

---

# POHJOIS-SAVON ENSIHOITAJIEN JA ENSIHOITOLÄÄKÄREIDEN KOKEMUKSIA JA TIETOJA SYNNYNNÄISESTI SYDÄNVIKAISTEN POTILAIDEN HOIDOSTA

---

Petri Tuovinen

Opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulututkinto





Koulutusala Sosiaali- ja terveysala	
Koulutusohjelma Ensihoidon koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Petri Tuovinen	
Työn nimi Pohjois-Savon ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden kokemuksia ja tietoja synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta	
Päiväys	27.3.2011
Sivumäärä/Liitteet	60/5
Ohjaaja(t) Helena Pennanen, THM, Lehtori	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Sydänlapset ja -aikuiset ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Pohjois-Savon ensihoitoyksiköissä toimivien hoitotasoisten ensihoitajien ja Pelastushelikopteri Ilmarin lääkäreiden kokemuksia ja tietoja synnynnäisesti sydänvikaisten lapsi-, nuori- ja aikuispotilaiden hoidosta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä ja hoidon laadun parantamisessa sekä lähihoitajien, sairaanhoitajien ja ensihoitajien koulutuksen kehittämisessä.</p> <p>Tutkimus oli kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto kerättiin sähköpostitse huhti- ja toukokuussa 2010. Sähköposti sisälsi saatekirjeen, jossa informanteja pyydettiin kirjoittamaan vapaamuotoisesti omista kokemuksistaan synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta. Tutkimuksen informanteiksi saatiin 5 ensihoitajaa ja 4 ensihoitolääkärinä. Saadut vastaukset analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin mukaisesti.</p> <p>Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että synnynnäisesti sydänvikainen potilas on Pohjois-Savon ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden kokemusten perusteella hyvin harvoin tavattu potilasryhmä. Erityisesti ensihoitajat kokivat tietonsa synnynnäisesti sydänvikaisista potilaista ja heidän hoidostaan hyvin niukoiksi. Useimpien tutkimukseen osallistuneiden ensihoitajien mielestä aihetta olisi hyvä käsitellä ensihoitajien koulutuksessa, yleisellä tasolla ja erityisesti niiltä osin kun synnynnäinen sydänvika vaikuttaa potilaan hoitamiseen.</p> <p>Jatkotutkimusaiheena tämä tutkimuksen voisi toistaa pääkaupunkiseudulla tai valtakunnallisesti ja ottaa mukaan myös perustasoiset yksiköt. Määrällinen tutkimus varmaan vahvistaisi tämän potilasryhmän harvinaisuutta, mutta toisaalta, se voisi tuoda esille myös sen, että tätä potilasryhmää tarvataankin oletettua enemmän ja näin voisi perustella aiheen perustietouden tarpeen. Hyödyllinen ja jäljenjättävä kehittämishanke olisi tuottaa Internetiin tai muuhun verkkoympäristöön itseopiskelumateriaalia synnynnäisistä sydänvikoista. Vaihtoehtoisia medioita voisi olla myös DVD tai Cd-romlevy.</p>	
Avainsanat Ensihoito, synnynnäinen sydänvika, kokemukset	

Field of Study Social Services and Health			
Degree Programme Degree Programme of Paramedics			
Author(s) Petri Tuovinen			
Title of Thesis Experiences and knowledge of paramedics and doctors about taking care of patients with congenital heart disease in Northern Savo			
Date	27.3.2011	Pages/Appendices	60/5
Supervisor(s) Senior Lecturer, Helena Pennanen			
Project/Partners The Finnish Association for Heart Children and Adults			
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this thesis was to describe the experiences that paramedics and doctors have about taking care of patients with congenital heart disease. The aim was to gather information that can be implemented when developing and improving nursing of the patients with this condition.</p> <p>The material was gathered by email during April and May 2010 and the results were studied using qualitative content analysis. Emails were sent with a covering letter where the recipients were asked to write in their own words about their experiences of taking care of patients with congenital heart disease. The participants consisted of four doctors from Helicopter Emergency Medical Services (HEMS) called Ilmari and five paramedics from emergency medical services (EMS) which operate in Hospital District of Northern Savo area.</p> <p>The results showed that people who have congenital heart disease were rarely met group of patients in the Northern Savo area. The paramedics felt that their knowledge was very limited when it came to looking after patients with congenital heart disease. Most of those paramedics who participated to the survey thought that the subject should be covered more in their training. Particularly relevant was that more attention should be paid on how this heart condition should affect the treatment of the patient.</p> <p>Further study would be possible covering the whole country and at other levels of the health care system. If a quantitative research will be done it would probably produce similar results about rarity on the group. At the same time it would show that this group of patients is more commonly seen than we thought and it would support the fact that more attention needs to be paid to this group of patients when developing training for paramedics. The next step would be to produce internet-based self learning material about the subject, or make it in the form of a DVD or Cd-rom disc.</p>			
<p>Keywords Paramedic, Helicopter, Emergency Medical Service, Congenital Heart Disease, Experiences</p>			

## TERMISTÖÄ JA LYHENTEITÄ

ablaatio	sydämen ylimääräisen johtoradan tai muun rytmihäiriön aiheuttavan kohdan tuhoaminen
absessi	märkäkertymä
ALCAPA	anomalous left coronary artery from pulmonary artery, vasemman sepelvaltimon poikkeuksellinen lähtö keuhkovaltimosta
anomalia	epämuodostuma, rakennevika
antikoagulantti	verenhiutelmien ja veritulppien estävä lääke
AO	aortta
arteria brachialis	olkavaltimo
arteria femoralis	reisivaltimo
ARVD	oikean kammion tautitila, johon liittyy toistuvia ja iän myötä pahenevia rytmihäiriöitä
arytmia	sydämen sykkeen häiriö
AS	aortic stenosis, aortan tyven tai aortan läpän ahtauma
ASD	atrial septum defect, eteisväliseinäaukko
ateleaktaasi	tila, jossa keuhkon ilmapitoisuus on vähentynyt ja keuhkon tilavuus pienentynyt.
AV-	atrioventricular, eteiskammio-
Blalock-Taussing (B-T)	sunttileikkaus, jossa toisen yläraajan valtimo katkaistaan ja liitetään keuhkovaltimoon
CHD	congenital heart disease, synnynnäinen sydänvika
CI	cardiac index, sydämen minuuttitilavuus kehon pinta-alaa kohti suhteutettuna (l/min/m <sup>2</sup> )
CMP	cardiomyopathy, kardiomyopatia, sydänlihastauti
CO	cardiac output, sydämen pumppaama minuuttitilavuus
COA	coarctation of aorta, aortan koarktaatio
conduit	keinoaineverisuoni, jossa voi olla läppä
defekti	puutos
defibrilloida	sydämen sykkeen palauttaminen tasavirtasähköiskulla (DC = direct current)

dehydraatio	nestehukka, nestevaje
DILV	double inlet left ventricle, molemmat AV-läpät avautuvat vasempaan kammioon
distaalinen	etäinen
DOLV	double outlet left ventricle, molemmat valtasuonet lähtevät vasemmasta kammioista
DORV	double outlet right ventricle, molemmat valtasuonet lähtevät oikeasta kammioista
ductus arteriosus	avoin valtimotiehyt, joka johtaa aortasta keuhkovaltimoon
Eisenmengerin oireyhtymä	pysyvästi kohonnut keuhkovaltimon verenpaine
ejektiofraktio	se osa kammion verimäärästä, joka poistuu lyönnin aikana
embolia	liikkeelle lähtenyt veritulppa
endokardiitti	sydämen sisäkalvon tulehdus, sydänlappätulehdus
eteisvärinä	eteisperäinen sydämen täysin epäsäännöllinen syke
eteisseptumdefekti	eteisväliseinän puutos
ekstrasystolia	ennenaikainen tai ylimääräinen sydämen lyönti
fenestraatio	leikkauksen yhteydessä tehty reikä, joka alentaa sydämeen palaavan veren painetta
fibrinolyysi	verihyytymän liukenemiseen johtava fibriinin pilkkoutuminen joko veressä ja kudoksissa olevan entsyymin tai bakteerien tuottamien entsyymien avulla
fibroosi	arpimuodostus
foramen ovale	soikea aukko, sikiön eteisten välinen yhteys
FS	fractional shortening, vasemman kammion läpimitan supistuserroin, "fraktionaalinen supistuminen"
grafti	siirrännäinen, esimerkiksi verisuonisiirrännäinen
hematokriitti	verisolujen suhteellinen osuus koko veren tilavuudesta
hemodynamiikka	verenkierro
hemolyysi	punasolujen hajoaminen
hemostaasi	verenvuoton tyrehtyminen, verenkierron pysähtyminen
HLHS	hypoplastic left heart syndrome, vasemman kammion vajaakehittyneisyys -oireyhtymä

HOCM	hypertrophic obstructive cardiomyopathy, ahtaava sydänlihaksen paksuuntumistauti
homografti	vainajalta talteen otettu verisuonisiirrännäinen
hypertonia	korkea verenpaine
hypertrofia	liikakasvu, liian paksu sydämen seinämä
hypofibrinogenemia	fibriinin muodostumisen häiriö
hypoksia	kudosten hapenpuute
hypoksemia	veren vähähappisuus, veren hapen niukkuus
hypoplasia	alikehittyneisyys
hypotermia	normaalia alhaisempi ruumiinlämpö
IAA/A	interrupted aortic arch, aortan täydellinen katkos vasemman solisvaltimon alapuolella
IAA/B	interrupted aortic arch, aortankaaren katkos kaulavaltimon ja vasemman solisvaltimon välissä
IAA/C	interrupted aortic arch, aortan täydellinen katkos kaulavaltimoiden välissä
insuffisienssi	vajaatoiminta
interaktio	yhteisvaikutus
intubaatio	hengityspotken asettaminen henkitorveen
kammiovärinä	sydänpysähdys, kammioiden kouristus/värinä
kammioseptumdefekti	kammioiden väliseinän ylimääräinen aukko
kardiomyopatiat	sydänlihaskasvut ovat sairauksia, joissa sydänlihas on rakenteeltaan ja toiminnaltaan normaalista poikkeava
katekoliamiini	keskushermoston välittäjäaine, adrenaliini, dopamiini, noradrenaliini
koarktaatio	ahtauma aortankaaren ja laskevan aortan rajalla
kollateraali	ylimääräinen ahtauman ohi johtava verisuoni tai aortasta keuhkosuoniin johtava yhdyssuoni
kongestio	verentungos, verekkyyys
LA	left atrium, vasen eteinen
LAD	"left anterior descendent", vasemman sepelvaltimon sydämen etupinnassa laskeva haara

LBBB	left bundle branch block, sydän johtoradan vasemman päähaaran katkos
LQTS	Long QT -syndrome, pitkä QT -oireyhtymä, tautitila, johon liittyy vakavia rytmihäiriöitä
LV	left ventricle, vasen kammio
LVH	left ventricular hypertrophy, vasemman kammion liikakasvu eli hypertrofia
LVOTO	left ventricular outflow tract obstruction, vasemman kammion ulosvirtausalueen ahtauma
mitraaliläppä	vasemmanpuoleinen eteis-kammioläppä, hiippaläppä
MR	mitral regurgitation, mitraaliläpän vuoto
MS	mitral stenosis. mitraaliläpän ahtauma
myokardiitti	sydänlihastulehdus
obstruktio	umpeutuminen, tukkeutuminen
PA	pulmonary atresia, keuhkovaltimon rungon tukos
PA + IVS	pulmonary atresia with intact ventricular septum, keuhkovaltimon tukos ja ehjä kammioväliseinä
PAPVD	partial anomalous pulmonary venous drainage, osittain poikkeava keuhkolaskimoiden lasku
PDA	patent ductus arteriosus, avoin valtimotiehyt
perfuusio	läpivirtaus, nesteen virtaaminen elimen läpi sen verisuonien kautta, sydän-keuhkokoneella ylläpidetty verenkierto
perikardiitti	sydänpussin tulehdus
polysytemia	veressä liian paljon punasoluja
profylaksi	ennaltaehkäisevä toimenpide
PS	pulmonary stenosis, keuhkovaltimoläpän ahtauma
pulmonaaliläppä	keuhkovaltimon tyven läppä
QT-aika	EKG-käyrästä mitattu aika Q-heilahduksen alusta T-aallon loppuun
RA	right atrium, oikea eteinen
RBBB	right bundle branch block, sydämen johtoradan oikean haaran katkos
RV	right ventricle, oikea kammio



septum	sydämen väliseinä
SND	sinus node dysfunction, sinussolmukkeen toimintahäiriö
stenoosi	ahtauma
SVT	supraventricular tachycardia, kammioiden yläpuolelta peräisin oleva tiheälyöntisyys kohtaus
suntti	yhteys valtimoverenkierron ja keuhkoverenkierron välillä
sanoosi	veren hapenpuutteesta johtuva ihon sinisyys
TA	tricuspid atresia, trikuspidaaliläpän tukos
TAC	truncus arteriosus communis, yhteinen valtimorunko
takykardia	sydämen tiheälyöntisyys
takypnea	tiheä hengitys
TAPVD	total anomalous pulmonary venous drainage, kaikkien keuhkolaskimoiden viallinen lasku
TGA	transposition of great arteries, valtasuonten transpositio
TOF	tetralogy of Fallot, Fallot'n tetralogia
trikuspidaaliläppä	oikeanpuoleinen eteis-kammio-läppä, kolmipurjeläppä
tromboosi	veritulppa
trombosytopenia	verihiutaleniukkuus
trombosyytti	verihiutale, jota tarvitaan kun veri hyytyy
UVH	univentricular heart, yksikammioinen sydän
ventilaatio	keuhkotuuletus, ilmanvaihto
VF	ventricular fibrillation, kammiovärinä
viskositeetti	suure joka kuvaa fluidin, esimerkiksi veren, kykyä vastustaa virtaamista, nesteen "paksuus"
VSD	ventricular septal defect, kammioväliseinäaukko
VT	ventricular tachycardia, kammioeräinen tiheälyöntisyyskohtaus
WPW	Wolff-Parkinson-White -syndrooma, oireyhtymä, jossa tiheälyöntisyyskohtaukset ovat hyvin tavallisia, potilaalla ylimääräinen johtorata

## SISÄLTÖ

1	TUTKIMUKSEN TAUSTA.....	12
2	SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT JA ENSIHOITO .....	15
2.1	Ensihoitajan (AMK) toiminta, vastuualueet ja ammatillinen osaaminen.....	15
2.2	Synnynnäiset sydänviat.....	15
2.2.1	Rakenteelliset sydänviat jaoteltuna niiden hemodynamiikan perusteella17	
2.2.2	Kardiomyopatiat .....	22
2.2.3	Synnyynnäinen pitkä QT -oireyhtymä.....	23
2.3	Synnyynnäisesti sydänvikaisen potilaan ensihoidossa huomioitavia seikkoja.	24
3	TYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	28
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	29
4.1	Tutkimusmenetelmä .....	29
4.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	30
4.3	Tiedonantajat.....	33
4.4	Aineiston keruu.....	34
4.5	Aineiston käsittely ja analyysi .....	35
5	TUTKIMUSTULOKSET .....	39
5.1	Potilaisiin liittyvät hälytykset.....	39
5.2	Potilaan tilan tunnistaminen .....	39
5.3	Potilaille annettu hoito.....	41
5.4	Vanhempien toiminta ja suhtautuminen tilanteeseen .....	41
5.5	Ensihoitolääkäreiden kokemuksen puute synnyynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta kentältä .....	42
5.6	Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tilanteisiin liittyvät tunteet.....	42
5.7	Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tiedot synnyynnäisistä sydänvioista ja koulutuksen tarve .....	43
6	POHDINTA.....	47
6.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	47
6.1.1	Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden suoriutuminen potilaan tilan tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa kohdatessaan työtehtävillään synnyynnäisesti sydänvikaisia lapsi- ja aikuispotilaita.....	47
6.1.2	Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tiedot synnyynnäisistä sydänvioista49	
6.2	Luotettavuus ja eettisyys .....	51
6.3	Jatkotutkimus ja kehittämisaiheet .....	53
6.4	Omat oppimiskokemukset .....	54
	LÄHTEET .....	56

## LIITTEET

Liite 1 QT-aikaa pidentävät lääkkeet

Liite 2 Saatekirje informanteille

Liite 3 Esimerkkejä alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä

Liite 4 Esimerkkejä alaluokkien muodostamisesta

Liite 5 Esimerkkejä abstrahoinnista, pääluokkien muodostamisesta

## 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Kun aloin miettiä aihetta opinnäytetyölleni, oli selvää, että tahdoin sen jollakin tapaa liittyvän synnyttäisiin sydänvikoihin. Olen ollut aiheen kanssa tekemisissä vuodesta 2002, jolloin synnyttäisesti sydänvikainen tyttäreemme syntyi. Noista ajoista alkaen olen toiminut Sydänlapset ja -aikuiset ry/Kuopion alueosaston yhteyshenkilönä ja aktiivina sekä vuoden 2010 alusta myös emoyhdistyksen hallituksen jäsenenä. Tätä kautta on itselleni tullut synnyttäisten sydänvikojen laaja kirjo jossakin määrin tutuksi. Aktiivitoiminnan ja luottamuksellisen vertaistukitoiminnan kautta tunnen valtakunnallisesti suuren määrän synnyttäisesti sydänvikaisia henkilöitä ja heidän lähimmäisiään sekä näiden tapausten taustalla olevia sairaushistorioita, joihin liittyy myös erinäisiä ensihoitotapauksia. Kun tähän taustaan liitin oman neljätoistavuotisen työkokemukseni ensihoidon parista, näin hyvin mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi tutkimusaiheeksi kartoittaa ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden kokemuksia synnyttäisesti sydänvikaisista potilaista. Sain opinnäytetyön yhteistyökumppaniksi Sydänlapset ja -aikuiset ry:n, joka tuli myös hieman vastaan tutkimuksen kustannuksissa. Yhdistys oli myös alustavasti kiinnostunut julkaisemaan tutkimuksen tuloksia jäsenlehdessään.

Tehdessäni kirjallisuuskatsausta erilaisista tietokannoista tämän aiheen tiimoilta, käyimme kirjaston informaatikkojen kanssa hakusanoina muun muassa "ensihoido", "synnyttäinen", "sydänvika", "paramedic", "emergency medical service" ja "congenital heart disease". Niin suomalaiset (mm. Aapeli, Medic) kuin ulkomaisetkaan (mm. Cinahl, MedLine, PubMed) tietokannat eivät löytäneet yhtään täysosumaa, joka olisi kuvannut ensihoitajien kokemuksia synnyttäisesti sydänvikaisista potilaista. Näytti siltä, ettei synnyttäisesti sydänvikaisia potilaita ja ensihoidoa yhdistäviä tutkimuksia ole aikaisemmin tehty. Sen sijaan synnyttäisesti sydänvikaisten potilaiden vanhempien erilaisia kokemuksia oli kuvattu useammassakin laadullisena tutkimuksena toteutetussa opinnäytetyössä.

Westman (2008) oli toteuttanut laadullisen tutkimuksen aiheenaan "Synnyttäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyö vanhempien kokemana". Tutkimuksen tarkoituksena oli ollut kuvata Pohjois-Karjalassa asuvien synnyttäisesti syvävikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia hoitotyöstä ja siitä, kuinka hoitotyötä voitaisiin kehittää heidän mielestään. Tulosten mukaan vanhemmat olivat kokeneet lapsen sairautteen sopeutumisen rankkana prosessina, jossa perheen voimavarat nousivat keskeisiksi. Hoitajien ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen laatu oli vaikuttanut merkit-

sevästi vanhempien kokemuksiin lapsensa hoidosta. Hoitosuhteen toimivuus oli riippunut sairaanhoitajien kyvystä reagoida yksilöllisesti potilaan ja omaisten tarpeisiin. Vanhemmat olivat kokeneet tiedon ja ohjauksen suurimmiksi tarpeikseen. Tutkimuksen kehityshaasteina oli esiin noussut myös resurssien kohdentaminen, ohjauksen lisääminen, lapsen hoidon ja hoitohenkilökunnan ammattitaidon kehittäminen. Tutkimustulosten hyödyntämisestä kertoessaan Westman totesi, että ”jatkossa tutkimuksen voisi toistaa samasta aiheesta hoitajien ja lapsen näkökulmasta”.

Tuomen (2007) tutkimuksen tarkoituksena oli ollut tutkia vanhempien kokemuksia ensitiedosta ja tuesta, kun lapsella oli todettu sydänvika. Vanhempien ensitiedon saamistilannekokemusten lisäksi tutkimus selvitti, millaista tukea vanhemmat olivat saaneet neuvolan terveydenhoitajilta. Tämän työn tuloksista ilmeni, että osa vanhemmista oli kokenut ensitiedon antamisen puutteelliseksi. Tulokset toivat esille sen, että neuvoloiden terveydenhoitajilla ei ollut tietoa synnynnäisistä sydänvikoista. Jatko-tutkimuksen aiheina tässäkin tutkimuksessa esitettiin muun muassa tutkia neuvolan terveydenhoitajien valmiuksia antaa tietoa ja tukea sydänlasten vanhemmille sekä hoitohenkilökunnan omia kokemuksia ensitiedon antamistilanteista.

En toisaalta ihmetellyt yhtään sitä, ettei hoitohenkilökunnalla ollut tietoa synnynnäisistä sydänvikoista. Aikoinaan omassa lähihoitajakoulutuksessani 90-luvun puolivälissä ei aihetta käsitelty lainkaan. Eikä myöskään parasta aikaa opiskelemanani Savonia-ammattikorkeakoulun ensihoitajatutkinnon opetussuunnitelman (2008) minkään opintojakson oppimistavoitteisiin sisälly synnynnäisesti sydänvikaisiin potilaisiin liittyvää tietoa ja osaamista.

Amerikkalainen hoitotason ensihoitaja (EMT-P) William Krost (2003, 55–65) totesi lehtiartikkelissaan, että ensihoitaja tulee suurella todennäköisyydellä kohtaamaan urallaan synnynnäisesti sydänvikaisia potilaita ja että Yhdysvalloissa pidetään tärkeänä sitä, että kaikki ensihoitoa toteuttavat henkilöt omaavat jonkinlaisen vähimmäisymmärryksen synnynnäisten sydänvikojen peruseroavaisuuksien välillä (syanoottiset ja ei-syanoottiset viat). Artikkelissaan Krost lisäsi, että synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhemmat tuntevat lapsensa ja heidän sydänvikansa erittäin hyvin ja että ensihoitaja, joka jättää huomiotta tämän informaation, on tuomittu epäonnistumaan tehtävässään. Edellä mainitun perusteella päättelen, että myös Suomessa ensihoidon henkilöstö tulee tulevaisuudessa kohtaamaan entistä useammin synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia, nuoria ja aikuisia työtehtävissään. Siksi oletan, että tulevaisuudessa myös tämän alan tietouden tarve tulee kasvamaan.

Tutkimukseni tarkoituksena oli kuvata Pohjois-Savon ensihoitoyksiköissä toimivien hoitotasoisten ensihoitajien ja Pelastushelikopteri Ilmarin lääkäreiden tietoja ja kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten lapsi-, nuori- ja aikuispotilaiden hoidosta. Minua kiinnosti tietää, miten ensihoitajat ja ensihoitolääkärit olivat kokeneet suoriutuneensa synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden tilan tunnistamisesta ja hoidon toteutuksesta sekä millaiseksi he kokevat omat tietonsa synnynnäisistä sydänvikoista. Tutkimukseni tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten näyttöön perustavan hoitotyön kehittämisessä ja hoidon laadun parantamisessa sekä lähihoitajien, sairaanhoitajien ja ensihoitajien koulutuksen kehittämisessä.

## 2 SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT JA ENSIHOITO

### 2.1 Ensihoitajan (AMK) toiminta, vastualueet ja ammatillinen osaaminen

Ensihoidon asiantuntijana ensihoitaja arvioi itsenäisesti äkillisesti sairastuneiden tai vammautuneiden potilaiden tilan, käynnistää ja ylläpitää heidän peruselintoimintoja, parantaa potilaiden ennustetta ja kohentaa tai lievittää heidän tilaansa. Ensihoitajan tulee myös tukea ja ohjata yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä määrittämään, saavuttamaan ja ylläpitämään terveyttään erilaisissa akuuteissa tilanteissa. (Opetusministeriö 2006.)

Asetus sairaankuljetuksesta (565/94) määrittelee hoitotasoisien ensihoidon ja sairaankuljetuksen ensihoitajan vastuualueiksi. Hoitotasoinen ensihoito tarkoittaa ensihoitajan valmiuksia aloittaa potilaiden hoito tehostetun hoidon tasoilla tutkimuksilla ja hoitomenetelmillä ja toteuttaa heidän kuljetuksensa hoitolaitokseen siten, että potilaiden elintoiminnot voidaan turvata luotettavasti myös matkan aikana. Hoitotasoisiksi ensihoidoksi katsotaan myös tehohoitoa vaativien potilaiden sairaalasiirtokuljetukset yliopistosairaaloihin. Hoitotieteeseen perustuvan ensihoidon ammatillisessa päätöksenteossa käytetään monitieteistä tietoperustaa, jossa hoitotieteen ohella korostuvat hyvä lääketieteen ja farmakologian osaaminen. Ensihoitajan ammatillisen ydinosaamisen keskeiset alueet ovat eettinen toiminta, ensihoitojärjestelmä ja viranomaistyö, ensihoitotilanteiden turvallisuus, ensihoidon teknologia, laitteet ja välineistö, tutkimus- ja kehittämistyö ja johtaminen sekä eri-ikäisten ensihoidon tarpeen arviointi, työdiagnoosin tekeminen ja löydösten mukainen hoito. (Opetusministeriö 2006.)

### 2.2 Synnynnäiset sydänviat

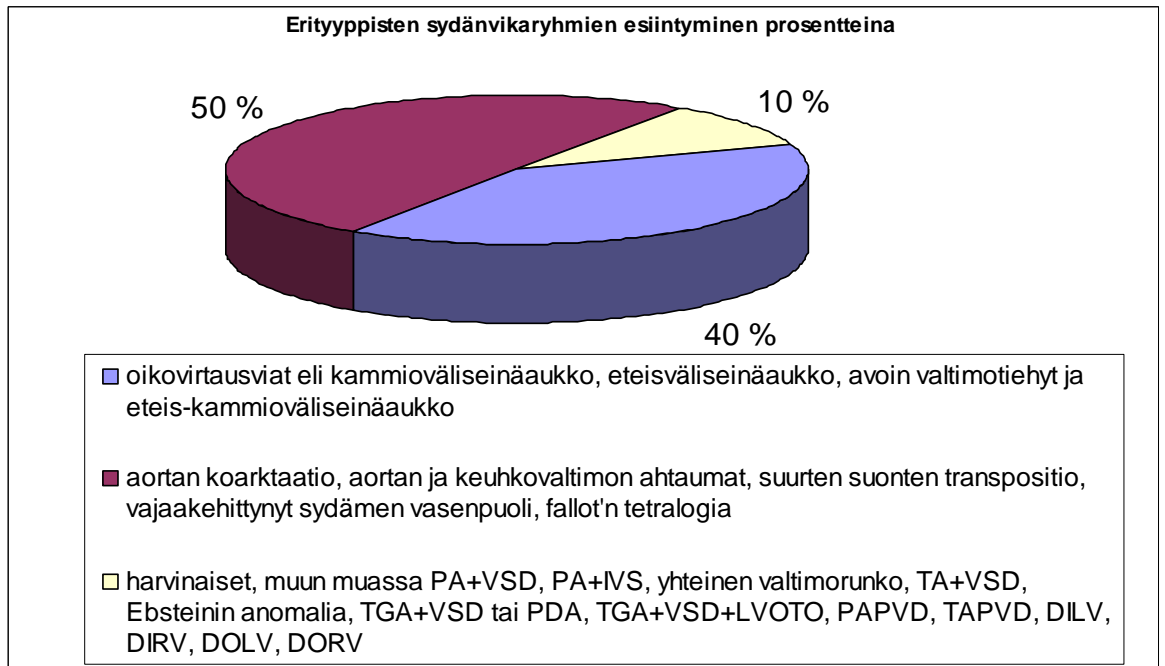
Suomessa syntyy vuosittain noin 500–550 sydänvikaista lasta (n. 0,8-1 % vastasyntyneistä lapsista, keskenmenoissa osuus kymmenkertainen). Näistä 2/3 tarvitsee leikkaushoitoa. Heidän sydänsairautensa ovat pääsääntöisesti sydämen rakenteellisia vikoja. Rakenteelliset sydänviat ovat yleisimpiä ihmisen yksittäiseen elimeen liittyviä rakennepoikkeavuuksia. Sydänvika voi liittyä johonkin oireyhtymään, kuten esimerkiksi Downin, Turnerin, Noonanin, Holt-Oramin, Marfanin tai Catch 22 -oireyhtymään. Tällöin sydänvikaan liittyy muidenkin elinten epämuodostumia ja lapsen ulkonäkö voi poiketa muiden sukulaisten ulkonäöstä. Suurimmalla osalla sydän-

lapsista ei sydänvian lisäksi ole kuitenkaan muita rakenteellisia vikoja. (Jokinen 2005, 183; Sydänlapset ja -aikuiset ry 2009a; Wallgren 2006, 67.)

Yleensä synnynnäisen sydänvian syy on tuntematon. Sikiön sydän kehittyy jo ensimmäisen seitsemän raskausviikon aikana ja se on monimutkainen tapahtumasarja. Kehityksen häiriintyessä sydämen rakenne voi muodostua virheelliseksi. Syitä tähän ei tunneta, mutta vikojen syntyyn vaikuttavat monet tekijät, sattuma mukaan lukien. Äidin raskausaikana sairastama vihurirokko, tietyt lääkehoidot sekä perinnölliset tekijät voivat aiheuttaa sydänvikoja. Myös runsas alkoholin käyttö raskauden aikana voi aiheuttaa sydänvian. Rakenteellisten sydänvikojen esiintyvyys maailmalla on määrältään likimain vakio. Noin kahdeksalla tuhannesta vastasyntyneestä on jonkinlainen sydämen rakenteellinen häiriö. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2009a; Sydänlapset ja -aikuiset ry 2009b; Wallgren 2006, 67.)

Synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja suurten verisuonten rakennevirheelle. Kahta täysin samanlaista sydänvikaa ei ole. Rakenteelliset sydänvikat voivat olla aukkoja eteisten ja/tai kammioiden välillä (oikovirtaus), läppävikoja tai monimutkaisia, syanoottisia sydänvikoja, joissa sydämen oikean ja vasemman puolen välinen oikovirtaus aiheuttaa muun muassa sinisyyttä, happivausta. Esiintyvyydeltään yleisimpiä sydänvikoja ovat oikovirtausvikat (katso kuvio 1 sivulla 17), joiden osuus on yli 40 % kaikista sydänvikoista. Voidaan karkeasti todeta, että 10 yleisintä vikaa vastaavat noin 90 % kaikista todetuista sydänvikoista ja harvinaisimpien vikojen osuudeksi jää noin 10 %. (Jokinen 2005, 186; Sydänlapset ja -aikuiset ry 2009b; Wallgren 2006, 67.)



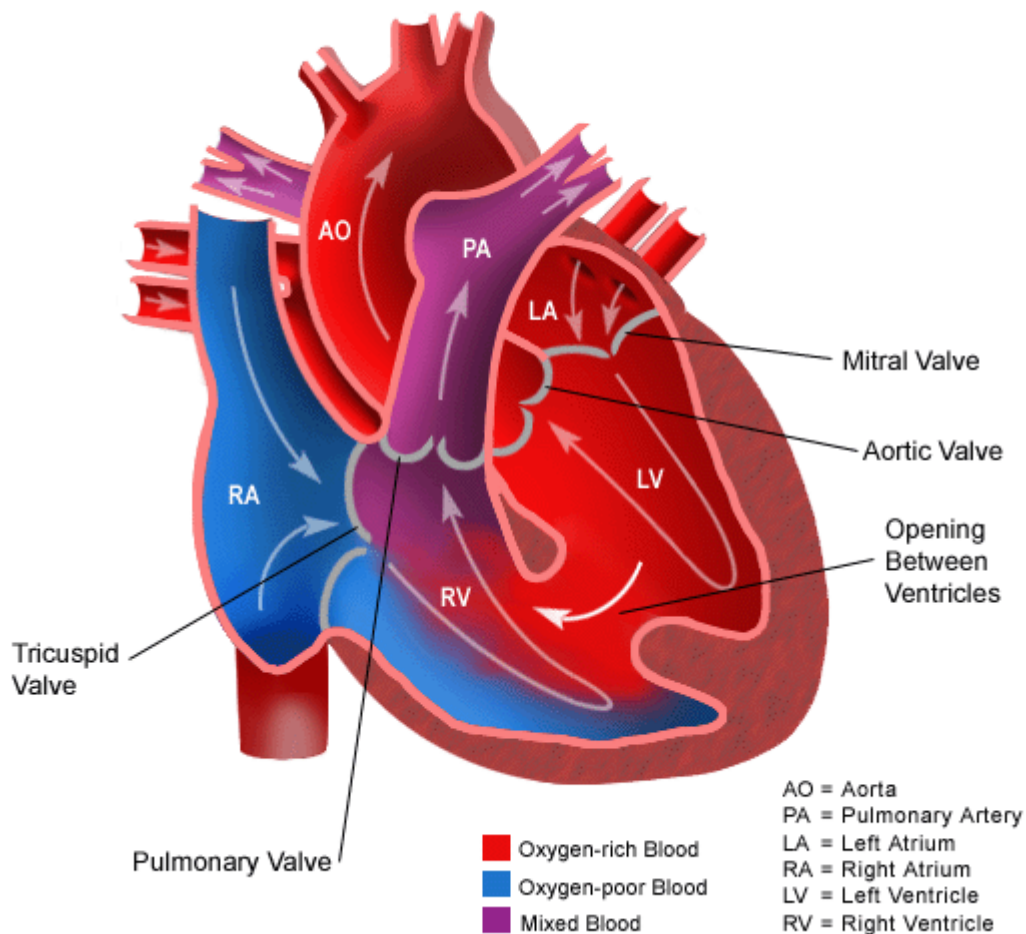


Kuvio 1. Erityyppisten sydänvikaryhmien esiintyvyys prosentteina kuvattuna (mukailtu Sydänlapset ja -aikuiset ry 2009b; Wallgren 2006, 75–86).

### 2.2.1 Rakenteelliset sydänviat jaoteltuna niiden hemodynaamian perusteella

Synnyttäiset sydänviat voidaan jakaa niiden hemodynaamisten poikkeavuuksien ja oireiden mukaan viiteen eri ryhmään. Ensimmäisen ryhmän viat on **yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä ja keuhkoverenkierron vastus on pieni**. Vian perusfysiologiana on veren oikovirtaus vasemmalta oikealle puolelle. Tämä lisää keuhkoverenkiertoa, joka voi olla moninkertainen systeemiverenkiertoon nähden. Tästä johtuvan sydämen vajaatoiminnan vuoksi lapsi hengittää nopeasti, hikoilee, ei jaksa syödä ja hänen painonnousu hidastuu. Tällaisia vikoja, joista puhutaan myös nimellä sunttiviit, ovat eteisväliseinäaukko (ASD), osittain poikkeava keuhkolaskimopaluu (PAPVD), kammioväliseinäaukko (VSD, Kuva 1 sivu 18), eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD), avoin valtimotiehyt (PDA) ja aortopulmonaalinen ikkuna (window). (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008b, 976; Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008c, 974.)

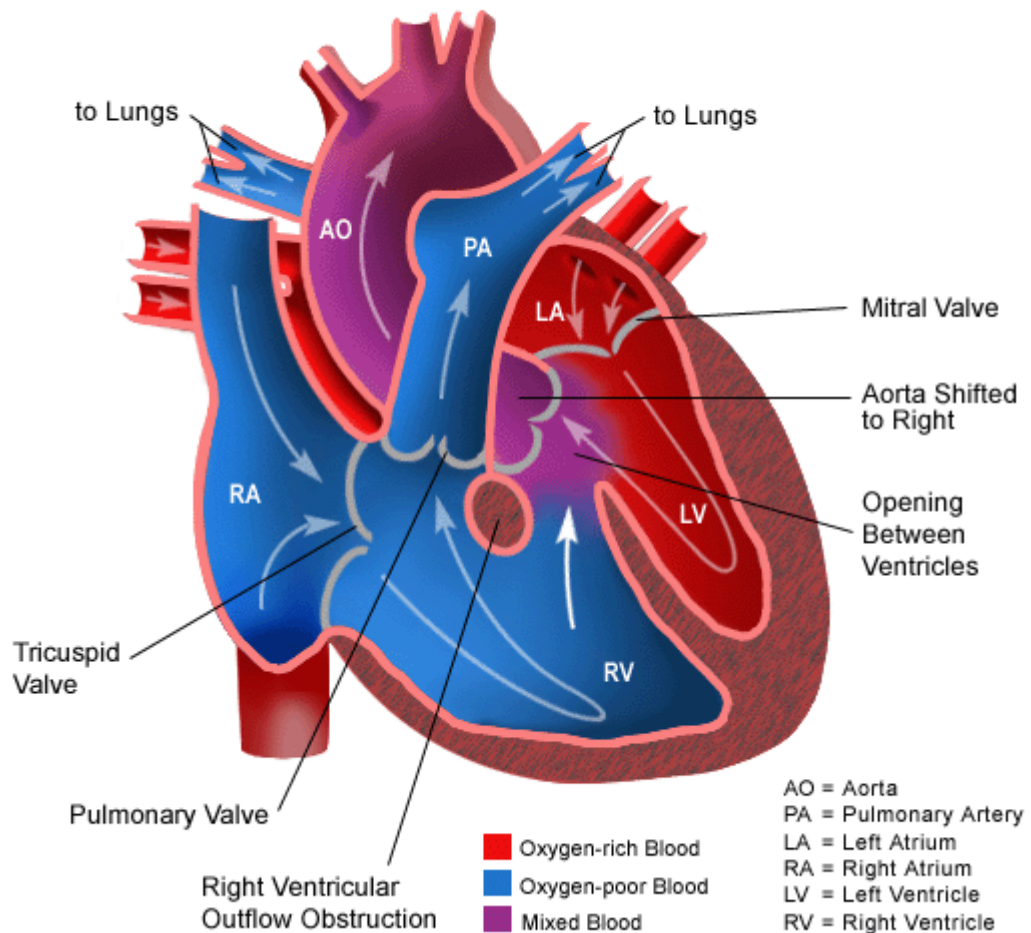
## Kammioväliseinän aukko (VSD, Ventricular Septal Defect)



Kuva 1. Kammioväliseinän aukko, jossa yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä ja keuhkoverenkierron vastus on pieni (Lucile Pakard Children's Hospital 2010)

Toisen ryhmän vioissa on **yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä, kun keuhkoverenkierron vastus on suuri tai oikeassa kammiossa on ulosvirtauseste**. Leikkaamattomassa kammioväliseinän aukossa on yhteys oikean ja vasemman puolen välillä, ja hoitamattomana se aiheuttaa keuhkoverenkierron vastuksen nousun yli systeemiverenkierron vastuksen. Potilaalle on kehittynyt Eisenmengerin oireyhtymä. Veren virtaus kammioväliseinän aukon läpi tapahtuu nyt oikealta vasemmalle, jolloin aorttaan menee hapettumatonta verta ja potilas on syanoottinen. Sinisyys voi olla lievää ja jäädä huomaamatta, jos keuhkovirtaus on runsasta ja vajaatoiminta vallitsevaa. Myös Fallot'n tetralogiaan (TOF, Kuva 2 sivu 19) liittyy sinisyyskohtauksia. (Kaarne ym. 2008b, 976–977; Kaarne ym. 2008c, 974.) Fallot'n tetralogiaan kuuluu neljä osatekijää: 1) Keuhkovaltimon ahdas tyvi. 2) Kammiodien väliseinän aukko. 3) Aortta lähtee kammioväliseinän aukon päältä "ratsastaen", jolloin molemmat kammiot tyhjenevät aorttaan. 4) Oikea kammiot on paksuseinäinen. (Wallgren 2006, 76.)

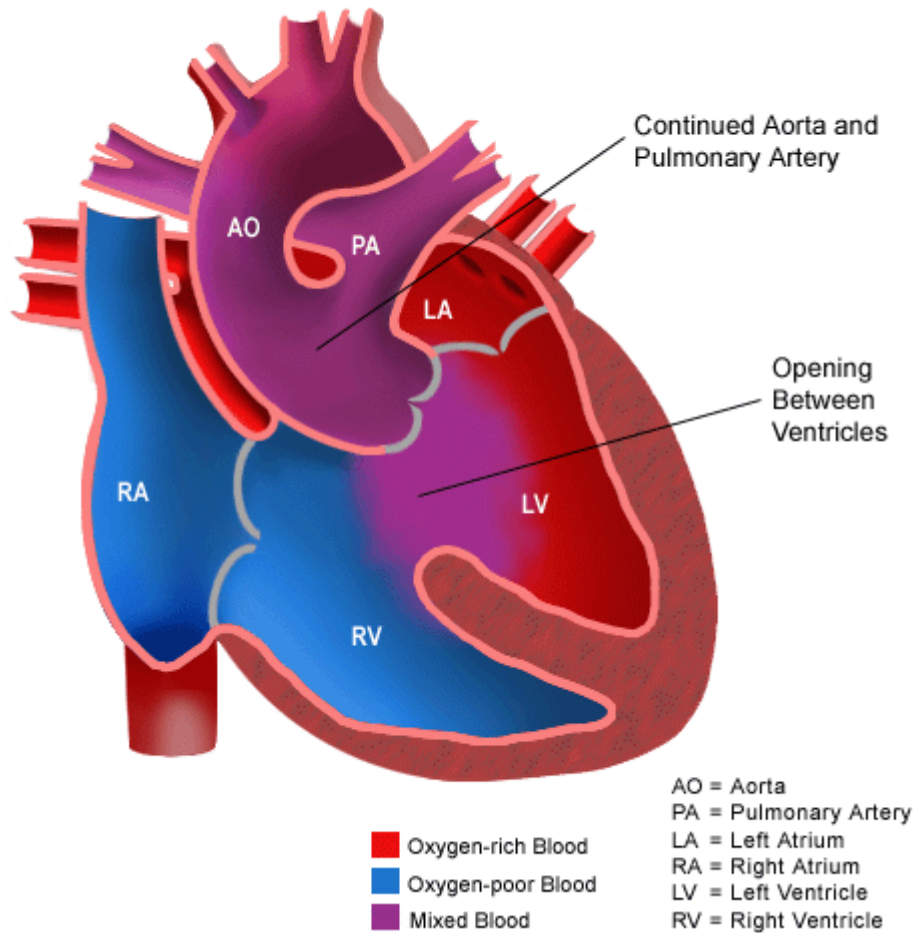
## Fallot'n tetralogia (TOF, Tetralogy of Fallot)



Kuva 2. Fallot'n tetralogia esimerkkinä viasta, jossa on yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä, kun keuhkoverenkierron vastus on suuri tai oikeassa kammiossa on ulosvirtauseste (Lucile Pakard Children's Hospital 2010)

Kolmannen ryhmän vioissa puhutaan sekoittumisesta, **jolla tarkoitetaan verenkiertoa, jossa keuhkolaskimo- ja systeemilaskimopaluu sekoittuvat toisiinsa joko eteistasolla** (täydellisesti poikkeava eteislaskimopaluu, TAPVD), **kammiotasolla** (yksikammioinen eteis-kammioyhteys) **tai yhteisessä valtimorungossa** (TAC, Kuva 3 sivu 20). Keuhko- ja systeemiverenkierron vastus vaikuttaa sekoittuneen veren jakautumiseen. Jos keuhkoverenkierron vastus on pieni, ohjautuu verta enemmän keuhkoihin ja vallitseva oire on sydämen vajaatoiminta. Keuhkoverenkierron ollessa niukkaa, vallitseva oire on sinisyys. (Kaarne ym. 2008c, 974.)

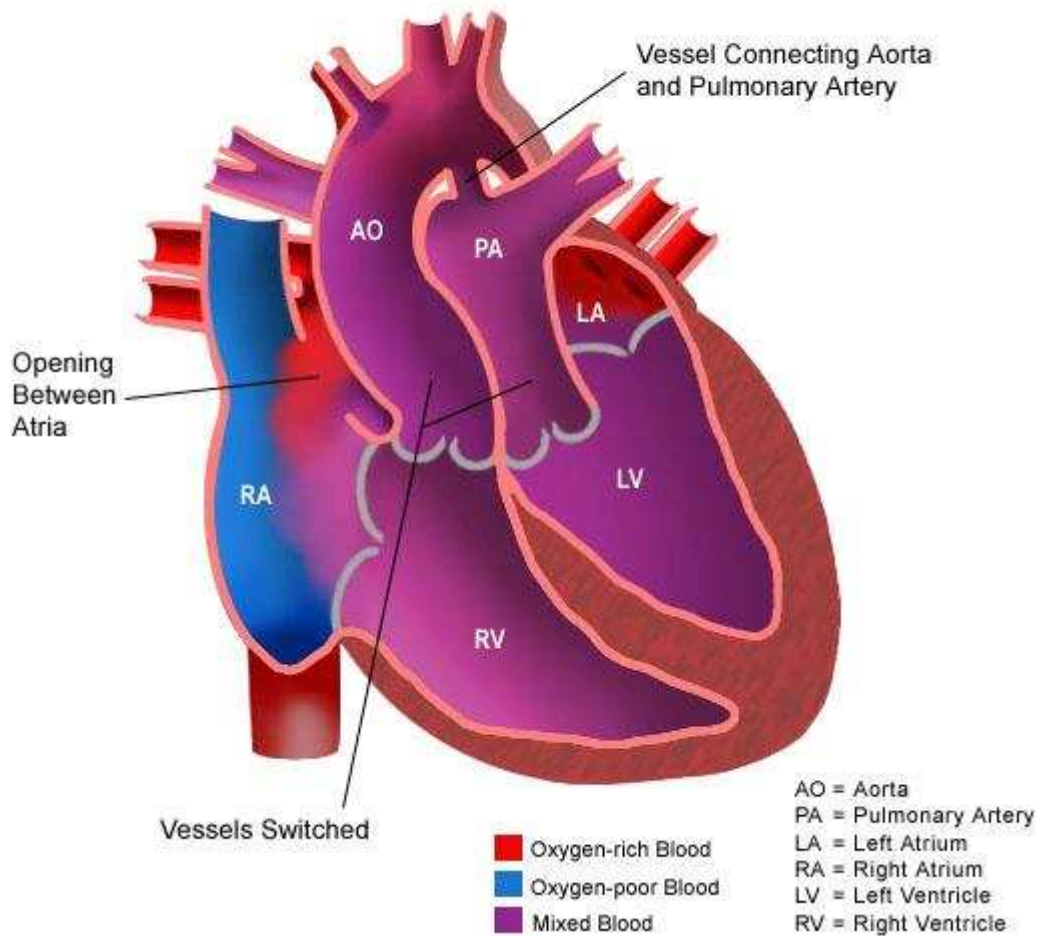
### Yhteinen valtimorunko (TAC, Truncus Arteriosus Communis)



Kuva 3. Yhteinen valtimorunko, esimerkki sekoittumisesta, jolla tarkoitetaan verenkiertoa, jossa keuhkolaskimo- ja systeemilaskimopaluu sekoittuvat toisiinsa joko eteistasolla (täydellisesti poikkeava eteislaskimopaluu, TAPVD), kammiotasolla (yksikkammioinen eteis-kammioyhteys) tai yhteisessä valtimorungossa (Lucile Packard Children's Hospital 2010)

Neljännän ryhmän viassa **valtasuonet ovat vaihtaneet paikkaa, puhutaan transpositiosta** (TGA, Kuva 4 sivu 21). Tässä aortta lähtee oikeasta kammiosta ja keuhkovaltimo vasemmasta. Tällöin keuhko- ja systeemiverenkierto ovat kytkeytyneet toisiinsa nähden rinnakkainen eikä peräkkäin kuten normaalissa verenkierrossa. Tällöin on elintärkeää, että keuhko- ja systeemiverenkierto pääsevät edes osittain sekoittumaan. Tätä voi tapahtua eteistasolla soikean aukon eli foramen ovalen kautta sekä avoimen valtimotiehyen ja mahdollisen kammioväliseinän aukon avulla. Transpositiolapsi on yleensä syanoottinen. (Kaarne ym. 2008c, 974.)

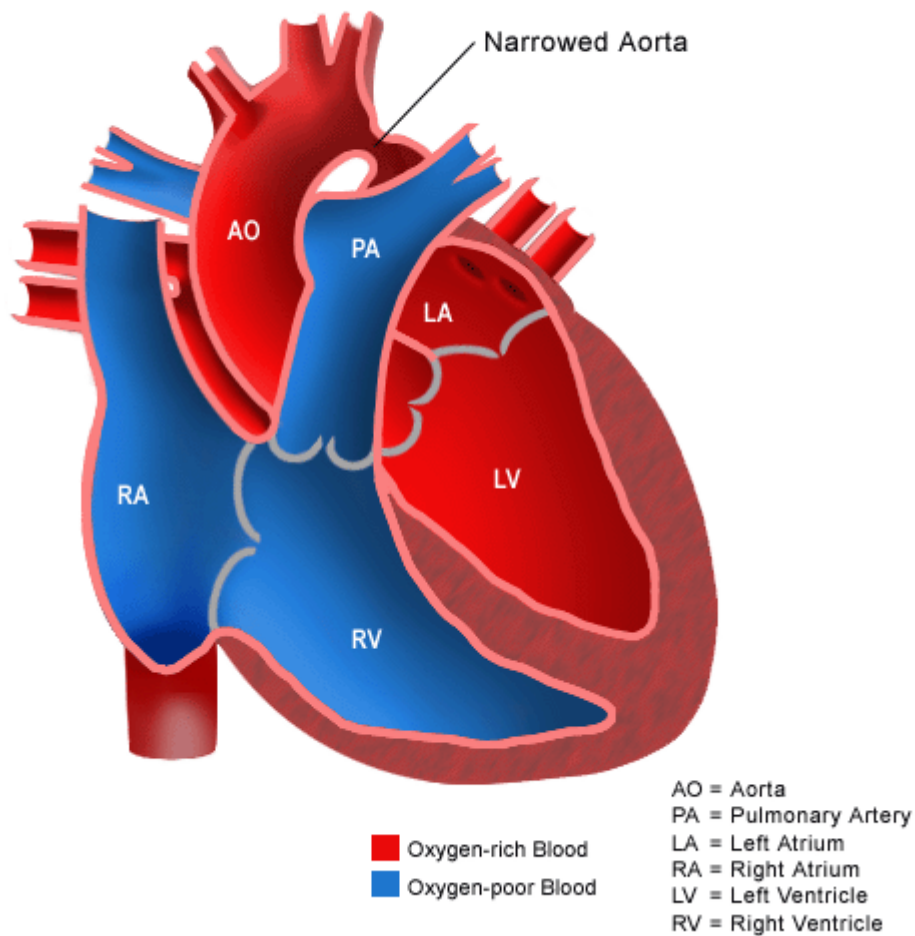
## Valtasuonten transpositio (TGA, Transposition of Great Arteries)



Kuva 4. Valtasuonten transpositio (Schneider children's hospital 2010)

Viidenteen ryhmään kuuluvat **ahtaumat ja läppävuodot**. Ahtaumia voi esiintyä sydämen läpissä, laskevassa aortassa (CoA, Kuva 5 sivu 22) tai keuhkovaltimonhaaroissa. Vastaavasti missä tahansa sydämen neljästä läpistä voi olla vuoto. Näiden kliininen merkitys riippuu vian paikasta, vaikeusasteesta, potilaan iästä ja sydänlihaksen kyvystä vastata suurentuneeseen kuormitukseen. Niin ahtauma kuin vuotokin voivat olla osa monimutkaista rakennevikaa. Näissä ahtaumat vaikuttavat veren jakautumiseen keuhko- ja systeemivierrenkierron kesken. Läppävuodot taas lisäävät potilaan sinisyyttä ollessaan sydämen oikealla puolella. Vasemmalla puolen ne pahentavat sydämen vajaatoimintaa. (Kaarne ym. 2008c, 974.)

## Aortan koarkaatio (COA, Coarctation of the Aorta)



Kuva 5. Aortan koarkaatio (Lucile Pakard Children's Hospital 2010)

### 2.2.2 Kardiomyopatiat

Kardiomyopatiat ovat synnynnäisiä tai hankittuja sairauksia, joissa sydämen rakenteessa ja toiminnassa on häiriötä (Kupari 1998, 119). Lapsilla yleisin kardiomyopatia on **dilatoiva eli laajentava kardiomyopatia**. Lapsena sairastuneista kolmasosa paranee, kolmasosalla oireet ovat vuosia samanlaisia ja kolmasosa menehtyy ilman sydämensiirtoa. Erityisen huono ennuste on yli 10-vuotiailla pojilla, joista lähes kaikki menehtyvät ilman sydämensiirtoa. (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008a, 1010.)

Lapsilla esiintyy myös **ahtauttavaa hypertrofista kardiomyopatiaa**. Suuren periivyyden vuoksi tällöin on kaikki perheenjäsenet tutkittava. Hypertrofisen kardiomyopatian ennuste on pitkällä aikavälillä huono. Hypertrofisen kardiomyopatian ahtauttaessa vasemman kammion ulosvirtausta, voidaan tilaa hoitaa leikkauksella. Suuriannoksinen propranolihoido vähentää oireita ja saattaa vaikuttaa myös ennusteeseen. Jos

potilaalla on tavattu kammiotakykardioita tai hänet on rytmihäiriön vuoksi elvytetty, voidaan asentaa defibrilloiva tahdistin. Joskus ainoa hoito on sydämensiirto. **Restriktiivinen eli sydämen lepovaiheen laajentumista estävä kardiomyopatia** on harvinainen. Tyydyttävää lääkehoitoa ei ole, joten sydämensiirtoon joudutaan jo lapsena. (Kaarne ym. 2008a, 1010.)

### 2.2.3 Synnynnäinen pitkä QT -oireyhtymä

Synnynnäinen pitkä QT -oireyhtymä on harvinainen (Suomessa 1:3000) perinnöllinen sairaus. Sen tyypillinen ilmentymä on nuoren ihmisen fyysiseen tai psyykkiseen stressitilanteeseen liittyvät toistuvat synkopeekohtaukset, odottamattomat sydänpysähdykset ja EKG:n pitkä QT-aika. Synkopeeoire johtuu kääntyvien kärkien kammiotakykardiasta (torsades de pointes, rytmihäiriö, jossa QRS-kompleksien muoto kääntyilee perusviivan ympäri eri vektorisuuntiin), joka usein loppuu itseksensä, mutta voi myös johtaa kammiovärinäin ja äkkikuolemaan. Hoitamattomana synkopeeoireen kokeneen potilaan ennuste on huono. Beetasalpaajahoito vähentää oireita ja parantaa ennustetta, mutta huomattavan sinusrytmin hidastumisen vuoksi potilas saattaa tarvita lisäksi fysiologisen sydämentahdistimen. Jos beetasalpaajahoidon aikana esiintyy yhä synkopeekohtauksia, niin ainoa selittävä tekijä on kääntyvien kärkien kammiotakykardia ja silloin tulee asentaa sisäinen defibrillaattori. Lääke- ja tahdistinhoitoon reagoimattomissa tapauksissa sydämen vasemmanpuoleisen sympaattisen hermotuksen katkaiseminen saattaa vähentää oireilua. (Viitasalo 1998, 150–152; Viitasalo & Swan 2008, 638–643.)

Pitkä QT -oireyhtymän kaksi yleisintä perinnöllistä alatyyppeä **LQT1** ja **LQT2**, johtuvat sydänlihassolun kaliumkanavia koodittavien KNNQ1 ja KCNH2 geenien mutaatioista. Alatyyppeiden rytmihäiriöille altistavissa tekijöissä on eroja. LQT1-potilaiden rytmihäiriöt ilmenevät useimmiten fyysisen rasituksen aikana. Tyypillisiä kohtauksia provosoivia tekijöitä ovat uinti (vältettävä!) ja voimakas fyysinen rasitus. Huippusuorituksia tavoittelematon kuntoliikunta aiheuttaa harvoin rytmihäiriöitä. Rytmihäiriöiden vaara lisääntyy, jos äkilliseen tai epätavalliseen voimakkaaseen fyysiseen suoritukseen liittyy vastaavanlainen pelko- tai jännitystilä, kuten kilpailumielellä tapahtuvassa urheilussa. Muita fyysisen rasituksen yhteydessä rytmihäiriöille altistavia tekijöitä ovat voimakas stressi, uupumus ja suolatasapainon häiriöt (paasto, nesteenpoistolääkkeet ja krapula). LQT2-potilaiden tajunnanmenetykseen johtavan rytmihäiriön altistavana tekijänä esiintyy tavallisesti hyvin voimakas tai äkillinen pelästymisen levossa tai unessa, matalan sydämen sykkeen aikana. Puhelimen, herätyskellon tai ovikellon soiminen ovat myös tyypillisiä kohtauksia provosoivia tekijöitä LQT2-potilaiden koh-

dalla. (Paavonen 2006; Swan 2010). Swanin (2010) mukaan Pitkä QT -oireyhtymää sairastavien potilaiden on huomioitava, että eräät QT-aikaa pidentävät lääkkeet (liite 1) voivat lisätä oireyhtymään liittyvien rytmihäiriöiden vaaraa, eikä näitä lääkeaineita tule käyttää.

### 2.3 Synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan ensihoidossa huomioitavia seikkoja

Hämäläinen ja kumppanit ovat tutkimuksessaan ”Lapsena sydänvian vuoksi leikattujen elämäntilanne aikuisiässä” todenneet synnynnäisesti sydänvikaisten ennusteen melko hyväksi, joskaan eivät aivan ongelmattomiksi (Hämäläinen, Toikka, Johansson, Ekblad & Jokinen 2007). Myös Jalonen & Peltola (2006, 590) toteavat näiden potilaiden hoitomahdollisuuksien parantuneen oleellisesti aivan viimeisen vuosikymmenen aikana. He lisäävät, että vuonna 2006 on laskettu olevan enemmän synnynnäistä sydänvikaa sairastavia aikuisia kuin lapsia. Entistä useammat synnynnäisesti sydänvikaiset lapset kasvavat aikuisiksi ja heille tehdään entistä enemmän muuta kirurgiaa kuin sydänkirurgiaa. He myös toteavat näiden potilaiden olevan anesteziologeille haaste monestakin syystä. Kaikenlaisten mahdollisten anatomisten ja fysiologisten yhdistelmien vuoksi yleispäteviä ohjeita ei voida antaa, eikä objektiivista tietoa näiden potilaiden erilaisista anestesiaumuodoista ole olemassa. Synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoidon kannalta kuitenkin tärkeimmät asiat ovat hypoksemian aste, keuhkotilanne, sydämen vajaatoiminta ja rytmihäiriöt. Hoidossa tulee ottaa myös huomioon potilaan lääkitys. Osa synnynnäisesti sydänvikaisista lapsista saa antikoagulanttihoitoa (Syrjälä 1998, 201). Muutamilla ensihoitolääkkeillä on interaktioita varfariinatriumin kanssa (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea, 2010).

**Hypoksemia ja syanoosi** liittyvät yleisemmin sellaisiin vikoihin, joissa keuhkoverenkierto on vähäistä ja potilaalla on oikea-vasenoikovirtaus, esim. Fallotin tetralogia, oikean puolen stenoosit ja läppävuodot. Toisaalta myös lisääntyneeseen verenkiertoon voi liittyä syanoosia, esimerkiksi tietyt yksikammioiset sydänviat, joissa laskimoveri ja keuhkoissa happeutunut veri sekoittuvat sydämen sisällä. Tällaisten lasten sydämen toiminta voi lepotilassa vaikuttaa normaalilta, mutta heidän rasituksen sietokyky on huono. Ajan myötä sydänlihas fibrotisoituu, beetareseptoritiheys vähenee, kiertävien katekoliamiinien määrä lisääntyy ja vaikka polysytemia pyrkii parantamaan kudoshapetusta, liittyy hematokriitin nousuun viskositeetin lisääntyminen. Alle 5-vuotiailla syanoottisilla potilailla onkin aivoverenkierron trombosoitumisen riski reilusti suurentunut, erityisesti raudanpuutteen, kuumeen ja dehydraation yhteydessä. Vanhemmillä lapsilla ja aikuisilla aivoverenvuoto on todennäköisempi komplikaatio. Sy-



anoottisiin tilanteisiin liittyy myös hypoksemian vaikeusastetta vastaavia hemostaasi-ongelmia, joiden syynä voi olla trombosytopenia, trombosyyttien toimintahäiriö, hypofibrinogemia, lisääntynyt fibrinolyysi ja eri tekijöiden matalat tasot. Samoin syanoottisiin vikoihin tiedetään liittyvän lisääntynyt neurologisten komplikaatioiden riski, esimerkiksi salakavala ja vakava aivoabsessi oikea-vasenoikovirtauspotilaalla. Muita huomionarvoisia näkökohtia näillä potilailla (hypoksemia ja syanoosi), on muun muassa se, että pulssioksimetrin signaali voi olla heikko Blalock-Taussigin suntin (leikkaus, jossa solisvaltimo katkaistaan ja sen distaalipää yhdistetään keuhkovaltimeen tai käytetään 4-5 mm:n teflonputkea samaan tarkoitukseen) puoleisessa raajassa; loppu-uloshengityksen hiilidioksidin määrä ei vastaa syanoottisilla potilailla veren hiilidioksidin määrää; valtimoveren happisaturaatio ei saa olla yli 90 %, koska tällöin systeemiperfuusio kärsii. Keuhko- ja systeemiverenkierron vastuksen suhteen muutoksia tulee välttää ja sydämen pumppausvoimasta on huolehdittava. (Jalonen & Peltola 2006, 590–593; Lundström 1992, 28–31.)

Sydänvika saattaa vaikuttaa keuhkoissa **kaasujen vaihduntaan, keuhkokongestioon ja hengitysmekaniikkaan**. Myös akuutti infektio saattaa pahentaa sydäntilannetta helposti. Joskus synnynnäisiin sydänvikoihin liittyy myös hengitystieanomalioita, eli normaalista poikkeava anatomia. Nämä yhdessä pään ja kaulanalueen anomalioiden (monet oireyhtymät) kanssa saattavat vaikeuttaa intubaatiota merkittävästi. Pie-nellä lapsella verisuonirenkaat, suurentunut sydän, keuhkovaltimo, aortta ja sydänleikkauksen jälkeiset ”putket” (conduit) saattavat painaa henkitorvea ja isoja keuhkoputkia. Suuret suonet ja sydän saattavat painaa keuhkoparenkyyymiä eli itse keuhkukudosta. Nämä aiheuttavat muun muassa vinkunaa, atelektaasia, infektioherkkyyttä ja lisäävät hengitystyötä. Vähentynyt ja lisääntynyt keuhkovirtaus aiheuttavat muutoksia keuhkomekaniikkaan. Kuolleen tilan suhde hengityksen kertatilavuuteen voi olla jopa 0,6 (normaalisti liki puolet vähemmän). Ventilaatio-perfuusiosuhde voi olla poikkeava. Kaasujenvaihtoa voi hankaloittaa myös sellainen tilanne, joissa toisen keuhkon verenvirtaus on vähentynyt ja toisen lisääntynyt. Tällöin positiivinen painehengitys (esimerkiksi maskiventilaatio) huonontaa ventilaatio-perfuusiosuhdetta entisestään. Vähäisen keuhkoverenkierron ollessa kyseessä, loppu-uloshengityksen hiilidioksidi aliarvioi reilusti valtimoveren hiilidioksiditason. (Jalonen & Peltola 2006, 593–594.)

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan potilaan **sydämen vajaatoiminta** ei poikkeajuurikaan hankinnaisen sydänvian vajaatoiminnasta. Sen kliininen kuva vaihtelee iän mukaan. Imeväisen tyypillisiä oireita ovat huono painonnousu, tiheä hengitys, hikoilu, kalpeus, takykardia, huono kapillaaritäytyttö, iso maksa ja voimattomuus syödä. Isom-

milla lapsilla sydäimestä kuuluu laukkaääni, mutta kuvaan kuuluu myös pienikasvuisuus, takykardia, hengenahdistus ja kylmät raajat. Potilas saattaa levossa näyttää kunnoltaan kohtalaiselta, mutta todellisuudessa elää reserviensä ylärajoilla. Tämä voi aiheuttaa ikävän yllätyksen, jos asiaan ei ole varauduttu. Sydämen vajaatoiminnan hoidossa tulee muistaa huomioida sydämen rytmi, esi- ja jälkikuorma sekä supistuvuus. (Jalonen & Peltola 2006, 594–595.)

**Nuoruusiän rytmihäiriöt** poikkeavat luonteeltaan aikuisten rytmihäiriöistä. Nämä ovat usein johtoratojen synnynnäisiin poikkeavuuksiin tai synnynnäisiin sydänvikoihin liittyviä. Vastaavasti ikääntyvien rytmihäiriöt liittyvät hankittuihin sepelvaltimotautiin ja infarktisairastavuuden lisääntymiseen. Pidemmällä aikavälillä rytmihäiriöt voivat olla synnynnäistä sydänvikaa sairastavalla huomattava ongelma. Ne voivat johtaa helposti hemodynamiikan pettämiseen ja äkkikuolemaan. Nuoruusiän rytmihäiriöt ovat moninaisia ja kattavat koko rytmihäiriökirjon. Eniten tavattuja rytmihäiriöitä nuorilla ovat eteis- ja kammiolisälyöntisyys, supraventrikulaarinen takykardia, Wolff-Parkinson-White-oireyhtymä, eteislepatus ja -värinä (huonosti siedettyjä jos ahtaava läppäsairaus), eteiskammiokatkokset ja terveensydämen kammiotakykardiat. Sydänkirurgisten toimenpiteiden jälkitiloihin liittyy suurentunut rytmihäiriöriski. Leikatuilla Fallotin tetralogia -potilailla on todettu paljon jopa äkkikuoleman aiheuttavaa kammiolisälyöntisyyttä. Nuoruusiän rytmihäiriöiden hoito poikkeaa jonkin verran aikuisten potilaiden hoidosta, perustuen taustalla olevan rytmihäiriömekanismin tuntemiseen. (Jalonen & Peltola 2006, 595–596; Koistinen & Poutiainen 1998, 131–147.)

Savolainen (2005, 46) toteaa oppinäytetyössään, että lasten ja nuorten sydän- ja verisuonilääkkeiden käytöstä on vain vähän kokemuksia ja tutkimustietoa. Hopun & Himbergin (2002, 71–80) mukaan lasten ja nuorten sydän- ja verisuonisairauksia hoidetaan pääpiirteittäin samoin keinoin kuin aikuistenkin sairauksia, mutta lasten lääkehoidossa on omat erityispiirteensä. Heidän farmakodynaamisten ja -kineettisten vasteiden vuoksi annokset ovat usein hyvin pieniä ja niiden käyttöön voi liittyä ennalta arvaamattomia vaikutuksia.

Antikoagulanttihoitoa saavia lapsia ja nuoria on vähän ja hoidon indikaatiot poikkeavat täysin aikuisten vastaavista, jossa esimerkiksi 65-vuotiaalle miehelle on aloitettu antikoagulanttihoitoa syvän laskimotrombin tai keuhkoembolian vuoksi. Osa synnynnäisesti sydänvikaisista lapsista saa jatkuvasti tai osa-aikaisesti antikoagulanttihoitoa. Nämä antikoagulanttihoitoa saavat lapset voivat lisäksi olla moniongelmaisia, jolloin perussairauden ja/tai muun lääkityksen vuoksi lääkityksen biologinen vaste voi olla yllätyksellinen. Tämän vuoksi antikoagulanttihoitoisen lapsipotilaan seuranta ja hoito

tulisi keskittää tähän toimintaan perehtyneisiin toimipaikkoihin. (Syrjälä 1998, 201.)  
Ensihoidossa on monia tilanteita, joissa potilaan antikoagulanttihoito on osattava ottaa huomioon. Tällaisia tilanteita ovat muun muassa sellaiset traumat joihin liittyy vuodonriski ja erilaiset ruuansulatuskanavan sairaudet, kuten ripuli. Muutamilla ensihoidon lääkkeillä, kuten amiodaroni, asetyyilisali happo ja tulehduskipulääkkeet (NSAID), on myös varfariininatriumin (Marevan®) vaikutusta voimistavia interaktioita (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea, 2010).

### 3 TYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Pohjois-Savon ensihoitoyksiköissä toimivien hoitotasoisten ensihoitajien ja Pelastushelikopteri Ilmarin lääkäreiden kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten lapsi-, nuori- ja aikuispotilaiden hoidosta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten näyttöön perustavan hoitotyön kehittämisessä ja hoidon laadun parantamisessa sekä lähihoitajien, sairaanhoitajien ja ensihoitajien koulutuksen kehittämisessä. Asetin tutkimuksessani vastattavaksi seuraavat kysymykset:

1. Miten ensihoitajat ja ensihoitolääkärit ovat kokeneet suoriutuneensa potilaan tilan tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa kohdattuaan työtehtävillään synnynnäisesti sydänvikaisia lapsi- ja aikuispotilaita?
2. Millaisiksi ensihoitajat ja ensihoitolääkärit kokevat omat tietonsa synnynnäistä sydänvicioista?

Opinnäytetyössäni harjoittelin ja syvensin aikaisemmin oppimiani tutkimusmenetelmien perusteita toteuttamalla yhdenlaisen laadullisen tutkimuksen. Työlläni oli myös tarkoitus osoittaa ammatillista osaamistani synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden ja heidän omaistensa kohtaamisessa ensihoitotilanteissa.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimusmenetelmä

Valitsemani tutkimusmenetelmä oli laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillinen piirre on myös se, että siinä suositaan ihmisiä tiedonkeruun välineinä. Tutkija siis luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa kuin mittausvälineillä hankittuun tietoon. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään induktiivista analyysia. Siinä tutkijan tarkoitus on paljastaa odottamattomia seikkoja. Lähtökohtana ei ole siis teorian tai hypoteesin testaaminen vaan aineiston yksityiskohtainen ja monitahoinen tarkastelu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160–164.) Induktiivisessa aineistolähtöisessä päättelyssä edetään yksittäistapauksista yleiseen ja tehdään havaintoja yksittäisistä tapahtumista, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi (Kylmä & Juvakka 2007, 23). Myös aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja, eli suositaan menetelmiä joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Tällaisia metodeja ovat muun muassa teema- ja ryhmähaastattelut, osallistuva havainnointi ja erilaiset dokumenttien ja tekstien analyysit. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei käytetä satunnaisotoksen menetelmää, vaan kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Lisäksi laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä, myös itse tutkimus toteutetaan joustavasti olosuhteiden mukaisesti. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisesti ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen tutkimustyyppit voidaan karkeasti jakaa neljään ryhmään sen mukaan, mitkä ovat tutkimuksen mielenkiinnonkohteet. Ne voivat olla kielen piirteet, säännönmukaisuuksien etsiminen, tekstin tai toiminnan merkityksen ymmärtäminen ja reflektio. Valitsemassani tutkimustyyppissä pyrin tekstin ja toiminnan merkityksen ymmärtämisen kautta löytämään aineistosta teemoja ja tekemään siitä tulkin-taa, lähestymistavan ollessa fenomenologinen ja hermeneuttinen. (Hirsjärvi ym. 2009, 165–166.)

Fenomenologisen tutkimuksen kohde ovat ihmisten kokemukset. Hoitotieteessä fenomenologinen tutkimus tuottaa tietoa hoidettavana olevien arkielämään ja toimintaan liittyvistä kokemuksista ja niiden merkityksistä. Se tuottaa myös tietoa hoitamisesta hoitotyöntekijöiden näkökulmasta ja hoitamaan oppimisesta, joissa juuri kokemusten ensisijaisuus korostuu. Fenomenologisen lähestymistavan avulla on parhaiten saavutettavissa hoitamiseen liittyvä kokemuksellinen tieto vähän tutkituista tai vaikeasti määriteltävistä asioista. (Lukkarinen 2001, 116–122.)

Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusperinteen erityispiirre on, että siinä tutkimuksen kohteena ja tutkijana on ihminen. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa tutkimuksessa keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Tietokysymyksissä nousevat esille ymmärtäminen ja tulkinta. Fenomenologiseen tutkimukseen hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan tulkinnan tarpeen myötä. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää kokemuksen merkitys, tehdä tunnettu asia tiedetyksi asiaksi. Siinä yritetään nostaa näkyväksi ja tietoiseksi se, minkä tottumus on häivyttänyt itsestään selväksi ja tehnyt huomaamattomaksi tai se, mikä on käytännössä koettu, muttei vielä tietoisesti ajateltu. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 33–35.)

#### 4.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita ja luotettavuutta voidaan tarkastella monista eri näkökulmista. Tutkimustulosten hyödyntämisen kannalta, tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin tarkoituksena on tuoda esille tutkimuksesta saadun tiedon paikkansa pitävyys. Käsittelen tutkimuksen luotettavuuden toteutumisen luotettavuuskriteereiden perusteella, joita ovat uskottavuus (credibility), vahvistettavuus (confirmability, dependability, auditability) ja siirrettävyys (transferability) sekä refleksiivisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka, 2007, 128; Tuomi & Sarajärvi 2009, 130, 137–140). Uskottavuuden varmistamiseksi pyrin osoittamaan tulkintani ilmiöstä informanttien tulkintaa todellisuudesta vastaavaksi, eli heidän kokemuksiaan vastaaviksi. Tutkimustulosteni on perustuttava haastatteluaineistoon. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2009, 160) esittämän mallin mukaan pyrin käyttämään analyysin etenemisen kuvaamisessa alkuperäistekstin lisäksi taulukoita ja liitteitä. Uskottavuuden lisäämiseksi pyrin kuvaamaan tulokset ja analyysin etenemisen niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat olleet tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Pysin myös asettamaan kysymykseni niin, että informantit tiesivät, mitä halusin tutkia. Informanttien ja minun välinen suhde oli täysin luottamuksellinen. Uskoin informanttien

osallistuvat tutkimukseen halustaan tuottaa uutta tietoa alalle, koska olin heidän kanssaan tasavertainen kollega.

Siirrettävyyden varmistaminen edellyttää tutkimuskontekstin huolellista kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä aineiston keruun ja analyysin tarkkaa kuvausta, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka, 2007, 129). Siirrettävyyden varmistamiseksi pyrin käyttämään raportissani riittävästi autenttisia kuvauksia, suoria lainoja haastattelutekstistä. Tämän vuoksi olin myös pyrkinyt valitsemaan informanttien joukon mahdollisimman tarkoituksen mukaisesti, eli hakemaan mukaan niitä henkilöitä, joilla oli kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta.

Vahvistettavuuden varmistamiseksi tulee koko tutkimusprosessi kirjata niin, että lukija voi seurata prosessin etenemistä pääpiirteissään. Ideana on kuitenkin kuvata, kuinka tutkija on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä, riippumatta siitä päätyisikö toinen tutkija automaattisesti samoihin johtopäätöksiin tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Pyrin kirjoittamaan raporttini niin, että lukijan on mahdollista seurata tutkimusprosessin etenemistä.

Refleksiivisyys pyrkii selittämään tutkijan suhdetta tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksen luotettavuutta kuvatakseen, tutkijan on mietittävä millaiset lähtökohdat hänellä on tutkimukseen, onko hän pätevä toteuttamaan tutkimuksen ja mikä on hänen vaikutuksen tutkimusaineistoon ja -prosessiin. (Kylmä & Juvakka 2009, 129.) Tutkijana aihe oli minulle tuttu, koska olen sydänlapsen isä ja toimin aktiivisesti yhdistyksen alueosaston yhteyshenkilönä ja varsinaisen hallituksen jäsenenä. Toisaalta olen myös informanttien kanssa tasavertainen pohjoissavolaisessa ensihoitoyksikössä työskentelevä hoitotasoinen ensihoitaja. Koen, että tämän vuoksi minulla ei tutkijana ole syytä olla puolueellinen kumpaankaan suuntaan. Lisäksi koen, että tämän vuoksi pystyn paremmin lukemaan ja tulkitsemaan informanttien kokemuksia. Tutkimuksen toteuttamisesta minulla ei kuitenkaan ole aikaisempaa kokemusta.

Haastatteluaineistoihin perustuvissa laadullisesti suuntautuneissa analyyseissä tutkijan pyrkimyksenä on päätyä onnistuneisiin tulkintoihin. Onnistuneessa tulkinnassa myös lukija, joka omaksuu saman näkökulman kuin tutkija, voi löytää tekstistä ne asiat jotka tutkijakin löysi, riippumatta siitä onko hän näkökulmasta samaa tai eri mieltä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimus on tulkinnallista siten, että tulkintoja tehdään sisäkkäin ja monissa vaiheissa: tutkija tulkitsee tutkittavan tulkintoja, ja lukija puolestaan tulkitsee tutkijan tulkintoja. Tutkimustekstistä voi hakea eri asioita, ja eri

asioita haettaessa ja niitä löydettyessä tulkinnat ovat erilaisia. Nykyisten haastattelututkimusten suurin ongelma ei ole tulkintojen moninaisuus, vaan tekstistä haettavien merkitysten ja tutkimusongelman puutteellinen muotoilu. Tulkinnat ohjaavat näkemään asioita kokonaisvaltaisemmin ja rikastuttavat aiheesta saatavaa kuvaa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 151–152.) Koska olen itse työskennellyt ensihoidon parissa pitkään ja toisaalta ollut synnyynnäinen sydänvika -aiheenkin kanssa tekemisissä jo usean vuoden ajan, tavoitteenani oli onnistua omien tulkintojeni ja merkitysten löytämisessä tekstistä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

Laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 39). Fenomenologisessa tutkimuksessa korostuu tutkimukseen osallistuvien luottamuksen saavuttaminen ja säilyttäminen. Tutkittavat ilmiöt saattavat olla arkaluonteisia, mutta niistä on tärkeä saada tieto hoitamisen kehittämiseksi. Tutkijaa sitoo vaitiolovelvollisuus ja tutkimusaineiston varjelu. Tutkijan on myös suojeltava tutkimukseen osallistuneita ja ihmisten merkityskokemuksia siten, ettei kukaan muu voi niitä tutkijan kuvauksen perusteella tunnistaa. (Lukkarinen 2001, 125–126.) Toteutin eettisyyttä opinnäytetyössäni siten, että tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Eettiseltä kannalta tarkasteltuna oli hyvin helpottavaa se, ettei itse tutkittavat olleet potilaan asemassa olevia henkilöitä, eikä tutkimuksessa kerätty muutenkaan minkäänlaisia potilastietoja. Pidin tutkijan ja informanttien välisen tiedonsiirron täysin henkilökohtaisina asioina, siten, että he lähettivät materiaalinsa omaan sähköpostiini, jota kukaan muu ei päässyt lukemaan. Raportoin tutkimukseni niin, että kaikkien informanttien antama tieto säilyi anonyymina. Samoin pyrin huolehtimaan siitä, että informanttien välittämien kokemusten taustalla olevat potilastapaukset eivät ole tunnistettavissa. Raportoin tulokset rehellisesti ja totuudenmukaisesti. Tutkimuksen eettisyyttä lisäsi se, että sillä ei ollut ulkopuolista rahoittajaa eikä tahoja, joilla olisi ollut minkäänlaisia intressejä vaikuttaa tutkimustuloksiin.

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat käsi kädessä. Tutkijoiden tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä ("good scientific practice"). Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksiksi voidaan lukea muun muassa puutteellinen viittaaminen muiden aikaisempiin tutkimustuloksiin, tutkimustulosten ja käytettyjen menetelmien huolimaton ja siten harhaanjohtava raportointi, tulosten puutteellinen kirjaaminen ja säilyttäminen tai samojen tulosten julkaiseminen useita kertoja näennäisesti uusina. Suomen Akatemian (2007) Tutkimuseettinen neuvottelukunta lisää tähän vielä tieteellisen vilpin, jolla tarkoitetaan sepitettyjen, vääristettyjen tai luvattomasti lainattujen havaintojen ja tulosten esittämistä omina. Vastuu hyvän tieteellisen



käytännön noudattamisesta ja tutkimuksen vilpittömyydestä sekä rehellisyydestä on tutkimuksen tekijöillä itsellään ja tutkimusyksikön johtajalla. Näin ollen myös opettajat ovat vastuussa kaikista oppilaitostensa tekemistä ratkaisuksista opinnäytetöissä, jotka koskevat tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 129–130). Olin tutustunut Suomen Akatemian Tutkimuseettisen neuvottelukunnan suosituksiin ja noudatin hyvää tieteellistä käytäntöä, niin hyvin kuin se tässä yhteydessä oli mahdollista.

Tutkimukseni ei tarvinnut eettisen lautakunnan tutkimuslupaa, koska siinä ei käsitelty lainkaan potilastietoja. Kirjallisen tutkimusluvan tutkimuksen suorittamiselle myönsi Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin ensihoidon vastuulääkäri Jouni Kurolalta. Luvan synnynnäisiä sydänvikoja kuvaavien kuvien käyttöön sain lähettämällä sähköpostia Kaliforniaan Lucile Packard Children's Hospitalin verkkosivujen Web Content or Technical Issues -osioon. Opinnäytetyön ohjaus- ja hankkeistamissopimus allekirjoitettiin ohjaajani lehtori Helena Pennasen, Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtaja Katja Laineen ja minun välillä 22.11.2009.

#### 4.3 Tiedonantajat

Tällaisessa tutkimuksessa aineisto voi koostua muutamasta useaan kymmeneen haastateltavaan. Kun kyseessä on laadullinen tieteenparadigma, ei määrällä kannata kilpailla, mutta tulee muistaa että hyvin pieni informanttien määrä ei tuo kokemusten vaihtelevuutta kokonaan esiin. On tärkeä tavoittaa ne informantit, joilla on kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. (Virtanen 2006, 171–172.) Valitsin tämän laadullisen tutkimuksen tiedonantajiksi eli informanteiksi Pohjois-Savon alueella toimivien hoitoyksiköiden (Iisalmi 190, Siilinjärvi 190, Kuopio 190, Suonenjoki 190 ja Varkaus 190) hoitotasoisista ensihoitajista ja Pelastushelikopteri Ilmarin lääkäreistä ne, joilla oli kokemuksia tai jotain kerrottavaa synnynnäisesti sydänvikaisista potilaista ja heidän hoidostaan ensihoitotehtävien yhteydestä. Osallistujien valintaperusteina tässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytin siis tarkoituksenmukaista otantaa, valikoivaa otosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 85). Tutkimuksen aikana kyseisissä hoitoyksiköissä työskenteli 42 vakituista hoitotasoisista ensihoitajaa. Ilmarin päivystysringissä toimi samaisena ajankohtana 12 lääkäriä. Sain tutkimuksen informanteiksi 5 ensihoitajaa ja 4 ensihoitolääkäreitä.

#### 4.4 Aineiston keruu

Fenomenologisen metodin mukaisen aineiston hankinnan tavoite on saada esille tutkittavan välitön kokemus. Aineisto tulee hankkia niin, että tutkija itse vaikuttaa mahdollisimman vähän tutkittavien esiintuomiin kokemuksiin. Tutkittavat saavat vapaasti avoimessa ilmapiirissä tuoda esiin kokemuksiaan. Kysymysten tulisi olla laadultaan mahdollisimman avoimia ja strukturoimattomia. Ne voidaan esittää suullisesti tai kirjallisesti käyttämällä avointa haastattelulomaketta. (Virtanen 2006, 170.) Tällaisessa puolistrukturoidussa haastattelussa haastattelun keskeiset aiheet ovat ennalta sovittuja, mutta aineiston keruuseen liittyy myös vapauksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 96–97).

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin siten, että ensimmäiseksi soitin puhelimitse jokaiseen yksikköön ja otin selvää sekä sovin yhteyshenkilöstä, joka jakoi tutkimusmateriaalin sähköpostitse yksiköiden henkilöstölle. Materiaali sisälsi saatekirjeen (liite 2), jossa pyysin informantteja kirjoittamaan vapaamuotoisesti omista kokemuksistaan synnyynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta. Sisällytin saatekirjeeseen joitakin apukysymyksiä, joilla ohjasin tiedonantajia vastaamaan tutkimustehtävässani asetamiin kysymyksiini siitä, kuinka he olivat kokeneet suoriutuneensa synnyynnäisesti sydänvikaisen potilaan tilan tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa sekä millaiseksi he kokivat omat tietonsa synnyynnäisistä sydänvikoista. Informantit siis kertoivat kokemuksistaan varsin vapaasti, ilman että kysymyksillä ja vastauksilla olisi ollut minkäänlaista järjestystä tai että niitä kaikkia olisi tarvinnut edes millään lailla käsitellä. Näin heillä oli mahdollisuus tuoda esille jotain sellaistaakin tärkeätä tietoa, jota en ollut osannut kysyä. Tämän jälkeen jokainen informantti lähetti kirjoituksensa sähköpostitse suoraan minulle, jolloin tein heille vielä tarkentavia lisäkysymyksiä. Tiedonkeruumenetelmäni muistutti hyvin paljon teemahaastattelua, mutta minun informanttini vastasivat haastatteluun kirjallisesti. Tuomen ja Sarajärven (2003, 77–78) mukaan teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on avoimuudessaan lähellä syvähaastattelua. Tällaisessa haastattelussa edetään tiettyjen etukäteen valittujen tutkimuksen viitekehukseen liittyvien teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Näillä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti.

Niin haastattelulla kuin tutkittavan antamalla kirjallisella vastauksella on molemmilla etunsa ja haittansa. Tutkimusaineiston hankintatavasta riippumatta muutetaan aineisto analyysia varten aina kirjalliseen muotoon. Haastattelussa voi tutkijan läsnäolo vaikuttaa tutkittavan vastauksiin. Kirjallisen aineiston keruun ongelma on se, ettei

tutkija voi tarpeen vaatiessa tehdä tarkentavia lisäkysymyksiä. (Virtanen 2006, 170–171.) Kylmän & Juvakan (2007, 110) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analyysi saattavat olla osin päällekkäisiä vaiheita. Sähköpostilla pystyin vielä tietoa kerätessäni välittömästi tekemään tarkentavia kysymyksiä, mutta varsinaisen analyysin aikana, ei tälle ollut enää tarvetta. Kun keräsin aineiston sähköpostitse, sen käsittelystä jäi litterointi eli puhtaaksikirjoittaminen tekstimuotoon kokonaan pois. Minun ei myöskään tarvinnut käyttää analyysissä mitään tietokonepohjaista analyysiohjelmaa, joten tekstin osalta tämänkin huomioiminen oli tarpeetonta. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 138.) Muita etuja sähköpostin käytölle oli se, että informantit saivat kirjoittaa kokemuksistaan silloin, kun heillä itsellään oli siihen parhaiten aikaa, eikä ajankäyttö ollut haastattelijan vuoksi niin rajoitettua. Perinteinen haastattelu olisi edellyttänyt myös maantieteellisesti paljon matkustelua eri paikkakunnilla sekä jonkinmoisten haastattelu- ja tallennusteknisten välineiden käyttöä.

Aineiston kerättyäni, totesin sen olevan otannaltaan pieni ja sisällöltään niukasti tietoa antava. Tuomen ja Sarajärven (2009, 87) mukaan yksi tapa ratkaista aineiston riittävyys, on puhua saturaatiosta eli kyllästyneisyydestä. Tällä tarkoitetaan tilannetta, jossa informantit eivät tuota enää tutkimusongelman kannalta uutta tietoa, vaan aineisto alkaa toistaa itseään. Tällä lailla saturoitunut aineisto siis riittää tuomaan esiin sen teoreettisen peruskuvion, joka tutkimuskohteesta on mahdollista saada. Tutkijoiden kokemusten mukaan noin 15 vastausta riittää aineiston saturoitumiseen, mutta kokemukset kyllästymispisteestä vaihtelevat. Tämän vuoksi lähdin vielä hakemaan lisää informantteja. Käännyin asiassa ensihoidon erikoislehteä *Systolea* kustantavan Suomen Ensihoidon Tiedotus Oy:n puoleen. Valitettavasti lehden aineistopäivä oli jo ehtinyt mennä, mutta he laittoivat 29.11.2010 ilmoituksen lehden verkkosivuille ja myös linkin lehden Facebook-sivustolle. Näiden ilmoitusten avulla en lopulta saanut yhtään informanttia lisää, enkä minkäänlaista yhteydenottoa asian tiimoilta muutenkaan. Lopulta tutkimukseen osallistui 5 ensihoitajaa ja 4 lääkäriä, kaikki Pohjois-Savon alueelta.

#### 4.5 Aineiston käsittely ja analyysi

Analysoin tämän laadullisen tutkimuksen aineiston sisällönanalyysin keinoin. Koska aiheesta ei ollut paljoa aikaisempaa tietoa, käytin analyysissä induktiivista eli aineistolähtöistä lähestymistapaa, jossa johdin kategoriat suoraan aineistosta tutkimustehävien ohjaamana. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135–137.)

Ennen kuin aineistoa voi alkaa analysoida, on se ensin luettava riittävän useasti läpi, jotta aineisto tulee tutuksi. Saadakseen ymmärrystä analyysin tekoon, on aineistoa luettava interaktiivisesti. Tekniikkana voi käyttää kysymysten esittämistä aineistolle Kuka? Mikä? Milloin? Missä? ja Miksi? Aineistoa lukiessa voi kiinnittää huomiota sisällöllisiin teemoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 143.)

Analyysin perusta on aineiston kuvailu. Siinä kartoitetaan henkilöiden, tapahtumien tai kohteiden ominaisuuksia tai piirteitä. Kuvailun tarkoitus on vastata kysymyksiin kuka, missä, milloin, kuinka paljon ja kuinka usein. Tutkimuksen tarkoitus ohjaa mitä ja miten yksityiskohtaisesti kuvaus on tehtävä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 146.)

Aineiston luokittelu on olennainen osa analyysia. Sen pohjalta aineistoa myöhemmin yksinkertaistetaan ja tiivistetään sekä tulkitaan. Fenomenologit puhuvat aineistosta identifioitujen teemojen yhtenevyyksistä. Luokittelun tai teemoittelun pääkriteerinä on tutkimuksen lähtökohdaksi asetetut tutkimusongelmat. Kun tutkimusongelma tähtää kuvaamiseen, kuten minun tutkimukseni tekee, se ei välttämättä tarjoa avuksi jäsentäviä käsitteitä. Luokittelun pohjana voi toimia tutkimusväline tai menetelmä, kyselylomakkeen osat tai teemahaastattelun teemat. Luokiteltu aineisto järjestellään uudelleen laaditun luokituksen mukaisesti. Niitä myös pilkotaan ja yhdistellään uusiksi luokiksi kiinnittäen huomiota seuraaviin seikkoihin: kuinka olennaisia kaikki luokat ovat, kuinka ne voidaan erotella käsitteellisesti toisistaan, kuinka ne ovat yhteydessä toisiinsa, ovatko ne toisensa poissulkevia vai toisensa osittain peittäviä, kuinka paljon aineistoa luokat sisältävät ja onko luokilla sama status? (Hirsjärvi & Hurme 2009, 147–149.) Sisällönanalyysissä keskeistä on sisällöllisten väittämien tunnistaminen. Sisällönanalyysi perustuu aineistolähtöiseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjaavat. Analyysissä ei tarvitse analysoida kaikkea tietoa, vaan siinä haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.)

Aineiston luokittelu on välivaihe analyysin rakentamisessa. Yhdistelyssä yritetään löytää luokkien esiintymisen välillä säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Tarkastelussa löydetään myös muista poikkeavia tapauksia. Yhdistelyn tuloksena syntyneitä luokkia voidaan nimetä käyttämällä apuna olemassa olevia käsitteitä tai luoda itse ilmiötä kuvaavia käsitteellisiä termejä. Tutkijan ajattelutyön ja ymmärtämisen osuus on yhdistelyvaiheessa tärkeä. Löydetyt yhteydet olisi pystyttävä ymmärtämään empiirisinä ja teoreettisina ilmiöinä. Tutkija tarkastelee aineistoa omasta ajatusmaailmastaan käsin. Pyrkimyksenä on ymmärtää ilmiötä monipuolisesti ja kehittää

sellainen teoreettinen malli tai näkökulma, johon aineisto voidaan sijoittaa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 149–150.)

Laadullisista tutkimuksista ja metodioppaista löytyy mitä moninaisimpia analyysikuvaus- ja laadullisista tutkimuksista ja metodioppaista löytyy mitä moninaisimpia analyysikuvaus- ja laadullisista tutkimuksista ja metodioppaista löytyy mitä moninaisimpia analyysikuvaus-

1. *Päätä, mikä tässä aineistossa kiinnostaa ja tee VAHVA PÄÄTÖS!*
- 2.a. *Käy läpi aineisto, erota ja merkitse ne asiat, jotka sisältyvät kiinnostukseesi.*
- 2.b. *Kaikki muu jää pois tästä tutkimuksesta!*
- 2.c. *Kerää merkityt asiat yhteen ja erikseen muusta aineistosta.*
3. *Luokittele, teemoita tai tyypittele aineisto (tms.).*
4. *Kirjoita yhteenveto.*

Toteutin aineistolähtöisen eli induktiivisen aineiston analyysin Tuomen & Sarajärven (2002, 110–111) esittämän mallin mukaan, jossa prosessi jaetaan kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Tämän jälkeen se ryhmitellään eli klusteroidaan. Viimeisessä vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet, puhutaan abstrahoinnista. Alkaessani tekemään tätä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, tulostin ensin informanttien sähköpostiini lähettämät vastaukset paperille. Luin ne läpi useaan kertaan löytäkseni niistä sisältöä tutkimustehtäväni kysymyksiin. Alleviivasin sinne erivärisillä kynillä vastaukset ensihoitajien kokemuksiin vastaviin asioihin ja erivärisillä taas tietoa kuvaaviin vastauksiin. Menettelin samoin ensihoitolääkäreiden vastausten kanssa. Sitten kasasin aineistosta löytämäni, samoihin tutkimustehtäväni kysymysten teemoihin liittyvät alkuperäisilmaisut yhteen. Muutin alkuperäisilmaisut karsimalla niistä kaiken ylimääräisen pois pelkistetyiksi ilmauksiksi (liite 3).

Jatkoin aineiston analysointia tekemällä pelkistetyistä ilmauksista alaluokkia (liite 4). Yhdistin samaa ilmiötä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset yhteen. Alaluokat syntyivät nimeämällä pelkistettyjen ilmausten ydinasiat. Seuraavaksi kokosin kaikki samaa tarkoittavat alaluokat yhteen. Klusterointia, joka on jo itsessään osa abstrahointiprosessia, seuraa aineiston varsinainen abstrahointi (liite 5), jossa aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja saadaan kuvaus tutkimuskohteesta. Toisin sanoen abstrahointi eli käsitteellistäminen etenee alkuperäistiedon käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Abstrahointia voi jatkaa yhdistämällä luokituksia niin kauan, kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.) Koska tutkimuk-

seni aineisto on hyvin käytännönläheinen, en mennyt abstrahoinnissa tämän pitemmälle, vaan jätin sen tällaiseksi tilanteen toteavaksi. Tein siis alaluokista itse tulkintoja siitä, miten yhdistän asioita ja nimeän ne pääluokkiin. Pääluokiksi tulivat potilaisiin liittyvät hälytykset, potilaan tilan tunnistaminen, potilaille annettu hoito, vanhempien toiminta ja suhtautuminen tilanteeseen, ensihoitolääkäreiden kokemuksen puute synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta kentällä, ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tilanteisiin liittyvät tunteet sekä ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tiedot synnynnäisistä sydänvicioista ja koulutuksen tarve.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Potilaisiin liittyvät hälytykset

Ensihoitajien kokemuksista synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoidosta, kolme tapausta liittyi elvytystilanteisiin. Näistä tehtävistä kahdessa oli hätäkeskuksen antama hälytystieto ollut elvytys. Ensimmäinen näistä oli ollut 16-vuotias henkilö, jonka luultiin sairastavan epilepsiaa hänen aikaisemmin saamiensa tajuttomuuskouristuskohtausten jälkeisten diagnoosien perusteella. Nyt hänet olikin nähty menevän elottomaksi ja ensihoitajat tapasivat hänet kammiovärinässä. Toisessa tapauksessa 14-vuotias henkilö oli ollut laskettelemassa ja hyppyrystä hypättyään mennyt elottomaksi.

Kahdessa tapauksessa hälytystieto oli ollut rytmihäiriö. Ensimmäisessä näistä ensihoitaja oli kuljettanut tätä 6-vuotiasta potilasta kaksi kertaa aiemminkin niin hitaasti kuin nopealyöntisten rytmihäiriöiden vuoksi. Tällä kertaa potilasta oltiin oltu kuljettamassa sairaalaan hidasllyöntisen rytmihäiriön vuoksi, kun hän oli mennyt ambulanssissa elottomaksi. Toisessa tapauksessa keski-ikäisellä Eisenmengerin oireyhtymää sairastavalla potilaalla oli ollut rytmihäiriötuntemuksia.

Muita tehtäviä oli tullut hälytystiedoilla hengitysvaikeus, äkillinen yleistilanlasku, kouristus ja rintakipu. Näistä ensimmäisessä ensihoitaja kertoi tavanneensa alle 6 kuukautisen Fallot'n tetralogia -potilaan, joka vasta odotteli ensimmäistä, vian korjaavaa leikkaustaan. Tämä lapsi oli saanut tälle sydänvialle tyypillisen sinisyyskohtauksen. Toisessa tehtävässä kyseessä oli ollut viiden päivän ikäinen, synnytysosastolta terveenä kotiutunut vauva, joka oli ehtinyt olla vain yhden päivän kotonaan, kun hänen vointi oli romahtanut. Kolmannessa tehtävässä vanhemmat olivat löytäneet murrosikäisen, pitkä QT -oireyhtymää sairastavan tyttärensä kouristelemasta huoneestaan. Näistä viimeisessä tehtävässä 17-vuotiaalla potilaalla oli ollut rintakipu ja erittäin voimakas hengitysvaikeus.

### 5.2 Potilaan tilan tunnistaminen

Kuudessa tehtävässä potilaan synnynnäinen sydänvika oli ollut etukäteen tiedossa ja näistä neljässä potilaan tilan tunnistaminen oli ollut ensihoitajien kokemusten mukaan helppoa. Ensimmäisessä näistä lapsi sairasti dilatoivaa kardiomyopatiaa. Ensihoitajia oli ohjeistettu, että potilas tuodaan "load & go" -tyyppisesti sairaalaan, jossa annetaan

tarvittavat hoidot. Samoin oli ohjeistettu, että potilasta tulee tarvittaessa elvyttää, mutta häntä ei saa intuboida. Perhe asui sairaalan välittömässä läheisyydessä ja potilas odotti sydämen siirtoa. Seuraavissa tapauksissa pitkä QT -oireyhtymää sairastavan potilaan kouristelu, Fallot'n tetralogiaa sairastavan vauvan sinisyyskohtaus ja Eisenmergerin oireyhtymäpotilaan rytmihäiriöt olivat menneet jo ohi ensihoidon saapuessa kohteeseen ja kaikilla oli ollut tavattaessa normaalit peruselintoiminnot.

Osassa näistä tapauksista elottomuuden tunnistaminen oli ollut helppoa, mutta elottomuuden aiheuttajan selvittäminen oli ollut hankalaa. Näistä ensimmäisessä tapauksessa potilaan tiedettiin sairastavan dilatoivaa kardiomyopatiaa ja että, hänelle oli asennettu rytmihäiriötahdistin, sisäinen defibrillaattori (ICD). Ensihoitajat olivat epäilleet potilaan tahdistimen olleen viallinen. Toisessa tapauksessa 17-vuotiaalla, dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavalla potilaalla oli ollut rintakipuja ja erittäin voimakas "hengitysvaikeus". Myös pojan isällä tiedettiin olevan joku sydänvika. Potilas oli kuljettu kiireisesti, ennakoilmoituksen kera sairaalan, jossa nuoren miehen oli todettu vain hyperventiloineen. Kaikki oireet olivat hävinneet pussiin hengittämällä. Potilaan EKG:ssä oli ollut perussairaudesta johtuvat ST-T-segmenttien muutokset ja vasemman kammion volttikriteerit. Eli potilaan hyperventilaatiokohtauksen aiheuttamilla oireilla ei ollut tällä kertaa yhteyttä hänen perussairauteensa. Tässä tapauksessa korostuu se, että siinä ei tiedetty tai ei tunnistettu, mikä potilasta vaivasi, mutta häntä oli pyritty hoitamaan oireenmukaisesti.

Osassa tehtävistä potilaita oli hoidettu oireenmukaisesti ja jälkepäin tilan syyksi oli paljastunut synnynnäinen sydänvika. Näistä ensimmäisessä ambulanssin saavuttua kohteeseen, vauva oli ollut väsähtänyt ja syanoottinen. Hänellä oli ollut hengitystaa-juus (>50/min) ja syke (liki 200/min) reilusti koholla, happisaturaatio matala (80%) ja periferia viileä. Potilasta ei ollut tutkittu kohteessa paljoakaan ja hänet oli kuljettu "load & go" -tyyppisesti sairaalaan. Tässä tapauksessa oireiden aiheuttajan perussyytä ei ollut voitu varmuudella tietää, mutta synnynnäisen sydänvian mahdollisuus oli käynyt ensihoitajilla mielessä.

"Jälkepäin kuultiin, vauvalla oli ollut sydämen väliseinässä reikä (ilmeisesti VSD) ja hänet oli sittemmin operoitu Helsingissä onnistuneesti. Kyllä siinä meilläkin synnynnäinen sydänvika mielessä kävi"



Muuten potilaiden primaarin elottomuuden tunnistuksessa ei ollut ensihoitajien kuvausten mukaan ollut mitään vaikeutta. Yhdellä elvytetystä potilaista oli myöhemmin paljastunut elottomuuden aiheuttajaksi pitkä QT -oireyhtymään liittyvä rytmihäiriö. Tämä oli ollut myös aikaisemmin epilepsiana pidettyjen tajuttomuus- ja kouristuskohtausten todellinen aiheuttaja.

”Vasta sairaalassa hänen elottomuuden ja aikaisempien, epilepsiana pidettyjen tajuttomuus-kouristuskohtausten syyksi paljastui pitkä QT -oireyhtymä.”

### 5.3 Potilaille annettu hoito

Kaikkien ensihoitajien kokemuksissa korostuu se, he olivat hoitaneet potilaita oireen mukaisesti tai tietyn hoitoprotokollan edellyttämällä tavalla. Tieto tai tietämättömyys potilaan synnyntäisestä sydänviasta ei ollut vaikuttanut annettuun hoitoon millään lailla.

”Matkalla annettiin happea, jolla vauvan syketajuus laski ja syanoosi hävisi, saturaatioarvot parantui ja vauva muutenkin hieman virkistyi.”

”Normaalin hoitoprotokollan mukaisesti potilas saa DC iskuja sekä silloisen ohjeen mukaisen lääkityksen sisältäen lidokaiinia ja adrenaliiniä, ilmatie varmistetaan intuboimalla ja nestereitti avataan kyynärtaipeseen.”

Yhdessä tapauksessa elvytyksen kesto oli ollut poikkeuksellisen pitkä. Se oli kestänyt kaikkiaan liki 2 tuntia. Tämän potilaan sitkeä kammiovärinä ei ollut reagoinut lukuisiin defibrillaatioyrityksiin, eikä rytmihäiriölääkkeillä ollut saatu minkäänlaista vastetta. Potilasta oli muuten elvytetty silloisen hoitoprotokollan mukaan, mutta hänet oli päädytty kuljettamaan elvyttäen sairaalaan, mikä on tässä tapauksessa normaalista poikkeava käytäntö. Potilaan elvytys oli lopetettu tuloksettomana sairaalassa.

### 5.4 Vanhempien toiminta ja suhtautuminen tilanteeseen

Yhdessä tapauksessa ensihoitaja oli tavannut alle 6 kuukautisen Fallot'n tetralogia -potilaan, joka vasta odotteli ensimmäistä, vian korjaavaa leikkausta. Lapsi oli saanut tälle sydänvialle tyypillisen sinisyyskohtauksen. Lapsen äiti oli ensiapuna vetänyt lapsen polvia rintaa vasten sekä painanut vatsa-aorttaa. Ambulanssin saapuessa koh-

teeseen, lapsi oli jo aivan normaalin värin ja hänen vointinsa oli hyvä. Äiti ja lapsi oli laitettu varmuuden vuoksi käymään vielä yhteispäivystyksessä, omalla kyydillään, koska ambulanssin tarvetta ei enää ollut.

Toisessa tapauksessa ensihoitaja toi esiin sen, että hän oli miettinyt vanhempien raskasta roolia. Tämän pitkäaikaisesti sairaan lapsen kokeneet vanhemmat olivat myös joutuneet varautuneet pahimpaan.

”Lapsen vanhemmat olivat varautuneita kuolemaan, ja olivat kohtalaisen rauhallisia tilanteesta. Olivat olleet toiveikkaita luovuttajan löytymisestä viimeiseen asti. Aika vain ei riittänyt ja siitä totta kai olivat järkytyneitä.”

#### 5.5 Ensihoitolääkäreiden kokemuksen puute synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta kentältä

Tutkimukseen osallistuneista ensihoitolääkäreistä ei yhdelläkään ollut omakohtaista kokemusta synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoidosta kentällä ensihoitotehtävien yhteydessä. Tämän lisäksi heistä kukaan ei muistanut, olisiko kentältä joku koskaan edes konsultoinut heitä synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoidosta.

”...ei ole tullut vastaan, 2002 lähtien ensihoitolääkärinä, eikä kertaakaan ole muistaakseni konsultoitu asiaan liittyen tai en ole kertaakaan itse potilasta hoitanut jolla olisi synnynnäinen. Toki varmaan on potilaita ollut, mutta se ei ole vaikuttanut ensihoitoon tai tullut edes ilmi.”

”En ole synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia ensihoidossa hoitanut (tai en ainakaan muista), enkä muista konsultaatioitakaan.”

#### 5.6 Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tilanteisiin liittyvät tunteet

Yhdelle ensihoitajalle oli ollut melkoinen järkytys nähdä huonokuntoinen, synnynnäisesti sydänvikainen lapsi, jolla on nopea rytmihäiriö ja verenpaineet mittaamattoman matalalla. Hänestä myös kokeneiden vanhempien rauhallinen suhtautuminen asiaan, oli tuntunut hämmentävältä. Samoin lapsipotilaan menehtyminen oli herättänyt ajatuksia, siitä kuinka suhteellisia ihmisten ongelmat ovat toisiinsa verrattuina.

”Itselle tuli mieleen taas se, että pieniä ne ongelmat ovat itsellä ja läheisillä, kun tämmöisen kohtaa. Pisti miettimään asioita, mutta ei ne uniin asti menneet.”

Toiselle ensihoitajalle oli aiheuttanut suorituspainetta se, että hänellä oli ollut niin niukat tiedot synnynnäisistä sydänvivoista. Tämä tuntematon tekijä oli vaikuttanut tilanteen hoitoon siitakin huolimatta, että potilasta oli pystytty muuten hoitamaan oireenmukaisesti.

”Tehtävän hoitovastuussa tuolla tehtävällä oli sydänsairaiden lasten sairauksiin perehtynyt hoitaja, joka oli suureksi avuksi tehtävän hoidon suhteen.”

Kolmannessa potilastapauksessa vallitseva tunnetila oli paniikki. Tuolla tehtävällä 17-vuotiaalla potilaalla oli ollut rintakipua ja erittäin voimakas ”hengitysvaikeus”, eikä ensihoitajilla ollut kunnollisesta työdiagnoosista minkäänlaista käsitystä. Lisäksi potilas oli ollut äärimmäisen hätäinen, josta paniikki oli hieman tarttunut myös nuoriin ensihoitajiinkin – etenkin kun potilaan EKG oli ollut hyvin poikkeavan näköinen ja siinä oli todettu olevan myös ST-nousua.

”Tässä menin halpaan ehkäpä kokemattomuuttani, edes supertaitava työpari ei saanut ajatusta kääntymään.”

Kahdella ensihoitolääkärillä, joilla kummallakaan ei vielä toistaiseksi ollut kentältä kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoitamisesta, kyseisen potilasryhmän ajatteluinen ensihoidon potilaana aiheutti tietynlaisia pelkotiloja.

”Kammottavaa se tosin olisi, olo olisi melkoisen epävarma (vrt. mikä ekg-löydös on normaali, mikä ei)”

”...mutta sydänsairas lapsi ensihoidossa, vaikka vuotavana, huonosti hengittävänä, hikeä pukkaa jo pelkkä ajatus...”

## 5.7 Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tiedot synnynnäisistä sydänvivoista ja koulutuksen tarve

Kaikki viisi tutkimukseen osallistunutta ensihoitajaa kokivat tietonsa synnynnäisistä sydänvivoista hyvin niukoiksi. Tietotasoaan he eivät pystyneet sen tarkemmin määrit-

tämään. Yksi heistä arvioi tiedon niukkuuden syyksi sen, että synnynnäisiin sydänvikoihin liittyviä tehtäviä ja tapauksia oli ollut niin kovin vähän. Toinen ensihoitaja lisäsi, ettei aihetta ole käsitelty lähihoitaja- eikä AMK ensihoitajakoulutuksessa juuri lainkaan. Yksi ensihoitajista arveli parhaiksi tiedonlähteiksi kentällä akuuttitilanteessa itse potilaan, hänen omaisensa ja pelastushelikopteri Ilmarin ensihoitolääkärit.

Yksi ensihoitaja koki, että hänelle itselleen pitkä QT -syndroomaan liittyvät rytmihäiriöt olivat hyvin tiedossa. Tämän ensihoitajan kokemuksen mukaan eräs samalle tehtävälle hälytetty perustasoinen sairaankuljetusyksikkö ei ollut informoinnista huolimatta ymmärtänyt sitä, että mitä todennäköisimmin pitkä QT -oireyhtymää sairastavan teinin tajuttomuus/kouristuskohtaus johtuu nimenomaan nopeasta rytmihäiriöstä. Tällä tehtävällä oli tuolle ensihoitajalle myös selvinnyt aivan uutena asiana, että pitkä QT -oireyhtymästä tunnetaan useita alatyyppejä. Tässä tapauksessa kyseessä oli voimakkaan äänen aiheuttaman pelästymisen tai unen aikana ilmenevän rytmihäiriön aiheuttava alatyppi LQTS2. Hänen kollegansa oli kuullut tällaisesta aikaisemminkin. Perustasoisen yksikön työntekijät olivat pitäneet kohtausta ensisijaisesti neurologisena, aivoperäisenä oireiluna.

”...hoitoyksikkö vielä informoi kohteeseen menevää perusyksikköä pitkä QT -oireyhtymästä ja kertoi että potilaalla oli todennäköisesti ollut nopea rytmihäiriö, joka aiheuttanut kouristeluun johtaneen verenpaineen laskun. Matkalla perusyksikkö ilmoitti, ettei kohteessa ole hätää, mutta kuljettavat tytön sairaalaan, koska *ensimmäinen kouristuskohtaus pitää aina tarkistaa*. Tuosta on helppo havaita, ettei perusyksikkö todellisuuudessa ymmärtänyt mistä oikeasti oli kysymys, he olivat viemässä potilasta neurologisena, vaikka potilas ei ollut tietenkään neurologinen vaan sisätautinen.”

Samainen ensihoitaja oli havainnut työyhteisössä käytyjen keskustelujen pohjalta, ettei hänen kollegoiden tietotaso synnynnäisistä sydänvicioista ollut hyvä. Hän oli ollut hyvin yllättynyt siitä, ettei edes pidentyneeseen QT -aikaan liittyvä uhka lisääntyneestä sydämen rytmihäiriövaarasta ollut joidenkin kollegoiden tiedossa.

”Työvuorossa havaitsin, että itselleni selvästä pitkä QT -syndroomasta ei silloinen hoitotasoinen työparini ollut edes kuullut. Samoin perusyksikölle se oli ihan outo. Tuosta voisi päätellä ettei tiedot kummoisia ole. Itsekkään en ymmärrä mitään kuin näistä yleisimmistä ongelmista.”

Kahdella ensihoitolääkäreistä oli työkokemusta synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta sairaalassa. Toinen heistä oli työskennellyt aikoinaan 8 kuukautta Helsingissä lastenkirurgisella teho-osastolla, jossa hän oli tutustunut tämän tyyppiin potilaisiin. Tätä kautta hänelle oli kertynyt kokemusta ja tietoa tavallisimmista synnynnäisistä sydänvikoista. Toinen oli taas hoitanut sairaalassa lapsen rytmihäiriökohtausta. Hän ei tietänyt, oliko potilaalla edes ollut synnynnäistä sydänvikaa tai ylipäätään sitä, mistä tuo rytmihäiriökohtaus johtui, sillä potilas oli ollut kotoisin toiselta paikkakunnalta, eikä asiaa ollut sen jälkeen selvitelty.

”Kerran olen hoitanut 8-9-vuotiasta tyttöä, jolla toistuva SVT, annettiin adenosinia 3 kertaa, ei kääntynyt, ja sitten MKS:ssa kääntyi itseksensä tai beetasalpaajan ansiosta.”

Kaikkien ensihoitolääkäreiden kertomasta nousee esiin se, että he pyrkisivät hoitamaan synnynnäisesti sydänvikaisia potilaita oireenmukaisesti, tukisivat näiden peruselintoimintoja ja hoitaisivat SVT:t ja niin edelleen, sekä kuljettaisivat potilaat nopeasti yliopistosairaalaan. Yksi ensihoitolääkäreistä arveli, että tarvittaessa voisi konsultoida esimerkiksi lastenkardiologia, lasten teho-osaston lääkäriä tai jopa Helsingin Yliopistollista Sairaala (HUS). Hän oletti, että konsultaativastauksessa ohjeistettaisiin toimimaan siten, että potilaan kaikki parametrit ja toiminnot, kuten hapetus, hiilidioksiditaso, täyttö ja verenpaine tulisi pitää mahdollisimman normaalina. Lisäksi hän toi esille, että vaikeiden synnynnäisesti sydänsairaiden potilaiden EKG:tä ei osaa tulkita kuin lastenkardiologi ja EKG diagnostiikkaan ensihoidossa, ei tässä potilasryhmässä kannata ylen määrin satsata. Nykyään synnynnäisesti sydänvikaisista potilaista suurin osa on aikuisia ja he ovat hyvin valistuneita ja tuntevat tautinsa ja he tietävät mitä ongelmia on heidän kohdallaan mahdollisesti odotettavissa. Sitä mahdollisuutta, että ensihoidossa kentällä kohtaisi aiemmin diagnosoimattomaan synnynnäisesti sydänvikaiseen potilaaseen, pidettiin erittäin pienenä.

”...diagnosoimattomia sydänvikoja, joita vauvoilla/lapsilla voisi olla ja joita ensihoito voisi kohdata, tulee lähinnä mieleen aortan koarkaatio tai ettei ductus sulkeudukaan”

Yhden ensihoitolääkärin kertomasta nousee esiin hieman tarkempi näkemys synnynnäisesti sydänvikaisista potilaista. Hän toi esille erilaisiin synnynnäisiin sydänvikoihin liittyviä oireita ja kuvasi myös niiden hoidon toteutusta. Aortan koarkaatiossa femoralispulssit ovat heikot tai ne eivät tunnut lainkaan ja siksi lapselta kannattaa aina kokeilla brachialis- ja femoralispulssit molemmin puolin sekä etsiä eroja ylä- ja alapuo-

len, että myös oikean ja vasemman puolen kesken. Eteis- ja kammioväliseinänaukot aiheuttavat sydämen sivuäänen, jota ei lapsilla normaalisti ole. Myöhäisvaiheessa tavataan ihan klassinen sydämen vajaatoiminta ja keuhkopöhö, jossa oireina hengitysvaikeus, takypnea, takykardia ja matalat verenpaineet. Sydämen oikean puolen vajaatoiminnassa kaulalaskimot pullottavat, maksa on suuri, eli monta senttimetriä kylkikaaren alapuolella ja potilaalla on hengenahdistus. Sopiva hoito näissä tilanteissa on tavanomainen linja, eli lisähapen (CPAP) ja nestehoidon aloitus, ilman nestetäyttöä. Hän jatkaa, että jo leikatuilla synnynnäistä sydänvikaa sairastavilla potilailla tavanomaisimpana ongelmana ovat rytmihäiriöt, lähinnä takykardiat ja johtumishäiriöt, jotka tulisi niin ikään hoitaa tavanomaiseen tapaan. Hänen ja toisen kollegansa mukaansa asiat hoidetaan ongelmalähtöisesti, yksityiskohtaisten ohjeiden laatiminen johonkin spesifiin vaivaan olisi vaikeaa.

”...ei siis pärjää sellaisella yleistiedolla kun esimerkiksi aikuisten vioissa, aorttastenoosi on aorttastenoosi ja vaikeusasteesta riippuen hoitolinjat selkeät ja samanlaiset. Ja esimerkiksi (ensi)hoitosapluunoita tyyliin: leikkattu Fallot tai yksikammioinen leikkaamaton -> Hoida näin! – tosi vaikea olisi tehdä. Kun taas aikuisille vaikea aorttastenoosi -> Hoida näin! – ihan selkeä olisi tehdä... - Selvensikö?”

Kaiken kaikkiaan ensihoitolääkäreiden näkemyksissä korostuu se, ettei synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidossa ensihoidollisesti voida kentällä paljoa tehdä ja varsinaista diagnostiikkaa siellä tarvitaan hyvin harvoin. Yksi ensihoitolääkäreistä koki, että synnynnäiset sydänviat diagnosoidaan niin hyvin jo kohdunsisäisesti tai kotiinlähtövaiheessa, ettei yllätyssydänvikoja juuri vastaan tule. Toinen ensihoitolääkäri kuvaa kyseisen potilasryhmän sellaiseksi, että kun heihin törmää esimerkiksi leikkausosastolla, niin joka kerta joutuu erikseen miettimään, mikä onkaan potilaan vika, minne ja miten päin se veri kiertää ja joskus joutuu soittamaan sairaalan lastenkardiologille tai Helsingin Yliopistolliseen Sairaalaan, jossa vika on leikkattu. Kolmas ensihoitolääkäri arvio valmiuksiaan hoitaa synnynnäisesti sydänvikaista lasta varsin hatariksi, koska ”näitä tilanteita tulee eteen ehkä-ei-ikinä” ja näin ollen valmiuden ylläpito ei ole hänen mielestään mahdollista.

Osa ensihoitajista toi esiin sen, että aihetta olisi hyvä käsitellä koulutuksessa jossakin määrin, varsinkin niiltä osin, kun se vaikuttaa potilaan hoitoon jollakin tavalla. He tarkoittavat tällä lähinnä yleisiä toimintamalleja, mutta kovin harvinaisia vikoja ei heidän mielestään ole niin tarpeen tuoda esille.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

#### 6.1.1 Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden suoriutuminen potilaan tilan tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa kohdatessaan työtehtävillään synnynnäisesti sydänvikaisia lapsi- ja aikuispotilaita

Potilaan kohdatessaan ensihoitaja tekee ensin nopean ensiarvion hänen tilastaan ja peruselintoiminnoistaan (taju, hengitys ja verenkierto). Tämän jälkeen hän aloittaa oireen selvittämisen potilasta, omaisia ja silminnäkijöitä haastatteleamalla ja suuntaamalla tutkimuksensa potilaan ongelman mukaisesti. Suurin osa taudeista pystytään alustavasti selvittämään näin. (Alaspää & Hollmström 2008, 63) Potilaiden tilan tunnistaminen sujui ensihoitajilta pääsääntöisesti ongelmitta. Monella tehtävällä potilaan synnynnäinen sydänvika oli ollut etukäteen tiedossa ja ensihoitajat olivat näiltä osin itsekkin kokeneet tilan tunnistamisen helpoksi. Niilläkin tehtävillä, joilla potilaan synnynnäinen sydänvika ei ollut tullut esiin, oli potilaan tilan tunnistaminen ollut siten vaivatonta, että oikeanlaiseen oireenmukaiseen hoitoon oli päädytty helposti potilaan muiden löydösten perusteella. Vain pienessä osassa tehtäviä potilaan tilan tunnistaminen oli ollut hyvin epäselvää, mutta kokemuksesta tiedän, että joskus näin vaan on. Kaiken kaikkiaan ensihoitajat olivat suoriutuneet työtehtävillään hyvin potilaan tilan tunnistuksessa. Näiden tutkimustulosten perusteella voidaan varovaisesti arvioida, että ensihoitajat suoriutuvat potilaiden tilan tunnistuksesta hyvin. Tämä ei ollut mikään yllätys, koska kaikilla tähän tutkimukseen osallistuneilla ensihoitajilla oli useiden vuosien työkokemus hoitotasoisissa ensihoitoyksiköissä ja potilaan tilan tunnistaminen on keskeinen osa ensihoitajan työtä kaikkien potilasryhmien ja tehtävien kohdalla.

Suomen terveydenhuollossa lapsen määritelmänä käytetään alle 16 vuoden ikää. Elvytysteknisenä jakona on pidetty vastasyntyntä, imeväisikäistä (~ < 1 v) ja alle murrosikäinen lasta. Määritelmä tarkoittaa käytännössä sitä, että lapselta vaikuttavan potilaan kohdalla toimitaan kuten lapsen elvytyksessä. (Väyrynen & Kuisma 2008, 216–217.) Tämän tutkimuksen ensihoitajien kohtaamista elvytyksistä kaksi, oli niin sanottuja lapsen elvytyksiä ja yhden, juuri 16 vuotta täyttäneen kohdalla oli toimittu aikuisen potilaan hoitoelvytysohjeen mukaisesti. Kaikissa näissä tapauksista oli pyritty noudattamaan sen aikaisia hoito-ohjeita. Sydänvika ei ollut vaikuttanut annettuun hoitoon. Yhden potilaan kohdalla oli poikettu protokollasta ja hänet oli päädytty kuljet-

tamaan elvyttäen sairaalaan. Itse paikalla olleena tiedän, että tähän vaikutti julkinen ulkotila, suuri ihmismäärä ja omaisten läsnäolon sekä heidän henkilökohtaisen tuttavuussuhteen aiheuttama suorituspaine, mutta myös toivo siitä, että potilaan hyväksi voitaisiin vielä tehdä jotain sairaalassa. Etiologialtaan kaikki nämä tapaukset olivat harvinaisia, koska yleisimmät lasten sydänpysähdysten syyt ovat Väyrysen & Kuisman (2008, 217) mukaan trauma, ilmatieperäiset ongelmat, kuten hengitystieinfektio ja tukehtuminen sekä hukuksiin joutuminen. Sydänperäiset syyt ovat harvinaisia ja kattavat vain 4% kaikista sydänpysähdysten syistä. Sydänperäisiä syitä ovat synnynnäiset sydänviat, perimyokardiitti ja pitkä QT -oireyhtymä.

Tässä tutkimuksessa muu ensihoitajien antama hoito potilaille, oli ollut hyvin pitkälti oireiden ja löydösten mukaista. Jos potilaalla on hengitysvaikeus ja alhainen happisaturaatio, on normaalin käytännön mukaista laittaa potilaalle happilisiä, myös i.v.-yhteyden avaaminen kuuluu perustoimenpiteisiin (Alaspää 2008, 232, 237). Merkillepantavaa on se, ettei ensihoitajien ollut tarvinnut toteuttaa lääkehoitoa kuin ainoastaan elvytysten yhteydessä. Monesti pärjääkin hyvin pitkälle ihan perusasioihin keskittymällä.

Joihinkin synnynnäisiin sydänvikoihin liittyy oireita, joita voi joskus harvoin hoitaa melko omanlaisin ja yksinkertaisin keinoin. Yksi esimerkki tällaisesta oli ollut ensihoitajien tapaama 6 kuukauden ikäin Fallot'n tetralogiaa sairastava potilas, jolle ei ollut vielä korjaavaa leikkausta tehty. Lapsi oli saanut tälle sydänvialle tyypillisen sinisyyskohtauksen, joka voi saada alkunsa lapsen itkusta tai liittyä syömiseen. Lapsen äiti oli ensiapuna Wallgrenin (2010, 4) mukaan ihan oikeaoppisesti vetänyt lapsen polvia rintaa vasten sekä painanut vatsa-aorttaa, jolloin vatsaontelon kohonnut paine sai veren virtaamaan keuhkovaltimoon. Kohtauksen mentyä ohi, vanhemmat pystyivät lähtemään läheiseen sairaalaan tarkastukselle omalla kyydillä ja ambulanssi jäi vapaana päivystämään alueelleen. Kuljettamatta jättämispäätös perustui tietoon Fallot'n tetralogiaan liittyvistä sinisyyskohtauksista ja hyvästä potilaan tutkimisesta.

Tämän tutkimuksen kannalta oli tietysti suuri pettymys se, ettei tutkimukseen osallistunut yhtään sellaista ensihoitolääkärää, jolla olisi ollut omakohtaisia kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta kentältä. Odotin, että ensihoitolääkäreiltä olisi löytynyt omakohtaisia kokemuksia juuri niistä huomion arvoisista näkökohdista, jotka saattavat liittyä nimenomaan synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoitamiseen. Jalonen & Peltola (2006, 590–594) mainitsevat muun muassa sen, että jos potilaalle on tehty Blalock-Taussigin suntti, voi pulssioksimetrin signaali olla heikko operaation puoleisessa raajassa. Tai jos potilaan keuhkoverenkierto on hyvin vähäis-



tä, esimerkiksi oikea-vasen oikovirtauksen vuoksi, kapnometri aliarvioi reilusti valtimoveren hiilidioksiditasoa. Eikä syanoottista sydänvikaa sairastavien potilaiden valtimoveren happisaturaatio saisi ylittää 90%, jottei systeemiperfuusio kärsisi. Ja potilailta, joilla toisen keuhkon verenvirtaus on lisääntynyt ja toisen vähentynyt, maskiventilaatio tai intubaatio huonontaa ventilaatio-perfuusiosuhdetta entisestään.

### 6.1.2 Ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden tiedot synnynnäisistä sydänvivoista

Tuomen (2007, 28–29) tutkimuksen tulokset toivat esille sen, ettei neuvoloiden terveydenhoitajilla ollut tietoa synnynnäisistä sydänvivoista. Myös tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että ensihoitajien tiedot synnynnäisistä sydänvivoista olivat hyvin rajalliset. Syynä on ennen kaikkea se, ettei aihetta ole käsitelty heidän koulutuksessaan millään lailla ja se, että kyseessä on suhteellisen harvinainen potilasryhmä, jota tavataan kentällä harvoin. Yksi ensihoitajista arveli parhaaksi tietolähteekseen kentällä Ilmarin ensihoitolääkäreiden lisäksi itse potilaan ja hänen omaistensa kertoman tiedon. Myös amerikkalaisen hoitotason ensihoitaja William Krostin (2003, 55–6) toteaa, että vanhempien tietoja ja osaamista pitää arvostaa ja hyödyntää ensihoidossa. Ja lisäksi hänen mukaansa ensihoitajat tarvitsevat myös koulutusta synnynnäisistä sydänvivoista. Osa ensihoitajista toikin esille sen, että aihetta olisi hyvä käsitellä ensihoitajien koulutuksessa jossakin määrin.

Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden ensihoitolääkäreiden tiedoista nousee esiin Jalosen & Peltolan (2006, 590) toteamat faktat siitä, että synnynnäisesti sydänvikaiset potilaat ovat haasteellinen potilasryhmä. Potilaiden kaikenkirjavien anatomisen ja fysiologisten yhdistelmien vuoksi yleispätevien ohjeiden luominen on mahdotonta. Potilaiden hypoksemian aste, keuhkotilanne, sydämen vajaatoiminta ja rytmihäiriöt ovat heidän hoitonsa kannaltaan tärkeimmät asiat.

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan potilaan sydämen vajaatoiminta ja hankinnaisen sydänvian vajaatoiminta eivät poikkea toisistaan paljoa (Jalonen & Peltola 2006, 594). Tutkimuksessa esiin tulleet ensihoitolääkäreiden kertomukset ovat hyvin samankaltaisia kuin kirjallisuudessa, jossa käsitellään synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan oireita, löydöksiä ja hoitoa. Ainut asia, mitä voisi ehkä korostaa, on Jalosen & Peltolan (2006, 595) mukaan se, että synnynnäisesti sydänvikainen, vajaatoimintaa sairastava potilas saattaa näyttää levossa näyttää miltei hyväkuntoiselta, mutta todellisuudessa onkin voinniltaan paljon huonompi ja tähän on osattava varautua, jotta ikäviltä yllätyksiltä vältyttäisiin. Tätä asiaa eivät ensihoitolääkärit eikä ensihoitajat tuoneet esille.

Myös nuoruusiän rytmihäiriöiden osalta ensihoitolääkäreiden tiedot niiden syistä ja esiintyvyydestä sekä ennen kaikkea hoidosta, vastaavat pitkälle kirjallisuudessa esitettyjä. Ensihoitolääkäreiden esiin nostamien supraventrikulaaristen takykardioiden ja johtumishäiriöiden lisäksi voisi mainita, että Jalosen & Peltolan (2006, 595–596) mukaan tässä potilasryhmässä tavataan kaikenlaisia rytmihäiriöitä. Edellä mainittujen ohella paljon tavattuja rytmihäiriöitä ovat eteis- ja kammiolisälyöntisyys, Wolff-Parkinson-White -oireyhtymä ja ahtauttavaa läppäsairautta sairastavan potilaan huonosti siedetyt eteisvärinä- ja lepatus. Leikatuilla Fallot'n tetralogia -potilailla on todettu paljon jopa äkkikuoleman aiheuttavia kammiolisälyöntisyyskohtauksia.

Jalosen & Peltolan (2006, 591) mukaan muun muassa yksikammioisessa sydämessä tapahtuu ajan myötä monia tapahtumia, jotka johtavat veren hematokriitin nousuun ja viskositeetin muutoksiin lisäten näin trombosoitumisen riskiä. Tämän vuoksi alle 5-vuotiailla syanoottisilla potilailla on aivoverenkierron trombosoitumisen riski reilusti suurentunut, erityisesti raudan puutteen, kuumeen ja kuivumisen yhteydessä. Odotin, että ensihoitolääkärit olisivat tuoneet esille joitakin neurologisia komplikaatioiden riskejä, joita osaan synnynnäisiä sydänvikoja tiedetään liittyvän, mutta ne ovat varmasti melko harvinaisia. Silti itse tunnen henkilökohtaisesti erään HLHS-pojan, joka sai 2 vuotiaana aivoinfarktin. Rauteen (2005, 54) perheen äidin kertoman mukaan ensihoitajat eivät olleet rekisteröineet vasemman puolen halvausoireita lainkaan. Vasta 12 tunnin kuluttua neurologi totesi hemiplegian. Tässä yhteydessä on ehkä syytä korostaa, että myös yksikammioisilla sydänpotilailla, joilla laskimoveri ja keuhkoissa hapettunut veri sekoittuvat sydämen sisällä, rasituksen sietokyky on hyvin huono, vaikka sydämen toiminta voi lepotilassa vaikuttaa normaalilta (Jalonen & Peltola 2006, 590–591).

Kaksi ensihoitolääkärää toi esille sen seikan, että vaikeiden synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden EKG:tä ei osaa tulkita kuin lastenkardiologi ja ettei EKG diagnostiikkaan kannata ylen määrin satsata ensihoidossa tässä potilasryhmässä. Tämä on varmasti totta. Tiedän itsekin useita synnynnäisesti sydänvikaisia henkilöitä, joiden ”normaali” EKG olisi erittäin patologinen melkein kenen muun tahansa sydänfilminä. Ilman vertailunauhoja, niitä ei voi kuin kauhistella.

Kaiken kaikkiaan tämän tutkimuksen perusteella voisi tehdä sellaisen varovaisen johtopäätöksen ensihoitolääkäreiden tiedoista synnynnäisesti sydänvikaisista potilaista ja heidän hoidostaan, että heillä on valmiuksia hoitaa tällainen potilas sitten kun sellainen heistä jonkun kohdalle sattuu.

## 6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimukseni uskottavuutta vahvisti se, että onnistuin kuvaamaan siihen osallistuneet informantit hyvin tarkasti. Eli he ovat Pohjois-Savon alueella toimivien ensihoitoyksiköinen hoitotasoisia ensihoitajia ja Pelastushelikopteri Ilmarin lääkäreitä. Heistä jokainen osallistui tutkimukseen vapaaehtoisesti. Alun perin informanteiksi haettiin vain niitä, joilla oli ollut omakohtaisia kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta, mutta tämä ei toteutunut ensihoitolääkäreiden osalta. Mielestäni tämä ei kuitenkaan vähennä tutkimuksen uskottavuutta. Osa ensihoitolääkäreistä tahtoi tuoda näkemyksensä ja tietonsa asiasta esille. Toisaalta lääkäreiden omakohtaisten kokemusten kautta, olisin saanut aiheesta syvällisempää tietoa. Tutkimuksesta saatu aineisto on analysoitu sellaisenaan, eikä sitä ole muokattu millään lailla. Kylmän ja Juvakan (2007, 128) mukaan tutkimuksen uskottavuutta olisi voinut vahvistaa antamalla informanteille tutkimustulokset luettavaksi ennen raportin kirjoittamista, jotta he voisivat varmentaa tulosten todenmukaisuuden, mutta jätin tämän mahdollisuuden tällä kertaa käyttämättä ajankäytöllisten tekijöiden vuoksi. Samoin pidättäydyin myös Kylmän ja Juvakan (2007, 128) suosittaman tutkimuspäiväkirjan pitämisestä, vaikka sillä olisi voinut lisätä tutkimuksen uskottavuutta ja luotettavuutta. Syy tähän oli se, etten ole oppinut pitämään päiväkirjaa. Päiväkirja olisi ollut hyödyllinen taltioitaessa analyttisiä oivalluksia muistiin, joita tulee väistämättä yllättäen mieleen ja ne pitäisi kirjoittaa heti ylös. Ensi kerralla vastaavassa tilanteessa pyrin toimimaan toisin.

Tutkimukseni vahvistettavuutta lisätäkseni pyrin kertomaan tutkimusraportissani tarkasti sen, millä keinoin olin tutkimustulokseni saanut. Onnistuin tässä mielestäni melko hyvin. Näin meneteltyäni, voi toinen tutkija päätyä samoilla metodeilla samoihin tuloksiin, kun hän tietää tarkkaan tutkimusprosessini kaikki vaihteet. Silti pitää muistaa, että samaa aineistoa voidaan tulkita erilailla. Laadullisessa tutkimuksessa tämä ei tarkoita sitä, että tutkimus olisi epäluotettava. Tällainen vain antaa lisäymmärrystä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Siirrettävyyden vuoksi kuvailin tarkasti informanttien taustat ja sen ympäristön, jossa tutkimus on tehty. Tämän vuoksi tulokset ovat siirrettävissä toiseen vastaavaan tilanteeseen. Siirrettävyyden luotettavuus riippuu siitä, miten samanlaisia tutkimus- ja sovellettavuusympäristöt keskenään ovat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138; Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tätä pystyy arvioimaan täysin vasta sitten, jos joku toinen lähtee siirtämään tuloksia vastaavaan tilanteeseen.

Kylmän ja Juvakan (2007, 129) mukaan refleksiivisyys selittää tutkijan suhdetta tutkittavaan ilmiöön, hänen lähtökohtia ja omaa vaikutusta itse tutkimukseen sekä hänen pätevyyttään toteuttaa tutkimus. Tutkimusta tehdessäni olen ollut sydänlapsen isä ja itsekin ensihoitaja, eli tutkimusaihe ja -konteksti ovat olleet minulle tuttuja. Mielestäni onnistuin olemaan aineiston tulkinnan suhteen puolueeton ja neutraali, eikä mitkään ennakkoluuloni tai odotukseni vaikuttaneet tuloksiin. Tutkimusta en ole koskaan aikaisemmin toteuttanut. Tästä huolimatta koin, että ammattikorkeakoulun antamalla valmiuksilla olin pätevä suoriutumaan opinnäytetyöprosessista ja toteuttamaan tarvittavanlaisen tutkimuksen. Tiedonhakuun käytin ainoastaan luotettavia tietokantoja, kuten Medic ja Cinahl. Lähdekirjallisuuden suhteen pyrin välttämään yli kymmenen vuotta vanhoja teoksia. Refleksiivisyyden luotettavuutta lisäsi myös se, että en tiennyt etukäteen kuka tulee tutkimukseeni kirjoittamaan kokemuksistaan, joten en voinut ohjailla heitä ottamaan aiheeseen jotain tiettyä, minun haluamaani näkökantaa. En halunnut vaikuttaa etukäteen millään lailla informanttien käsityksiin tutkittavasta ilmiöstä. Kokemattomuuteni tutkimuksen tekijänä varmasti näkyy ja uskon itsekin, että mahdollista seuraavaa tutkimusta tehdessäni olen kokeneempi ja tekisin useita asioita toisin.

Tutkimuseettisen lautakunnan (2002) laatimien eettisyyden varmistamisen ohjeiden mukaan, on tutkijan oltava luotettava, rehellinen ja tarkka koko tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. Koko tutkimusprosessi on dokumentoitava tarkasti tieteellisten kriteerien vaatimusten mukaisesti. Tutkijan tulee myös huolehtia tutkimusaineiston asianmukaisesta säilyttämisestä. Myös Latvalan & Vanhanen-Nuutisen (2001, 39) mukaan laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus. Mielestäni onnistuin toimimaan tutkimuksessani hyvin eettisesti. Kerroin informanteille tutkimuksen vapaaehtoisuudesta saatekirjeessä, jossa myös kerroin mihin tutkimuksen tuloksia käytetään ja mistä he voivat saada tietoa tutkimuksen toteuttamisesta ja tuloksista. Informanttien lähettämät vastaukset käsittelin ja säilytin täysin luottamuksellisesti siten, ettei kenenkään henkilöllisyys paljastunut prosessin missään vaiheessa. Jätin myös raporttissani mainitsematta liian tarkkoja yksityiskohtia informanttien kertomusten taustoilla olevista henkilöistä. Tämä oli tärkeää siksi, koska tutkimus rajoittui pienehkölle alueelle ja tietyt synnynnäiset sydänviat ovat harvinaisia yksittäistapauksia ja helposti tunnistettavissa. Alkuperäiset vastaukset ovat tulleet tutkijan henkilökohtaiseen sähköpostiin ja ne ovat sittemmin poistettu palvelimelta. Samoin sähköposteista saadut paperitulosteet olen hävittänyt silppurissa.

### 6.3 Jatkotutkimus ja kehittämisasiheet

Tutkimuksessani ensihoitajien saamat hälytykset, joilla he kohtasivat synnynnäisesti sydänvikaisia potilaita, olivat elvytys, hengitysvaikeus, rintakipu, rytmihäiriö, kouristus ja äkillinen yleistilan lasku. Riskinarvioltaan kiireisiä A-B luokan tehtäviä. Kaikki nämä ovat tyypillisiä ja yleisiä hoitotasoisten ensihoitoyksiköiden tehtäviä. Jos tutkimukseen olisi otettu mukaan myös perustasoiset yksiköt, olisi hälytysten kirjo ollut varmasti laajempi. Uskon, että synnynnäisesti sydänvikaisia potilaita tavataan myös kiireettömien hälytysten yhteydessä, sillä merkittäviin synnynnäisiin sydänvikoihin liittyy Tikanojan (1998, 73) mukaan myös sellaisia liitännäisvikoja tuki- ja liikuntaelimistössä, virtsa- ja sukuelimissä, maha-suolikanavassa ja hengityselimissä, jotka voivat vaikeuttaa merkittävästi potilaan elämää vielä aikuisiälläkin. Wallgren (2006, 25–26) lisää, että joihinkin sydänvikoihin liittyvä verentungos keuhkoihin, aiheuttaa niissä turvotusta nesteen kertymistä. Tästä seuraavan limaisuuden lisääntyminen on hyvä bakteerien kasvualusta. Erityisesti Downin oireyhtymää sairastavilla lapsilla on kohonnut infektioherkkyys, johtuen heidän rakenteellisesti ahtaista ylähengitysteistä. Lisäksi sydänvikaiset lapset saattavat olla huomattavan väsyneitä jo +38 °C kuumeessa ja siksi, heille on annettava kuumetta alentavaa lääkettä terveitä lapsia herkemmin. Samoin sydänvikaisen lapsen on hakeuduttava tavallista herkemmin lääkärin arvioon tavallistenkin infektioiden aikana, niihin liittyvien nesteytys- ja verenkierto-ongelmien vuoksi.

Edellä esitetyn perusteella, näen mielenkiintoisena jatkotutkimusaiheena saman tutkimuksen toistamisen erilaiselle, paremmin kohdennetulle joukolle käyttäen siinä vieläkin tarkoituksenmukaisempaa otantaa. Tutkimuksen voisi kohdentaa pääkaupunkiseudulle ja ottaa mukaan ehdottomasti myös perustasoiset yksiköt. Toisaalta, jos itse lähtisin tekemään työtä vielä uudelleen, etsisin valtakunnallisesti kaikista ensihoidon toimijoista niitä informanteja, joilla on kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta. Informanteja voisi etsiä myös *Systole*-lehteen laitetun ilmoituksen avulla.

Samaa aihetta voisi lähestyä myös ottamalla siihen erilaisen näkökulman, toteuttamalla laadullisen tutkimuksen aiheesta: ”Synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia ensihoitopalveluista”. Tiedän, että synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhemmilta löytyy paljon kokemuksia ensihoitopalveluista ja uskon, että myös informanteja heistä tällaiseen tutkimukseen saisi suhteellisen helposti. Informanteja tällaiseen tutkimukseen kannattaisi lähteä hakemaan Sydänlap-

set ja -aikuiset ry:n kautta, heidän jäsenlehden, verkkosivuston ja keskusteluforummeiden avulla.

Myös hyvin suurella otannalla toteutettu määrällinen tutkimus aiheesta voisi olla mielenkiintoinen. Se varmaan vahvistaisi tämän potilasryhmän harvinaisuutta, mutta toisaalta, se voisi tuoda esille myös sen, että tätä potilasryhmää tavataan oletettua enemmän ja näin voisi perustella synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvän perustietouden tarpeen.

Varmasti hyödyllinen ja jäljenjättävä kehittämisprosessi olisi tuottaa esimerkiksi Internet- tai muuhun verkkoympäristöön itseopiskelumateriaalia synnynnäisistä sydänvikoista. Vaihtoehtoinen media tällaiselle työlle voisi olla DVD- tai Cd-rom-levy. Voisi myös miettiä ja ideoida, olisiko Sydänlapset ja -aikuiset ry:n mahdollista lähteä tällaiseen projektiin jollakin tapaa mukaan.

#### 6.4 Omat oppimiskokemukset

Savonia ammattikorkeakoulun (2008, 83) AMK ensihoitajan aikuiskoulutuksen opetussuunnitelman opinnäytetyön oppimistavoitteita on, että oppija tietää ja ymmärtää tutkimus- ja projektisuunnitelman tarkoituksen tutkimus- ja kehittämisprosessissa. Tämän lisäksi olen oppinut laatimaan ja esittämään tutkimussuunnitelman sekä arvioimaan sitä. Olen myös oppinut perustelemaan opinnäytetyössäni tekemiäni ratkaisuja, työn aihevalinnasta ja valitusta näkökulmasta alkaen, päätyen työn eettisyyden ja luotettavuuden perusteluihin. Olen harjoitellut tiedon hankkimista ja sen kriittistä arviointia noudattaen tutkimuseettisiä ohjeita.

Työn vaativimmat osuudet olivat sisällönanalyysin toteutus ja tulosten ja pohdinnan esittäminen loppuraportissa. Jos olisi etukäteen tiennyt kuinka vaativa tällainen laadullinen tutkimus voi olla, että olisin saattanut valita toisen tyyppisen työn tehtäväkseni. Onneksi en kuitenkaan menetellyt näin, sillä tällaisen laadullisen tutkimuksen toteutus on ollut erittäin antoisa ja opettava kokemus. Opinnäytetyöprosessi kaiken kaikkiaan, siihen liittyvien tutkimusmenetelmien ja äidinkielen kurssien kanssa, on ollut hyvin haastava, mutta mielenkiintoinen oppimiskokemus. Yleissivistävyytensä lisäksi, se on tukenut minun ammatillista kehittymistäni. Tunnen vastuuni ammattialani kehittäjänä ja olen osannut toimia joustavasti opinnäytetyöprosessiin kuuluvien tahojen kanssa. Nähtäväksi jää, kuinka kykenen markkinoimaan asiantuntijuuttani opinnäytetyön avulla. (Savonia ammattikorkeakoulu 2008, 83.)

Synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvää teorian tietoutta ei käsitellä koulutuksemme minikään opintokokonaisuuden yhteydessä. Olen opiskellut asiat itse, kirjoista, Internetistä, lastenkardiologien ja lastensydänkirurgien luentoja kuunnellen sekä synnynnäisesti sydänvikaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kanssa keskustellen. Opinnäytetyöprosessin aikana olen syventänyt tätä tietouttani uudella tavalla, etsien ja käyttäen näyttöön perustuvaa tietoa ja omaksuen samalla hieman tutkimuksellista asennetta.

Päädyin tekemään opinnäytetyön yksin. Sen hyvä puoli on se, että työtä voi tehdä aina silloin, kun se itselleen parhaiten sopii. Usein ryhmätöiden ongelmaksi kuulee mainittavan aikataulujen ja välimatkojen yhteensovittamisen. Tutkimusta yksin tehdessä näkökulma ja ideat voivat jäädä yksipuoliseksi. Ryhmässä jokaisella voi olla paljon annettavaa toisilleen. Jossain vaiheessa kun tuntui siltä, että työhön ei jaksata tarttua, eikä tutkimus etene yhtään, olisi toinen opiskelija ollut tarpeen. Tällaisia tilanteita voi tulla eteen erilaisissa elämäntilanteissa aivan yllättäen ja suunniteltu aikataulu alkaa pettää. Näin kävi myös itselleni. Onneksi olin aloittanut tutkimuksen tekemisen sen verran hyvissä ajoin, että aikataulussa löytyi joustonvaraa. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi on ollut yllättävän pitkä ajallisesti ja se ei edennyt sellaista vauhtia kuin itse sen olisin halunnut etenevän. Työtä tehdessä on huomioitava, että ennen jokaista ohjaustilannetta, on ohjaajalle varattava riittävästi luku-aikaa. Toinen tutkimuksen edistymistä jarruttava seikka voi olla se, että prosessiin kuuluvat erilaiset pakolliset menetelmätyöpajat järjestetään ainoastaan muutaman kerran lukukaudessa.

## LÄHTEET

Alaspää, A. 2008. Hengitysvaikeus. Teoksessa M. Kuisma, P. Holmström & K. Porthan (toim.) *Ensihoito*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 229–254.

Alaspää, A. & Holmström, P. 2008. Potilaan tutkiminen. Teoksessa M. Kuisma, P. Holmström & K. Porthan (toim.) *Ensihoito*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 63–102.

*Asetus sairaankuljetuksesta* 28.6.1994/565. Finlex. Lainsäädäntö [Viitattu 10.2.2010]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940565>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Tekijät & Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tekijät ja Kirjayhtymä Oy.

Hoppu, K. & Himberg, J-J. 2002. Lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. Teoksessa P. J. Neuvonen, J-J. Himberg, R. Huupponen, K. T. Kivistö & P. Ylitalo (toim.) *Klininen farmakologia ja lääkehoito*. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy, 71–80.

Hämäläinen, H., Toikka, T., Johansson, C., Ekblad, H. & Jokinen, E. 2007. *Lapsena sydänvian vuoksi leikattujen elämäntilanne aikuisiässä*. Suomen lääkärilehti 62 (7), 630–631.

Jalonen, J. & Peltola, K. 2006. Synnynnäiset sydänviat. Sydänsairaus ja anestesia. Teoksessa P. Rosenberg, S. Alahuhta, L. Lindgren, K. Olkkola & O. Takkunen (toim.) *Anestesiologia ja tehohoito*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 590–598.

Jokinen, E. 2005. Lasten sydänsairaudet. Vaikeuksista voittoon. Teoksessa K. Liesinen & T. Niitynperä (toim.) *Suomalaisten uusi sydänkirja*. Helsinki: Sydäntutkimussäätiö, 183–193.

Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E. & Leijala, M. 2008a. Kardiomyopatiat. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. S. Nieminen & K. Pehkurinen (toim.) *Kardiologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 1010.



Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E. & Leijala, M. 2008b. Sydänvikaisen lapsen kliininen tutkiminen. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. S. Nieminen & K. Pehkurinen (toim.) *Kardiologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 976–977.

Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E. & Leijala, M. 2008c. Sydänvikojen tyypit. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. S. Nieminen & K. Pehkurinen (toim.) *Kardiologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 974.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.

Koistinen, J. & Poutiainen, A-M. 1998. Rytmihäiriöiden erityispiirteet nuoruusiässä. Teoksessa H. Huikuri, M. Kupari, E. Pesonen & E.I. Wallgren (toim.) *Nuorisokardiologia*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oyj-Sydänlääkkeet, Finnreklama Oy, 131–147.

Krost, W. 2003. *Deadly Defects. Managing the pediatric patient with a congenital heart defect*. *Emergency medical services* 7, 55–73.

Kupari, M. 1998. Kardiomyopatiat. Teoksessa H. Huikuri, M. Kupari, E. Pesonen & E. I. Wallgren (toim.) *Nuorisokardiologia*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oyj-Sydänlääkkeet, Finnreklama Oy, 119.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Tekijät ja Edita Publishing Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. *Sisällön analyysi*. *Hoitotiede-lehti* 10, 3–12.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 21–42.

Lucile Packard Children's Hospital. 2010. *Overview of Congenital Heart Disease. Health library* [verkkosivu]. Lucile Packard Children's Hospital [Viitattu 24.10.2010]. Saatavissa: <http://www.lpch.org/DiseaseHealthInfo/HealthLibrary/cardiac/chd.html>

Lukkarinen, H. 2001. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 116–164.

Lundström, U. 1992. Synnynnäisten sydänvikojen hemodynamiikka. Teoksessa E. Pesonen & E.I. Wallgren (toim.) *Kardiologiaa lastenlääkäreille*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oy, Lääketehtas Orion - Sydänlääkkeet, 27–31.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. 2009. *Valmisteyhteenveto. Marevan* [verkkajulkaisu]. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea [Viitattu 24.10.2010]. Saatavissa: <http://spc.nam.fi/indox/nam/html/nam/humspc/0/241690.pdf>

Opetusministeriö. 2006. *Ensihoitaja (AMK). Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, opintojen keskeiset sisällöt ja vähimmäisopintoviikkomäärät. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä* [verkkajulkaisu]. Opetusministeriö [Viitattu 25.10.2009]. Saatavissa: <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>

Paavonen, K. 2006. *Genotype-phenotype relationships in long QT syndrome: Role of mental stress, adrenergic activity and a common KCNH2 polymorphism* [verkkajulkaisu]. [viitattu 19.2.2011]. Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/paavonen2/genotype.pdf>

Raute, S. 2005. Sydänpoikamme R2. Teoksessa O. Romero (toim.) *Tarinakirja Sydänlasten seiviytmisistä*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 52–57.

Savolainen, S. 2005. *Lapset sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeiden käyttäjinä*. Kuopion Yliopisto. Farmakologian ja toksikologian laitos. Opinnäyte.

Savonia ammattikorkeakoulu. 2008. Opetussuunnitelma (aikuiskoulutus). *Ensihoitaja (amk)*. Terveysala, Kuopio.

Suomen Akatemia. 2007. *Hyvä tieteellinen käytäntö* [verkkosivu]. Suomen akatemia [viitattu 27.2.2010]. Saatavissa: <http://www.aka.fi/fi/A/Tutkijalle/Rahoituksen-kaytto/Eettiset-ohjeet/1-Hyva-tieteellinen-kaytanto/>

Swan, H. 2010. *Perinnölliset rytmihäiriösairaudet. LQTS* [verkkosivu]. Heikki Swan [viitattu 19.2.2011]. Saatavissa: <http://www.lqts.info/>

Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2009a. *Mikä on synnynnäinen sydänvika?* [verkkosivu]. Sydänlapset ja -aikuiset ry [viitattu 27.10.2009]. Saatavissa: <http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/?id=176>

Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2009b. *Yleisimmät sydänviat* [verkkosivu]. Sydänlapset ja -aikuiset ry [viitattu 27.10.2009]. Saatavissa: [http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmät\\_sydanviat/?id=177](http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/?id=177)

Syrjälä, M. 1998. Peroraalinen antikoagulanttihoito. Teoksessa H. Huikuri, M. Kupari, E. Pesonen & E.I. Wallgren (toim.) *Nuorisokardiologia*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oyj-Sydänlääkkeet, Finnreklama Oy, 131.

Tikanoja, T. 1998. Fallot'n tetralogia, aortan koarktaatio, valtasuonten transpositio. Myöhäiskomplikaatiot ja niiden hoito . Teoksessa H. Huikuri, M. Kupari, E. Pesonen & E. I. Wallgren (toim.) *Nuorisokardiologia*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oyj-Sydänlääkkeet, Finnreklama Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 1.–2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 6., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, M. 2007. *Vanhempien kokemuksia ensitiedosta ja tuesta, kun lapsella on todettu synnynnäinen sydänvika*. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala Kuusankoski. Hoitoyön koulutusohjelma/terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäyte.

Tutkimuseettinen lautakunta. 2002. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen* [verkkojulkaisu]. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/HTK/htkfi.pdf>

Viitasalo, M. 1998. Synnynnäinen pitkä QT -oireyhtymä. Teoksessa H. Huikuri, M. Kupari, E. Pesonen & E. I. Wallgren (toim.) *Nuorisokardiologia*. Helsinki: Suomen Kardiologinen seura, Orion-yhtymä Oyj-Sydänlääkkeet, Finnreklama Oy, 149–153.

Viitasalo, M. & Swan, H. 2008. Synnynnäinen pitkä QT -oireyhtymä. Periytyvät rytmihäiriöt. Teoksessa J. Heikkilä, M. Kupari, J. Airaksinen, H. Huikuri, M. S. Nieminen & K. Pehkurinen (toim.) *Kardiologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 638–645.

Virtanen, J. 2006. Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp Ky, 149–213.

Väyrynen, T. & Kuisma, M. 2008. Sydänpysähdys ja elvytys. Teoksessa M. Kuisma, P. Holmström & K. Porthan (toim.) *Ensihoito*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 188–228.

Wallgren, E.I. 2006. Lasten sydänviat. Teoksessa E.I. Wallgren (toim.) *Sydänlapses-ta aikuiseksi*. Ruotsalainen esikuva: Cecilia Nordqvist (1994). *Hjärtabarnsboken*. Täydennetty ja mukailtu Suomen oloihin. Kolmas, uudistettu painos. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.

Wallgren, E. I. 2010. *Fallot'n tetralogia*. Sydänlapset ja -aikuiset jäsenlehti 4, 4–5.

Westman, M. 2008. *Synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyö vanhempien kokemana*. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte.

**LÄÄKKEET, JOIDEN KÄYTTÖÄ EI SUOSITELLA PITKÄ QT -  
OIREYHTYMÄPOTILAILLE**

QT-aikaa pidentävät ja/tai HERG -kaliumkanavia salpaavat lääkeaineet, jotka voivat aiheuttaa QT-ajan pidentymistä

**Pääasiassa keskushermostoon vaikuttavat lääkkeet**

- neuroleptit:
  - fentiatsiinijohdokset kuten promatsiini, prometatsiini, klooripromatsiini, levomepromatsiini
  - butyrofenonijohdokset kuten haloperidoli, DHBP (droperidoli), melperoni
  - piperidiinijohdokset kuten tioridatsiini, perisiatsiini, flufenatsiini, perfenatsiini
  - tsiprasidoni, sertindoli, klotsapiini, risperidoni, olantsapiini, ketiapiini, sulpiridi, pimotsidi
- masennuslääkkeet:
  - amitriptyliini, nortriptyliini, doksepiini
  - raportoitu QT -pidentymä yliannostuksessa: tratsodoni, venlafaksiini ja sitalopraami
- droperidoli, litium, prenylamiini, metadoni (viite: Ehret GB, Arch Intern Med. 2006 Jun), 5-HT<sub>3</sub>-reseptorin salpaajat (pahoinvointilääkkeitä), ainakin ondansetroni

- ryhmään kuuluu pahoinvointi-, matkapahoinvointi- ja huimauslääkkeitä, kuten esim. deksmedetomidini, prometatsiini

**Rytmihäiriölääkkeet**

- disopyramidi, kinidiini, prokainamidi, sotaloli, amiodaroni, flekainidi

**Antihistamiinit**

- terfenadiini, astemitsoli (ei käytössä), difenhydramiini, prometatsiini, yhdistelmävalmisteet, jotka sisältävät sympatomimeettia (mm. pseudoefedriini, fenyylifriini)

**Antimikrobilääkkeet**

- erytromysiini, sulfonamidit, pentamidiini, halofantriini, fluorokinolonit, sakinaviiri, efavirentzi (tapausselostus 2002)
- muut makrolidiantimikrobit (kuten klaritromysiini, telitromysiini, roksitromysiini, atsitromysiini
  - ainakin yhdessä astemitsolin, terfenadiinin, amiodaronin kanssa)

**Reumalääkkeet**

- klorokiini

**Muut**

- metadoni, karbamatsepiini (yhteisvaikutus P-450 metabol. kanssa), teofylliini (intrasellulaarisen cAMP:n nousu), sisapridi, sildenafili, tamoksifeeni, toremifeeni, takrolimuusi, klobuti-

noli (Suomessa klobutinolia sis. yskänlääke poistettu markkinoilta)

### **Seerumin kaliumpitoisuutta laskevat aineet**

- beta-2 reseptoriagonistit (sympatomimeetit, astman kohtauslääkkeet, sympatomimeetteja sisältävät yskän- ja nuhalääkkeet)
- kortikosteroidit
- kaliumia hukkaavat diureetit (nesteenoistolääkkeet)

### **Samanaikaisesti QT-aikaa pidentävien lääkkeiden kanssa käytettynä niiden haitallisuutta lisäävät seuraavat lääkkeet vaikuttaessaan QT-aikaa pidentävän lääkkeen veripitoisuuteen**

- itrakonatsoli, ketokonatsoli, siprofloksasiini, verapamiili, diltiatseemi, allopurinoli, fluoksetiini ja useat beetasalpaajat, ml. propranololi (ei yksinään haitallinen eikä silloin, jos muuta lääkettä, joka pidentäisi QT -aikaa, ei ole samanaikaisesti käytössä)

### **Yllä lueteltujen lääkkeiden lisäksi ovat QT-aikaa pidentäneet seuraavat lääkeaineet silloin, kun niiden veripitoisuus on ollut suurempi kuin tavanomaisessa hoidossa**

- amantadiini, flukonatsoli, ebastiini

(Mukailtu Swan 2010.)

Hei!

30.3.2010

Olen AMK ensihoitajaopiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta Kuopiosta ja valmistun keväällä 2011. Työskentelen HES Sairaankuljetus Oy:n Siilinjärven Si-190 hoitoyksikössä. Teen opinnäytetyöni aiheesta ”Pohjois-Savon ensihoitajien ja ensihoitolääkärien kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden hoidosta”. Työtäni ohjaa lehtori Helena Pennanen (helena.pennanen@savonia.fi) ja työn tilaajana on Sydänlapset ja -aikuiset ry.

Synnynnäisesti sydänvikaisten potilaiden ollessa haaste anestesiologeille, ovat ne varmasti sitä myös ensihoitajille. Tämän alati kasvavan potilasryhmän tutkimiseen ja hoitamiseen liittyy sudenkuoppia, joista tietämättömyys voi tuottaa ikäviä yllätyksiä. On erittäin tärkeää kartoittaa ensihoitajien ja ensihoitolääkäreiden kokemuksia tämän potilasryhmän hoidosta tuottaaksemme tietoa, jota voidaan hyödyntää synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten näyttöön perustavan hoitotyön kehittämisessä ja hoidon laadun parantamisessa sekä lähihoitajien, sairaanhoitajien ja ensihoitajien koulutuksen kehittämisessä.

Pyydän Teitä kirjoittamaan vapaamuotoisesti omista kokemuksistanne ensihoitotehtävien yhteydessä synnynnäisesti sydänvikaisten lapsi-, nuori- ja aikuispotilaiden tutkimisesta ja hoidosta. Tutkimustehtävässän olen asettanut vastattavaksi seuraavat kysymykset:

Miten ensihoitajat ja ensihoitolääkärit ovat kokeneet suoriutuneensa potilaan tilan tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa kohdattuaan synnynnäisesti sydänvikaisen lapsi-, nuori ja aikuispotilaita?

Millaiseksi ensihoitajat ja ensihoitolääkärit kokevat omat tietonsa synnynnäisistä sydänvicioista?

Voit ajatella kirjoittaessasi työdiagnoosin tekoa, kuten haastattelu (oireet, aikaisemmat sairaudet, nyky lääkitys) ja tutkiminen (p, RR, SpO2, GCS, HT, iho, EKG:n tulkinta) ja itse hoidon toteuttamista (verenkierron ja hengityksen hoito, lääkehoito kaikkiaan jne.). Mieti tutkimisen ja hoidon toteutuksen haasteita ja onnistuneisuutta jne.

Toivon että kirjoitatte kokemuksistanne mahdollisimman monipuolisesti. Voitte kirjoittaa yhdestä tai useammasta tapauksesta (Oliko onnistumisissa eroja ja mistä näette erojen johtuvan?) tai potilasryhmästä yleisellä tasolla. Kirjoittaessanne voitte miettiä ja tuoda esiin muun muassa:

- minkälaisia synnynnäisiä sydänvikoja potilaillanne on ollut?
- minkä ikäisiä potilaanne ovat olleet?
- **millä lailla potilaan synnynnäinen sydänvika on vaikuttanut hänen hoitamiseensa?**
- **millaisia ammatillisia haasteita potilaan synnynnäinen sydänvika on tuonut hoitoon?**

- millä lailla olet kokenut suoriutuneesi kyseisistä tehtävistä?
- mistä tai keneltä sait tietoa potilaan synnynnäisestä sydänviasta?
- saitko tietoa riittävästi ja ymmärrettävästi?
- minkälaista tietoa koet tarvitsevasi synnynnäisistä sydänvivoista?
- mitä muuta sanottavaa teillä on aiheesta? Kertokaa vapaasti.

Toivon Teidän vastaavan mahdollisimman pian, mutta kuitenkin 9.5.2010 mennessä alla mainittuun sähköpostiosoitteeseeni. Mikäli teillä on aiheeseen liittyvää kysyttävää, voitte tarvittaessa ottaa yhteyttä allekirjoittaneeseen joko puhelimitse tai sähköpostitse (yhteystiedot lopussa).

Käsittelen viestit luottamuksellisesti ja ehdotonta vaitioloa kunnioittaen. Tulostettuani viestit palvelimelta tuhoan ne sieltä. Sähköpostin tulosteet hävitetään aineiston analyysin jälkeen. Ketkään ulkopuoliset eivät näe missään vaiheessa teidän vastauksianne. Lopullisessa raportissa vastaajien nimiä ei ilmoiteta. Valmis opinnäytetyön raportti tallennetaan ammattikorkeakoulujen opinnäytteitä sisältävään Theseus tietokantaan, josta se kaikkien vapaasti luettavissa. Olen myös ajatellut tarjota tutkimuksesta artikkelia Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenlehteen ja Systoleen tai Ensihoitajalehteen.

Vastauksista kiittäen,

Petri Tuovinen

Haarahongantie 9 B 10

71800 SIILINJÄRVI

GSM: 040-5108394

sähköposti: petri.tuovinen@student.savonia.fi



alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
"tuli hälytys 5 pv ikäisestä huonokuntoisesta vauvasta, oli ollut vasta yhden päivän kotona"	hälytys 5 pv ikäisestä vauvasta, ollut yhden päivän kotona
"14-vuotias laskettelija mennyt hyppyristä hypätyään elottomaksi"	14-vuotias laskettelija mennyt elottomaksi
"oli tosi sitkeä kammiovärinä, ei kääntynyt millään"	sitkeä kammiovärinä
"se vauva oli väsähtänyt ja syanoottinen, hengitystaajuus oli koholla ehkä noin 50/min ja SpO2 näytti 80%"	syanoosi, HT 50/min ja SpO2 80%
"sillä oli viileä periferia ja pulssitaajuus monitorilla n. 200/min"	viileä periaferia, pulssi 200/min
"saadaan tieto, että potilas sairastaa dilatoivaa kardiomyopatiaa ja hänellä sisäinen defibrilaattori"	tieto, että potilaalla on dilatoiva kardiomyopatia ja rytmihäiriötahdistin
"meillä oli tehtävällä mukana hoitaja, jolla oli tietoa synnynnäisistä sydänvivoista, tästä oli apua tehtävän hoitamisessa"	mukana hoitaja, jolla tietoa synnynnäisistä sydänvivoista, tästä apua tehtävän hoitamiseksi
"työdiagnoosi oli ihan epäselvä"	työdiagnoosi epäselvä
"ei mitään tietoa mikä vauvaa vaivaa"	ei tietoa mikä vauvaa vaivaa
"kyllä siinä synnynnäinen sydänvika mielessä kävi"	synnynnäinen sydänvika käynyt hoitajan mielessä
"ne vanhemmat olivat kotiutuneet terveeseen vauvan kanssa"	vanhemmat kotiutuneet terveeseen vauvan kanssa
"defibrilloitiin monta kertaa eikä rytmihäiriölääkkeillä ei ollut mitään vastetta"	defibrillaatiolla ja rytmihäiriölääkkeillä ei vastetta
"tekniisesti elvytys meni hyvin, mutta siitä huolimatta lapsi menehtyi"	tekniinen suoritus onnistunut, silti lapsi menehtyy
"ei se potilaan sydänvika vaikuttanut annettuun hoitoon millään lailla"	potilaan sydänvika ei vaikuttanut annettuun hoitoon
"kyseinen elvytys ei poikennut tavallisesta"	elvytys ei poikennut tavallisesta
"laitettiin heti happilisiä"	heti happilisiä
"ei siinä paljoa tutkimuksia kohteessa tehty, kuljetus "load & go" -tyyliin"	ei paljoa tutkimuksia kohteessa, kuljetus "load & go" -tyyliin
"matkalla sairaalaan vauvan vointi alkoi korjaantua"	matkalla vointi korjaantunut
"se syanoosi hävisi hapen avulla"	syanoosi hävinnyt hapen avulla
"kyllä se vauva selvästi virkistyi"	vauva virkistyi
"kaiken kaikkiaan vauva happeutui kohtuullisen hyvin"	happeutui kohtuullisen hyvin
"takykardia helpotti ja syke laski 140-150/min tasolle"	syke laski 140-150/min tasolle

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
hälytys 5 pv ikäisestä vauvasta, ollut yhden päivän kotona 14 vuotias laskettelija mennyt hyppyrinjalkeen elottomaksi	Äkillinen, epäselvä hälytystieto
sitkeä kammiovärinä syanoosi, HT 50/min ja SpO2 80% viileä periaferia, pulssi 200/min	tavanomaiset tutkimukset, todetaan peruselintoiminnon häiriö
tieto, että potilaalla on dilatoiva kardiomyopatia ja hänelle on asennettu sisäinen defibrillaattori mukana hoitaja, jolla tietoa synnynnäisistä sydänvivoista, tästä apua tehtävän hoitamiseksi	hoidon aikana saadaan tietoa potilaan sydänsairaudesta
työdiagnoosi epäselvä ei tietoa mikä vauvaa vaivaa synnynnäinen sydänvika käynyt hoitajan mielessä vanhemmat kotiutuneet terveeseen vauvan kanssa	hoidon aikana ei tietoa potilaan sydänsairaudesta
defibrillaatiolla ja rytmihäiriölääkkeillä ei vastetta tekninen suoritus onnistunut, silti lapsi menehtyy	hoidolla huono vaste
potilaan sydänvika ei vaikuttanut annettuun hoitoon elvytys ei poikennut tavallisesta	hoito protokollan mukaan ja/tai oireenmukaisesti
heti happilisa ei paljoa tutkimuksia kohteessa, kuljetus "load & go" -tyyliin matkalla vointi korjaantunut syanoosi hävinnyt hapen avulla vauva virkistyi happautui kohtuullisen hyvin syke laski 140-150/min tasolle	hoidolla hyvä vaste

## ESIMERKKEJÄ ABSTRAHOINNISTA, PÄÄLUOKKIEN MUODOSTAMISESTA

Alaluokka	Päälouokka
Äkillinen, epäselvä hälytystieto tavanomaiset tutkimukset, peruselintoimin- non häiriö	Potilaisiin liittyvät hälytykset
hoidon aikana saadaan tieto potilaan sydänsairaudesta hoidon aikana ei tietoa potilaan sydänsairaudesta	Potilaan tilan tunnistaminen
hoito protokollan mukaan ja/tai oireenmu- kaisesti hoidolla hyvä vaste hoidolla huono vaste	Potilaalle annettu hoito