallaan olevan prosessin etenemisessä. Seminaareissa sain kriittistä palautetta muilta opiskelijoilta ja erityisesti opponen-

tilta. Yksin tehdessä onkin tärkeää, että joku muu lukee tekstiäsi, koska itse sokaistuu omalle tekstilleen. Opinnäytetyötä tehdessäni vahvuuteni on ollut kohderyhmän tuntemus. Koin kehittyneeni tutkitun tiedon etsimisessä ja mielestäni täytin asettamani tehtävät ja tavoitteet opinnäytetyössäni. Vaikka aivolisäkesairaudet olivat minulle jo jonkin verran tuttuja, olen tämän prosessin aikana oppinut niistä paljon lisää ja kehittynyt tutkitun tiedon etsimisessä ja omaksumisessa. Tämän opinnäytetyön tekeminen on antanut minulle haastetta ammatilliseen kehittymiseen ja antaa hyvät lähtökohdat toimia tulevana sairaanhoitajana ja jatkaa aivolisäkepotilaiden tukihenkilönä.

## LÄHTEET

- Cullberg, Johan 1991. Tasapainon järkkyessä – psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrian tutkielma. Helsinki: Otava
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ilvesmäki, V. LT sisätautien ja endokrinologian erikoislääkäri. 2012. Aivolisäkekasvaimet endokrinologin näkökulmasta. Luento 24.3.2012. Litteroitu. Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry. Tampere.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kiviniemi, U. LL sisätautien ja endokrinologian erikoislääkäri. 2013. Aivolisäkekasvainten diagnosointi ja hoito. Luento 26.10.2013. Litteroitu. Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry. Tampere.
- Kotkavirta, J. 2002. Kokemuksen ehdot ja hahmot. Teoksessa Haaparanta, L. & Oesch, E. (toim.) Kokemus. Acta Philosophica Tamperensia Vol 1. Tampere: Tampere University Press, 15–16.
- Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. 1.painos. Tampere: Kirjayhtymä.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita.
- Laine, H & Nuutila, P. 2008. Aivolisäkkeen vajaatoiminta eli hypopituuitarismi. Suomen Endokrinologiyhdistys ry. Päivitetty 15.5.2008. Luettu 8.12.2013. <http://endokrinologiyhdistys.yhdistysavain.fi/>.
- Mononen, R. 2012. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia sairastumisestaan ja selviytymisestään. Opinnäytetyö. Lappeenranta: Saimaan ammattikorkeakoulu.
- Mustajoki, P. 2014a. Aivolisäkkeen sairauksia. Terveysportti. Päivitetty 2.4.2014. Luettu 16.12.2014. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi).
- Mustajoki, P. 2014b. Aivolisäkkeen kasvaimet. Duodecim Terveyskirjasto. Päivitetty 2.4.2014. Luettu 4.1.2015. [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi).
- Mäenpää, H., Arola, J. & Schalin-Jäntti, C. 2013. Aivolisäkkeen kasvaimet, oireet ja hoito. Terveysportti. Päivitetty 27.6.2013. Luettu 7.12.2013. <http://www.terveysportti.fi>.
- Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen Lääkärilehti 66 (22), 1829–1834.

Rintala, T-M. 2013. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen. Substantiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

Sane, T. 2010. Aivolisäkkeen etulohkon sairaudet ja niiden hoito. Terveysportti. Päivitetty 1.4.2010. Luettu 8.12.2013. <http://www.terveysportti.fi>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Varantola, K., Launis, V., Helin, M., Spoof, S. & Jäppinen, K-S. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki: Tutkimuseettinen toimikunta. Päivitetty 4.4.2013. Luettu 17.5.2014. <http://www.tenk.fi>.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Välimäki, M., Sane, T. & Dunkel, L. (toim.). 2009. Endokrinologia. Jyväskylä: Gummerus.

## LIITTEET

### Liite 1. Saatekirje



#### HYVÄ KYSELYYN OSALLISTUJA

Olen sairaanhoitajaopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä aiheesta ”Potilaiden kokemuksia aivolisäkesairauden kanssa elämisestä”. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairastumisesta ja sairauden kanssa elämisestä sähköpostikyselyllä. Tavoitteenani on ymmärryksen lisääminen potilaan sairastuessa aivolisäkkeen sairauteen. Tavoitteena on myös lisätä Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry:n tietoa potilaiden kokemuksista. Tietoa voidaan hyödyntää potilasyhdistyksen toiminnan kehittämisessä.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset esitetään niin, ettei vastaajia voida tunnistaa. Voitte kirjoittaa vastaukseenne halutessanne nimimerkin, muuten vastaukset esitetään nimettömänä. Osallistumalla kyselyyn annatte samalla minulle luvan käyttää kokemuksia opinnäytetyössäni.

Mikäli Teille tulee kysyttävää kyselyyn liittyen tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Kiitos osallistumisestanne!

Minna Keskinen

Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

## Liite 2. Suostumuslomake



## SUOSTUMUS

### Potilaiden kokemuksia aivolisäkesairauden kanssa elämisestä

Olen saanut kirjallista sekä suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on selvittää aivolisäkepotilaiden kokemuksia sairastumisesta ja sairauden kanssa elämisestä. Olen myös saanut mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä.

Tällä suostumuksella annan luvan sähköpostitse tehdyn kyselyn käyttämiseen opinnäytetyössä. Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

\_\_\_\_\_

Suostun osallistumaan  
opinnäytetyöhön:

\_\_\_\_\_

Vastaajan nimi

Suostumuksen vastaanottaja:

Minna Keskinen

\_\_\_\_\_

Opinnäytetyön tekijä



### Liite 3. Kyselylomake

#### SÄHKÖPOSTIKYSELY

Vastauksienne muodon ja pituuden voitte valita itse. Voitte kirjoittaa vastauksenne suoraan kysymyksen alle.

##### Esitiedot

- a) sukupuoli
- b) ikä
- c) aivolisäkkeen sairaus ja toteamisvuosi

1. Millaisia kokemuksia teillä on sairautenne toteamisesta?
2. Miten sairauttanne on hoidettu?
3. Millaisia kokemuksia teillä on sairautenne hoidosta?
4. Koetteko saaneenne hoidosta apua? Kuvaile omin sanoin.
5. Miten sairauden kanssa eläminen vaikuttaa tähän päiväänne?
6. Oletteko sopeutuneet sairauteen?
  - a) Jos olette, mitkä asiat ovat edesauttaneet sopeutumistanne sairauteen?
  - b) Jos ette, mitkä asiat ovat estäneet tai haitanneet sopeutumista sairauteen?

TAULUKKO 1. Kokemukset sairauden toteamisesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sokki</li> <li>- Epäusko</li> <li>- Katkeruus</li> <li>- Pelko</li> <li>- Suru</li> <li>- Kiitollisuus</li> <li>- Itsensä armahtaminen</li> </ul>	Koetut tunteet	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tieto henkeä uhkaavasta sairaudesta tuli kirjeenä, toiveena olisi ollut kuulla se kasvotusten</li> <li>- Jää paitsi tarvitsemas- taan tiedosta</li> <li>- Ohjeistus vähäistä, puutteellista tai se puut- tui</li> <li>- Tiedon kulku hankalaa ja epäonnistunutta</li> <li>- Hoitohenkilökunta pu- hui ammattikieltä, jota potilas ei ymmärrä</li> </ul>	Tiedonkulku	Asenne
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoitohenkilökunnalta ei saanut tukea</li> <li>- Tukea läheisiltä ja ystä- viltä</li> </ul>	Tuen saaminen	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajoittainen päänsärky</li> <li>- Paleluhorkkakohtaukset</li> <li>- Todettiin sattumalta la- boratoriokokeissa</li> <li>- Sairaus löytyi lääkäri- käynnillä keskenmenon jälkeen</li> </ul>	Oireiden kokemi- nen	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oireita vähäteltiin ja jätettiin tutkimatta ter-</li> </ul>		

veydenhuollossa - Sairausten ja kasvainten vaikutusta vähäteltiin	Vähättely	
---	-----------	--

TAULUKKO 2. Kokemukset sairauden hoidosta

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leikkaus oli pelottava kokemus</li> <li>- Leikkauksen komplikaatiot vaivasivat</li> <li>- Pelko ja epätietoisuus kasvaimen uusiutumisesta</li> <li>- Eläminen täysin korvaavien hormonien varassa</li> </ul>	Pelko	Kokemus hoidosta
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kontrollikuvissa näkyi uutta kasvua, taas päädyttiin leikkaukseen</li> </ul>	Leikkaus	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lääkityksen kanssa tasapainoilua</li> </ul>	Lääkitys	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Laboratorioarvoja tuijotetaan liikaa</li> <li>- Kokonaisuutta ei hoideta, hoidetaan vain tietyt osa-alueet</li> <li>- Olisin tarvinnut paljon enemmän informaatiota</li> <li>- Tiedonsaannissa puutteita</li> <li>- Kun oikea sairaus löytyy, niin heidän oireita kuunnellaan ja otetaan vakavasti.</li> </ul>	Tiedonsaanti	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiheä seuranta koettiin hyväksi</li> <li>- Psyykkinen vointi jää huomaamatta</li> <li>- Koen olevani melko lailla heitteillä tämän</li> </ul>	Elämänlaatu	

olotilani kanssa - Sairaus rajoittaa elämää - Elämänlaatu on parantunut oikean diagnoosin ja hoidon myötä		
---	--	--

TAULUKKO 3. Kokemukset sairauden kanssa elämisestä

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Epätietoisuus kasvaimen uusiutumisesta</li> <li>- Säännöllinen lääkitys ja kontrollit rytmittävät arkea</li> <li>- Oman sairauden oireiden havainnointi vie voimavaroja</li> <li>- Olo vaihtelee päivittäin, itse on osattava säädellä lääkitystä voinnin mukaan</li> <li>- Tarvitaan lisää tietoa sairauden kanssa elämisestä elämäntilanteiden muuttuessa</li> </ul>	Omahoito	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- En kykene parisuhteeseen</li> <li>- Lapsettomuus</li> <li>- Jatkuva painon tarkkailu</li> <li>- Väsymys tekee elämästäni hyvin rajoittunutta</li> </ul>	Mistä on täytynyt luopua	Sairauden kanssa eläminen
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vastoinkäymisten sietokyky parantunut</li> <li>- Itsensä armahtaminen, ettei tarvitse enää suoriutua kuin terveiden</li> <li>- Olen oppinut tunnistamaan omat voimavarani</li> <li>- Sairauden hyvä ennuste ja voinnin kohentuminen diagnoosin saannin</li> </ul>	Positiivinen sopeutuminen	

ajoista ovat pitäneet toivoa yllä - Optimistisuus - Avoimuus - Aktiivisuus		
--	--	--

TAULUKKO 4. Kokemukset sairauteen sopeutumisesta

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>- On ollut sopeuduttava, ei muuta mahdollisuutta</li> <li>- Voinnin kohentuminen diagnoosin saamisen ajoista</li> <li>- Sairaus on entisestään lähentänyt perhettä</li> <li>- Sopeutumisvalmennuskurssit</li> <li>- Perhe ja läheiset</li> <li>- Potilasyhdistys</li> <li>- Vertaistuki</li> <li>- Uskonto</li> <li>- Positiivinen elämänsen</li> <li>- Pienet lapset pitivät äidin aktiivisena</li> <li>- Tutustuminen uusiin ihmisiin</li> <li>- Oma asenne</li> </ul>	Kaikki tai ei mitään asenne	Keinot sopeutua
	Positiivinen ajattelu	
	Voimavarat	