



Maija Laaksonen  
Raija Liimatainen  
Eeva Mikkonen

“Yhdessä kaikki kevenee”  
Ensietoesitteen sisällön laatiminen  
kardiomyopatiapotilaalle

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja, Terveystenhoitaja  
Hoitotyö, Terveystenhoitotyö  
Opinnäytetyö  
29.4.2011

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Maija Laaksonen, Raija Liimatainen, Eeva Mikkonen "Yhdessä kaikki kevenee", Ensitietoesitteen sisällön laatiminen kardiomyopatiapotilaalle 30 sivua + 2 liitettä 29.4.2011
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK), Terveystenhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystenhoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö, Terveystenhoitotyö
Ohjaaja	Lehtori, THM Marjatta Luukkanen
<p>Kardiomyopatia eli sydänlihaskramppi on sydänsairaus, jonka seurauksena sydänlihaksen rakenne ja toiminta poikkeaa normaalista sydämen toiminnasta. Kardiomyopatiat voidaan luokitella viiteen ryhmään rakenteellisten ja toiminnallisten vaikutustensa perusteella. Yleisiä kardiomyopatian oireita ovat raskuudenhäiriö, rytmihäiriöt, uupumus ja jopa tajuttomuuskohtaukset. Tällaiset oireet sekä epävarmuus tulevasta aiheuttavat sairastuneelle ja hänen läheiselleen kriisin.</p> <p>Opinnäytetyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun ja monien yhteistyökumppaneiden Työkäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan ohjaus -hanketta. Työelämäyhteytenä opinnäytetyöllemme toimii Suomen Sydänliitto ry:n alaisena toimiva valtakunnallinen jäsenjärjestö Kardiomyopatiapotilaat – Karpatiat ry.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää kardiomyopatiapotilaan tiedonsaantia sairastumisen ensivaiheessa tuottamalla henkisen tuen ensitietoesite kardiomyopatiapotilaalle, joka on juuri saanut diagnoosin sairaudesta. Työn tavoitteena on lisätä kardiomyopatiapotilaiden tiedonsaantia sairauden ensivaiheessa ja edistää heidän henkistä hyvinvointiaan sekä itsehoitomahdollisuuksiaan. Tavoitteena on myös, että esitteen avulla potilas pääsee eteenpäin sairastumisen aiheuttamassa kriisissä ja että potilas saa mahdollisuuden hakea vertaistukea ja tietoa sairaudesta potilasjärjestöstä.</p> <p>Kirjallisuushauilla keräämämme teoriatiedon pohjalta ideoimme ensitietoesitteen sisällön yhteistyössä Karpatiat ry:n puheenjohtajan Vesa Kurikan kanssa. Koimme tärkeäksi välittää esitteellä kardiomyopatiapotilaalle tunteen siitä, että hän ei ole yksin sairautensa kanssa.</p> <p>Loimme ensitietoesitteen sisällön tukemaan ensisijaisesti potilasta kriisireaktion toisessa vaiheessa eli reaktiovaiheessa. Tuotimme sisällön ensitietoesitteeseen, jonka otsikointi on selkeä, asiat on esitetty riittävän tiivistettyinä ja rakenne tukee ensitietoesitteen helppoa ja vaivatonta luettavuutta. Ensitietoesitteen sisältö on suunniteltu ohjaamaan lukijaa hakemaan itse lisätietoa sairaudesta sekä potilasjärjestön tarjoamasta vertaistukitoiminnasta. Henkisen tuen ensitietoesite on luettavissa Karpatiat ry:n Internet-sivuilta osoitteessa <a href="http://www.karpatiat.net">http://www.karpatiat.net</a>.</p>	
Avainsanat	kardiomyopatia, ensitieto, kriisi, vertaistuki

Authors Title Number of Pages Date	Maija Laaksonen, Raija Liimatainen, Eeva Mikkonen Together Everything Becomes Easier: Making a Primary Knowledge Leaflet for Cardiomyopathy Patients 30 pages + 2 appendices 29 April 2011
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation	Nursing, Public Health Nursing
Instructor	Marjatta Luukkanen, Senior Lecturer
<p>Cardiomyopathy is a myocardial disease in which the heart muscle is structurally and functionally abnormal. Cardiomyopathies are grouped into five categories by the different effects to the heart muscle. People with cardiomyopathy often suffer from shortness of breath, arrhythmia, fatigue and even syncope. These kinds of symptoms can be frightening for the patient and his immediate family and can cause a crisis to their lives.</p> <p>Our final project was part of a project called <i>Työikäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajien ohjaus</i> (A Project on Guiding a Working-age Heart Patient, His/her Family and the Health Care Staff). Our associate organization in this project was the Finnish Cardiomyopathy Patients Association.</p> <p>The purpose of our final project was to develop cardiomyopathy patients' knowledge in the primary situation by creating an emotional support leaflet to them and their immediate family. The objective of our final project was to increase cardiomyopathy patients' knowledge at the early stage of their diagnosis and to promote their emotional well-being and ability for self care.</p> <p>Based on our literature search, we created the content of the leaflet with Vesa Kurikka. The most important message of our leaflet was to the cardiomyopathy patients that they were not alone with their illness.</p> <p>We created the content of the leaflet primarily to support the patients in the second phase of the crisis, in the reaction phase. The content of the leaflet is clear and the headlines are simple so it is easy to read. We designed the leaflet to lead the reader to search more information on the illness and the peer support activities that the organization provides. The final version of our emotional support leaflet is on the Karpatiat website (<a href="http://www.karpatiat.net">http://www.karpatiat.net</a>).</p>	
Keywords	cardiomyopathy, primary knowledge, crisis, peer support

## Sisällys

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävä</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat</b>	<b>2</b>
3.1	Kardiomyopatia sairautena	2
3.2	Sairauden vaikutukset elämään	4
3.3	Kardiomyopatian hoito	7
3.4	Kardiomyopatiaan sairastuminen	8
3.5	Sairauden aiheuttama kriisi	10
3.6	Ensietiedon merkitys sairastuneelle	12
3.6.1	Kirjallinen ensitieto	14
3.6.2	Ensietiedon kuusi t-kirjainta	14
<b>4</b>	<b>Opinnäytetyön toiminnallinen toteutus</b>	<b>17</b>
4.1	Yhteistyökumppani ja kohderyhmä	17
4.2	Suunnittelu ja teoretiedon kerääminen	17
4.3	Ensietietoesite	18
4.3.1	Sisältö	18
4.3.2	Ulkoasu	20
<b>5</b>	<b>Opinnäytetyön tulosten arviointi ja jakaminen</b>	<b>21</b>
<b>6</b>	<b>Pohdinta</b>	<b>22</b>
6.1	Eettisyys	22
6.2	Luotettavuus	23
6.3	Opinnäytetyö prosessina	23
6.4	Yhteistyö ja ammatillinen kehittyminen	25
6.5	Kehittämisideat	25
<b>Lähteet</b>		<b>27</b>
Liitteet	Liite 1. Hakutaulukko	
	Liite 2. Ensietietoesite	

## 1 Johdanto

Opinnäytetyö on osa Työikäisen sydänpotilaan, hänen perheensä ja hoidonantajan ohjaus -hanketta. HYKS:n Medisiininen tulosityksikkö, Kardiologian klinikka, Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka sekä Uudenmaan Sydänpiiri ry ja Helsingin Sydänpiiri ry toteuttavat hanketta yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Hanke on aloitettu vuonna 2007, ja sen tavoitteena on kehittää sydänpotilaan ja hänen perheensä saamaa ohjausta sekä hoidonantajan ohjauskäytänteitä. Metropolia Ammattikorkeakoulun opiskelijat ovat jo tuottaneet hankkeessa useita oppaita sydänpotilaiden suun terveyden edistämisestä, tutkimuksia sekä opetusta hoitotyöntekijöille. Liityimme hankkeeseen, koska olemme kiinnostuneita sydänpotilaiden hoidosta ja ohjaamisesta. Työelämän yhteytenä opinnäytetyölle toimii Suomen Sydänliitto ry:n alaisena toimiva valtakunnallinen jäsenjärjestö Kardiomyopatiapotilaat – Karpatiat ry (myöhemmin Karpatiat).

Työn tarkoitus oli tuottaa henkisen tuen ensitietoesite kardiomyopatiapotilaalle, joka on juuri saanut diagnoosin sairaudestaan. Kardiomyopatia on sydänsairauksista esimerkiksi sepelvaltimotautia harvinaisempi, ja siksi tutkittua tietoa sairaudesta on tarjolla vähemmän. Kardiomyopatiat ovat kuitenkin harvinaisuudestaan huolimatta merkittäviä sairauksia, sillä hypertrofinen kardiomyopatia on yleisin sydänperäisen äkkikuoleman syy nuorilla ja dilatoiva kardiomyopatia on yleisin sydämensiirtoon johtava sydänsairaus (Kuusisto – Heliö 2008: 66). Tutkimustyö kardiomyopatioiden esiintyvyydestä suomalaisessa väestössä on vähäistä, ja valtakunnallinen rekisteri kardiomyopatiaa sairastavista henkilöistä on vasta tekeillä. Koemme tärkeäksi ja tarpeelliseksi, että kardiomyopatiaan sairastuneille henkilöille on tarjolla oikeaa tietoa sairauteen liittyvissä asioissa sekä mahdollisuus hakeutua vertaistukitoimintaan mahdollisimman pian diagnoosin kuultuaan.

Ensitietoesite muotoutui opinnäytetyöprosessin edetessä. Ideoimme aihetta yhdessä Karpatioiden puheenjohtajan kanssa ja päädyimme tuottamaan henkisen tuen ensitietoesitteen sisällön Karpatioiden verkkosivuille. Päädyimme tuottamaan ensitietoesitteen sähköisenä sen helpon saatavuuden, luettavuuden ja muokattavuuden vuoksi.

Ensitietoesitteellä pyrimme lisäämään potilaan ensivaiheen tiedonsaantia ja itsehoitomahdollisuuksia. Konkreettista tietoa sisältävän ensitietoesitteen avulla potilas

saa ensikosketuksen oman sairautensa hoitoon ja henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen. Työllä tähtäämme lisäksi oman asiantuntijuutemme kehittymiseen ammatillisen kasvun näkökulmasta katsottuna.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävä**

Opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää kardiomyopatiapotilaan tiedonsaantia sairastumisen ensivaiheessa tuottamalla henkisen tuen ensitietoesite kardiomyopatiapotilaalle, joka on juuri saanut diagnoosin sairaudesta.

Työn tavoite on

- lisätä kardiomyopatiapotilaiden tiedonsaantia sairauden ensivaiheessa ja edistää heidän henkistä hyvinvointiaan sekä itsehoitomahdollisuuksiaan
- auttaa potilasta pääsemään eteenpäin sairastumisen aiheuttamassa kriisissä esitteen avulla ja antaa mahdollisuus hakea vertaistukea sekä tietoa sairaudesta
- tuottaa Karpatioille uutta ja käyttökelpoista materiaalia sekä kehittää omaa asiantuntijuuttamme hoitotyön ammattilaisina

Työ kehittämistehtävä on tehdä tuotos, joka vastaa kysymykseen, millainen on hyvä, informatiivinen ja kardiomyopatiapotilaan henkisen hyvinvoinnin huomioiva ensitietoesite.

## **3 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat**

### **3.1 Kardiomyopatia sairautena**

Kardiomyopatialla tarkoitetaan sydänlihaksen häiriötä tai oireyhtymää, jossa sydämen rakenne tai toiminta on epänormaalia ilman, että siihen liittyy sepelvaltimotaudin, korkean verenpaineen, läppävikojen tai synnynnäisten sydänvikojen aiheuttamaa rakenteen tai toiminnan häiriötä. Kardiomyopatiat voidaan luokitella viiteen ryhmään rakenteellisten ja toiminnallisten vaikutustensa perusteella: hypertrofinen kardiomyopatia, dilatoiva kardiomyopatia, restriktiivinen kardiomyopatia, oikean kammion arytmogeeninen kardiomyopatia sekä luokittelemattomat kardiomyopatiat. (Elliott ym. 2008: 271.)

**Hypertrofinen kardiomyopatia** on yleisin perinnöllinen sydänsairaus. Se on sydänlihassairaus, jossa sydänlihas paksuuntuu ilman, että potilaalla ilmenee muuta selittävää sairautta. Sydänlihaksen paksuuntuminen johtuu useimmiten sydänlihassolun mutaatiosta ja paksuuntuminen näkyy yleensä sydämen väliseinässä vasemman ja oikean kammion välissä sekä kammion tai kammioiden seinämissä. (Elliott ym. 2008: 272; Kuusisto – Sinisalo 2008: 880) Hypertrofisen kardiomyopatian esiintyvyys 23–35-vuotiaassa väestössä on noin 1:500 (Maron ym. 1995: 785). Hypertrofisesta kardiomyopatiasta noin 50 prosenttia on familiaalista eli suvuittain esiintyvää (Kuusisto – Heliö 2008: 67). Hypertrofisen kardiomyopatian ei-geneettinen muoto voi liittyä obesiteettiin, amyloidoosiin tai urheilijan sydämeen (Elliott ym. 2008: 273; Kuusisto – Heliö 2008: 67).

**Dilatoivalla kardiomyopatialla** tarkoitetaan sydämen vasemman kammion laajentumista ja systolisen toiminnan eli sydämen supistumisvaiheen heikentymistä (Elliott ym. 2008: 272). Sydänlihassoluja tuhoutuu, ja eloon jääneet sydänlihassolut paksuuntuvat. Kammiot laajenevat ja niiden seinämiin kertyy kollageenia, sekä niihin syntyy sidekudosta eli fibroosia. Kun sydämen pumppausvoima eli ejektiofraktio on heikentynyt ja vasen kammiolaajentunut, johtaa se usein eteiskammioläppien vuotoihin sekä rytmihäiriöihin, etenkin eteisvärinä. (Heliö – Peuhkurinen 2008: 864–865, 870.) Dilatoivan kardiomyopatian tarkkaa esiintyvyyttä väestössä ei tiedetä, mutta tiedetään, että se vaihtelee suuresti maantieteellisesti ja ikäluokan mukaan (Elliott ym. 2008: 272). USA:ssa esiintyvyyden on arvioitu olevan noin 40/100 000 (Heliö – Peuhkurinen 2008: 864). Dilatoivan kardiomyopatian ei-geneettisiä syitä on monia, esimerkiksi myokardiitti eli sydänlihastulehdus, pitkäaikainen ja runsas alkoholin käyttö, aineenvaihduntasairaus, obesiteetti, sydänlihastoksiset lääkkeaineet ja huumeet (Heliö 2010: 661).

**Oikean kammion kardiomyopatialla** tarkoitetaan harvinaista sydänlihassairautta, jossa oikean kammion seinämän kudoksesta on vaihtelevasti korvaantunut rasva- ja sidekudoksella (Kuusisto – Heliö 2008: 74). Sairauden arvioitu esiintyvyys on noin 1:5000, mutta silti se on yleinen syy nuorten ihmisten äkkikuolemiin tietyillä alueilla Euroopassa (Elliott ym. 2008: 274). Noin neljäsosalla suomalaisista potilaista sairaus on suvuittain esiintyvää (Kuusisto – Heliö 2008: 74). Oikean kammion kardiomyopatia ilmenee tyypillisesti nuorilla miehillä, ja ainakin 80 prosenttia tapauksista diagnosoidaan ennen 40 ikävuotta. (Gemayel – Pelliccia – Thompson 2001: 1774–

1775.) Sairaus voi kuitenkin ilmetä jo nuorella iällä rasituksen yhteydessä ilmaantuvina kammiotakykardioina tai sydämen vajaatoimintana (Kuusisto – Heliö 2008: 74).

**Restriktiivisellä kardiomyopatialla** tarkoitetaan sydänlihassairautta, jossa sydänlihas jäykistyy (Elliott ym. 2008: 274). Termi sisältää joukon harvinaisia sydänlihaksen tai sydämen sisäkalvon sairauksia, joita yhdistää sydämen passiivisen venyvyyden ja diastolen aikaisen täytön muutokset. Sydämen kammiot ovat yleensä normaalikokoiset ja niiden supistuvuus voi olla normaalia, mutta ne eivät laajene tarpeeksi diastolen aikana. Tällöin sydämen täyttöpaine on tavallista korkeampi ja eteiset ovat kooltaan suurentuneet. (Kupari 2008: 897–898.) Restriktiivinen kardiomyopatia voi olla idiopaattista, jolloin aiheuttaja on tuntematon, perinnöllistä eli seurausta tietyistä sairauksista, kuten amyloidoosista (Elliott ym. 2008: 274). Amyloidoosin aiheuttamassa restriktiivisessä kardiomyopatiassa sydämen soluväleihin saostuu proteiiniainesta, jolloin normaalia kudosta tuhoutuu ja kudoksen toiminta sekä rakenne muuttuvat (Kupari 2008: 902).

**Luokittelemattomiin kardiomyopatioihin** kuuluvat esimerkiksi vasemman kammion nonkompaktaatiokardiomyopatia eli trabekuloiva kardiomyopatia ja taketsubo kardiomyopatia (Elliott ym. 2008: 274–275). Trabekuloivassa kardiomyopatiassa sydämen vasemman kammion sisempi kerros on löyhästi trabekuloitunut ja paksuuntunut (Kuusisto – Heliö 2008: 75).

### 3.2 Sairausten vaikutukset elämään

Kardiomyopatiapotilaiden elämänlaatuun vaikuttavat erityisesti sairauden oireet (Lampert – Salberg – Burg 2010). Hypertrofisen kardiomyopatian yleisimpiä oireita ovat rasiushengenahdistus, rytmihäiriöt, rintakipu ja tajuttomuuskohtaukset (Kuusisto – Heliö 2008: 68). Fyysisen rasituksen lisäksi yleinen oireita, esimerkiksi rintakipua aiheuttava tekijä on potilaan kokema emotionaalinen stressi (Lampert ym. 2010). Suurin osa potilaista on kuitenkin vähäoireisia tai jopa täysin oireettomia. Taudin ensimmäinen oire voi olla pahanlaatuinen kammioperäinen rytmihäiriö, joka voi johtaa äkkikuolemaan. (Kuusisto 2008: 375.) Sydänlihaksen paksuuntuminen vähentää sydämen joustavuutta täyttövaiheen eli diastolen aikana. Tämä vähentää sydämen täyttömäärää, ja samalla sydämen elimistöön pumppaaman veren määrä vähenee. Tästä voi seurata potilaalle tyypillistä verenpaineen laskua ja tajunnan häiriöitä. (Kuusisto 2008: 374.)



Dilatoivaan kardiomyopatiaan sairastunut henkilö sietää usein huonosti rasitusta ja on usein väsynyt (Kivelä 2008: 371). Oireet voivat kehittyä pitkän ajan kuluessa ja voivat ilmetä uupumuksena, hengenahdistuksena, rintakipuna sekä rytmihäiriöihin liittyvinä tykytys- ja muljahdustuntemuksina (Heliö – Peuhkurinen 2008: 870). Sydämen vajaatoiminta on dilatoivan kardiomyopatian keskeinen oire, joka aiheuttaa potilaalle esimerkiksi turvotuksia sekä rytmihäiriöitä. (Kivelä 2008: 372) Sydämen vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilaa, jossa sydän ei kykene pumppaamaan tarpeeksi verta kudoksille (Heliö – Olkinuora – Lehtonen – Lommi – Nieminen 2003: 3065). Eteisvärinä on sairauden yleinen oire, joka saattaa paljastaa dilatoivan kardiomyopatian (Heliö 2010: 662).

Tyypillisiä oireita oikean kammion kardiomyopatiassa ovat kammioperäiset rytmihäiriöt etenkin rasituksen yhteydessä, tajuttomuuskohtaukset, sydämen vajaatoiminta sekä pahimmillaan äkkikuolema (Gemayel ym. 2001: 1775; Kuusisto – Heliö 2008: 74). Restriktiivinen kardiomyopatia aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa, rytmi- ja johtumishäiriöitä, eteisvärinää sekä tromboembolioita (Kupari 2008: 899–900). Tyypillisiä sydämen vajaatoiminnan oireita ovat uupumus, hengenahdistus ja turvotukset esimerkiksi nilkoissa (Heliö ym. 2003: 3066).

Vakavaan sairastumiseen liittyy elämänmuutos (Haavisto 2001: 8). Tapa reagoida sairastumiseen tai vammautumiseen on yksilöllistä ja riippuu ihmisen omista voimavaroista sekä sosiaalisesta verkostosta (Härkäpää – Järvikoski 1995: 129). Mieltä on hoidettava, kun sydän sairastuu (Haavisto 2001: 8). Erään tutkimuksen mukaan yli 30 prosentilla sydäninfarktin saaneista on masennusoireita vuoden aikana sairastumisesta, joko sairaalahoidon aikana tai sairaalassaolon jälkeen (Lesperance – Frasure – Talajic 1996: 99).

Sydänsairauteen sairastumiseen liittyy aina vahvoja tunteita, mikä on täysin normaali tapa reagoida sairastumiseen. Nämä tunteet ovat osa surutyötä, johon liittyy usein masennusta. Varsinaisesta depressiosta voidaan kuitenkin puhua vasta, kun masennuksen vuoksi ihmisen toimintakyky arkiaskareissa on heikentynyt ja elämänilo on vähentynyt pidemmän aikaa (Haavisto 2001: 8).

Lääketieteellisesti masennus määritellään monimuotoisena ja moniasteisena psyykkisenä häiriönä, jonka syntymiseen tarvitaan useiden tekijöiden yhteisvaikutus

(Luhtasaari 2010). Masennuksen tunnistamista vaikeuttavat sen epämääräisyys ja oireiden monimuotoisuus. Pitkään jatkuneet, epämääräiset psyykkiset ja fyysiset oireet, niiden kesto ja vaikeusaste, itsemurhavaara ja sairausloman tarve viittaavat depression. (Herva 2002.) Masennustilojen keskeisimmät muodot on jaettu tautiluokitus ICD-10:ssa masennustiloihin ja toistuvaan masennukseen (Taulukko 2). Itse masennusoireyhtymän kriteerit ovat kummassakin tapauksessa samat, mutta oleellista on se, että havaittuja masennustilan oireita on esiintynyt yhtäjaksoisesti kahden viikon ajan ja että oireet ovat kliinisesti merkittäviä. Masennusdiagnoosin edellytyksenä on, että kymmenestä kriteerioireesta esiintyy vähintään neljä (Taulukko 3). Vaikeusasteen mittaamiseen käytetään oireiden lukumäärää tai erilaisia oiremittareita. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Taulukko 2. ICD-10 mukainen oirekuva (Käypä hoito -suositus 2010).

1. Masentunut mieliala suurimman osan aikaa
2. Kiinnostuksen tai mielihyvän menettäminen asioihin, jotka ovat tavallisesti kiinnostaneet tai tuottaneet mielihyvää
3. Vähentyneet voimavarat tai poikkeuksellinen väsymys
4. Itseluottamuksen tai omanarvontunnon väheneminen
5. Perusteettomat tai kohtuuttomat itsesyytökset
6. Toistuvat kuolemaan tai itsemurhaan liittyvät ajatukset tai itsetuhoinen käyttäytyminen
7. Subjektiiivinen tai havaittu keskittymisvaikeus, joka voi ilmetä myös päättämättömytenä tai jahkailuna
8. Psykomotorinen muutos (kiihtymys tai hidastuneisuus), joka voi olla subjektiivinen tai havaittu
9. Unihäiriöt
10. Ruokahalun lisääntyminen tai väheneminen, johon liittyy painon muutos

Taulukko 3. ICD-10:n mukaiset masennustilan oirekriteerit (Käypä hoito -suositukset 2010).

- A. Masennusjakso on kestänyt vähintään kahden viikon ajan
- B. Todetaan vähintään kaksi edellä mainituista oireista
- C. Todetaan jokin tai jotkin edellä mainituista oireista niin, että oireita on yhteensä (B ja C yhteenlaskettuina) vähintään neljä

Hoitamattomana masennus heikentää elämänlaatua, ja sen on todettu olevan

merkittävä riski sydänsairaalle (Rosenfeld 2006: 5, Luhtasaari 2010). Sairastumiseen liittyviä psyykkisiä tapahtumia voidaan kuvata eräänlaisena sopeutumisprosessina, jossa ensin koetaan yleensä järkytystä tai hallinnan menettämistä (Härkäpää – Järvikoski 1995: 129). Jokaisen sairastuneen olisi tärkeää löytää itselleen sopivin tapa käsitellä sairastumisen aiheuttamia muutoksia (Haavisto 2001: 8).

### 3.3 Kardiomyopatian hoito

Hypertrofisen kardiomyopatian hoito perustuu riskikartoitukseen, koska noin viidesosalla potilaista on riski sydänperäiseen äkkikuolemaan. Riskikartoituksessa arvioidaan esimerkiksi rytmihäiriötahdistinhoidon tarve. Kaikille hypertrofista kardiomyopatiaa sairastaville annetaan elämäntapaohjausta ja potilaita kannustetaan aktiiviseen liikuntaan sekä terveellisiin elämäntapoihin, mutta esimerkiksi kilpaurheilu ja ääriراسitus on syytä kieltää. Terveellisten elämäntapojen noudattamista painotetaan ja valtimotaudin riskitekijät kartoitetaan, koska esimerkiksi sepelvaltimotauti lisää kuolleisuutta selvästi. Potilaan tekemän työn luonne tulisi selvittää, koska esimerkiksi vuorotyö tai useimmat fyysisesti raskaan työtehtävät eivät sovi hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavalle. (Kuusisto – Heliö 2008: 69.)

Hypertrofisen kardiomyopatian hoito on oireenmukaista, ja silloin oireettomille tai vähäoireisille potilaille ei ole syytä määrätä lääkitystä, koska lääkehoidon ei ole osoitettu parantavan potilaiden ennustetta tai ehkäisevän sairauden pahenemista. Oireellisten potilaiden lääkehoidon tavoitteena on parantaa sydämen lepovaiheen täyttöä sekä vähentää sydänlihaksen iskemiaa. (Kuusisto – Sinisalo 2008: 892–895.)

Dilatoivan kardiomyopatian hoidolla pyritään ehkäisemään sydämen toimintahäiriöiden etenemistä, lievittämään potilaan oireita sekä vähentämään sairastuvuutta ja kuolleisuutta (Heliö – Peuhkurinen 2008: 875). Hoidon sisältö perustuu siis taudin syyn hoitamiseen, mikäli se on tiedossa, ja hoidon kulmakivenä ovat sydämen vajaatoimintalääkitys sekä elämäntapaohjaus. Lääkehoito sekä elämäntapamuutokset parantavat sydämen toimintaa. (Kivelä 2008: 373.) Sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan hoidon onnistumiseen vaikuttavat suuresti potilaan oma toiminta sekä neuvonnan ja tuen määrä. (Heliö ym. 2003: 3072.)

Kaikille dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastaville suositellaan tupakoinnin ja alkoholin käytön lopettamista. Potilaita, joilla on ylipainoa eli painoindeksi on yli 25, ohjataan

pudottamaan painoaan. Potilaita neuvotaan välttämään liiallista suolan käyttöä sekä huolehtimaan monipuolisesta ravinnonsaannista. Liikuntaa kehoitetaan harrastamaan voimien sekä oireiden mukaan varsinkin vajaatoiminnan ollessa vakaassa vaiheessa. (Heliö ym. 2003: 3067; Heliö – Peuhkurinen 2008: 875.)

Oikean kammion kardiomyopatian hoito perustuu kammioperäisten rytmihäiriöiden hoitoon lääkkeillä tai joissain tapauksissa katetriablaatiolla tai rytmihäiriötahdistimella. (Kuusisto – Heliö 2008: 74.) Potilaille, joilla on suuri riski kammioperäisiin rytmihäiriöihin ja äkkikuolemaan, tulisi harkita rytmihäiriötahdistinhoitoa (Gemayel ym. 2001: 1779).

Restriktiivisen kardiomyopatian hoito voidaan jakaa oireenmukaiseen ja syynmukaiseen hoitoon. Syynmukainen hoito perustuu taudin aiheuttajan hoitamiseen. Oireenmukaiseen hoitoon sisältyy sydämen vajaatoiminnan, rytmihäiriöiden ja eteis-kammiokatkoksen sekä tromboembolioiden tavanomainen hoito. Restriktiivisen kardiomyopatian hoito ja ennuste riippuvat suuresti potilaasta sekä taudin aiheuttajasta. (Kupari 2008: 906–908.) Liikunnan lisääminen, vähempi huolehtiminen oireista ja psyykkisen hyvinvoinnin lisääntyminen parantavat kaikki sydänpotilaiden elämänlaatua (Blinderman – Homel – Billings – Portenoy – Tennstedt 2008).

#### 3.4 Kardiomyopatiaan sairastuminen

Tieto sydänsairauteen sairastumisesta saattaa usein tulla yllätyksenä potilaalle ja hänen läheisilleen (Penttilä 2008: 119). Tieto sairaudesta herättää sairastuneissa usein kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa voi selviytyä ja miten toiset ovat sairauden kanssa selvinneet. Sairastuneen lisäksi tilanne koskettaa usein läheisiä, joiden on mukauduttava tilanteeseen. (Mikkonen 2009.) Sairastuminen vakavasti aiheuttaa lähes aina jonkinasteisen henkisen kriisin potilaalle sekä hänen läheisilleen. Masennus, erilaiset tunnereaktiot ja stressi vaikeuttavat sairauden sopeutumista sekä heikentävät elämänlaatua. (Penttilä 2008: 119; Mikkonen 2009.) Sairauden tuoma elämänmuutos aiheuttaa useille vakavasti sairastuneille erilaisia tiedon ja tuen tarpeita (Mikkonen 2009).

Diagnosointivaiheessa vakavasti sairastuneet kokevat usein väsymystä ja voimattomuutta, joka saattaa ilmetä aloitekyvyttömyytenä sekä jatkuvana levon tarpeena. Monet sairastuneet kuvaavat tunteneensa ahdistusta, jolle oli vaikea nähdä

selkeää konkreettista aiheuttajaa. (Mikkonen 2009.) Tutkimuksessa, jossa tutkittiin tavallista hollantilaista väestöä ja hypertrofista kardiomyopatiaa kantavia potilaita, todettiin, että huonoon elämänlaatuun vaikuttavat sairauden oireet, vahva usko siihen, että taudin kantamisella on vakavat seuraukset sekä fyysinen monisairastavuus. (Christiaans ym. 2009.) On tutkittu, että hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavilla potilailla on suurentunut riski erilaisiin psyykkisiin ongelmiin, kuten paniikkihäiriöihin ja mielialan vaihteluihin muuhun väestöön verrattuna (Morgan – O’Donoghue – McKenna – Schmidt 2008). Lisäksi potilaiden elämänlaatuun vaikuttaa epävarmuus sairautensa ennusteesta (Bosworth ym. 2004).

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

Nopea sairastuminen ja hoitoprosessin nopea eteneminen voivat vaikeuttaa potilaan tilanteeseen sopeutumista. Potilaan käsitys sairaudesta ja sen merkityksestä voi olla huono, eikä hän kykene ottamaan vastaan tietoa. Tällaisessa tilanteessa olisi tärkeää luoda potilaalle turvallisuutta, antaa tarpeellista ja konkreettista tietoa sekä esimerkiksi paikallisen potilasjärjestön yhteystiedot. (Penttilä 2008: 119.)

Potilasjärjestöt tarjoavat tietoa ja tukea sairastuneille erilaisilla palveluilla, esimerkiksi vertaistukihenkilötoiminnalla. Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa kokemukseen perustuvaa tietoa. Vertainen ei välttämättä sairasta samaa sairautta, vaan hän saattaa sairastaa ylipäätään jotain sairautta, tai samaa sairautta sairastavalla vertaisella ja potilaalla on lisäksi jokin muu yhdistävä tekijä. Toimintaa voivat harjoittaa sekä julkiset palvelut että kolmannesta sektorista esimerkiksi potilasjärjestöt. Vertaistuki toimii kuitenkin julkisen tuen rinnalla. (Mikkonen 2009.) Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muodoista, ja sen on todettu olevan tehokas interventio sydänsairauksista kärsiville. Vertaistuen positiivisia vaikutuksia sydänsairaille ovat liikkumisen ja aktiivisuuden lisääntyminen, vähentyneet kipukokemukset ja sairaalakäynnit. (Parry – Watt-Watson 2010.) Vertaistuki on lisääntyvässä määrin tulossa tärkeäksi osaksi potilaiden hoitoa, kun terveydenhuollossa tapahtuu taloudellista heikkenemistä ja henkilökunnan vähentämistä (Doull – O’Connor – Tugwell – Welch – Wells 2008).

Vertaistuki tarjoaa siis sairastuneille tietoa, toimintaa, turvaa, tukea, rohkaisua sekä voimavaroja erilaisiin tarpeisiin (Mikkonen 2009). Vertaistukea käytetään edistämään fyysistä, emotionaalista ja psyykkistä terveyttä. Se tarjoaa yksilöllistä tukea, joka perustuu kokemukselliseen tietoon ja liittyy erityisesti johonkin tiettyyn tilaan tai olosuhteeseen. (Doull ym. 2008.)

### 3.5 Sairauden aiheuttama kriisi

Kriisit kuuluvat ihmisen jokapäiväiseen elämään, ja näistä kriiseistä ihminen voi selviytyä turvautumalla aiemmin käyttämiinsä keinoihin. Traumaattinen kriisi sen sijaan on tila, jossa sisäisten ja ulkoisten ärsykkeiden määrä on suurempi kuin ihminen kykenee hallitsemaan. Traumaattisen kriisin voi aiheuttaa jokin ulkoinen tapahtuma, joka uhkaa ihmisen fyysistä olemassaoloa ja turvallisuutta, kuten vakavat onnettomuudet ja sairaudet. (Lehvonen 2007: 5.) Sairauden aiheuttaman kriisin onnistunut läpikäynti auttaa ihmistä selviytymään uudessa elämäntilanteessa ja uusien selviytymishaasteiden edessä (Läksy 2000: 42). Kriisissä oleva ihminen tarvitsee ympärilleen rauhaa, turvallisuutta ja ymmärtämystä (Nóren 2000: 14).

Traumaattisella tapahtumalla on tiettyjä tunnusmerkkejä. Tapahtumaa tai tilannetta ei pysty ennustamaan, jolloin siihen ei pysty psyykkisesti valmistautumaan. Tilanne on järkyttävämpi, jos siihen ei pysty valmistautumaan etukäteen. Tapahtuma tai tilanne voi olla sellainen, että siihen ei pysty vaikuttamaan omalla käyttäytymisellään, jolloin tilanne ei ole ihmisen kontrolloitavissa. Tapahtuma muuttaa ja koettelee ihmisen elämänarvoja. Ihminen tulee tietoiseksi omasta haavoittuvuudestaan, kun jotain järkyttävää tapahtuu. Lisäksi maailmankuva ja elämäkatsomus muuttuvat, kun traumaattinen tapahtuma kyseenalaistaa ne. Elämänarvoihin tulee muutoksia, kun läheisten ja perheen arvo nousee siinä, missä esimerkiksi työn, uran ja rahan merkitys laskee. Traumaattiseen tapahtumaan kuuluu se, että kaikki muuttuu. Ihmistä kohdannut elämänmuutos voi olla hyvin vaativa. Ihminen joutuu kohtaamaan psyykkisesti haastavia sopeutumistehtäviä. (Saari 2000: 22–27.) Kriisireaktioon kuuluu neljä vaihetta: psyykkisen sokin vaihe, reaktiovaihe, johon erityisesti keskitymme tässä työssä, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen orientoitumisen vaihe (Saari 2000: 41–73).

**Psyykkinen sokki** on reaktio, jonka ihminen tuntee, kun hän kuulee jostain

järkyttävästä asiasta, esimerkiksi hänellä todetaan jokin sairaus tai kerrotaan diagnoosi. Tällöin mieli suojaa ihmistä sellaiselta tiedolta ja kokemukselta, jota se ei kestä eikä pysty vastaanottamaan. Tällä tavalla mieli ottaa aikalisän ja antaa ihmiselle aikaa vähitellen käsitellä saamaansa tietoa. (Saari 2000: 42.) Sökkivaiheeseen saattaa kuulua voimakas kieltäminen, joka ilmenee epäilynä siitä, onko ihmiselle annettu väärä diagnoosi tai jopa väärän potilaan papereihin perustuva diagnoosi. Psykkisen sokin kesto on muutamasta tunnista joihinkin vuorokausiin. Sökkivaiheessa yleisiä psyykkisiä reaktioita ovat pelon ja masennuksen tunteet, ahdistuneisuus ja unettomuus. Sökkivaiheessa ihmiselle ei kannata antaa paljon faktatietoa, koska se ei yleensä mene perille ja saattaa vain lisätä ihmisen ahdistusta. (Lehvonen 2007: 5.) Sökkivaiheessa oleva ihminen ei jälkepäin kykene muistamaan hänelle annettuja ohjeita. Tästä syystä hoito-ohjeet onkin annettava mahdollisimman yksinkertaisessa ja helposti käsiteltävässä muodossa ja ne on kerrattava myöhemmin uudelleen. (Nóren 2000: 15.)

**Reaktiovaihe** on seuraava vaihe kriisireaktiossa. Sökkivaiheesta reaktiovaiheeseen siirtyminen edellyttää, että sokin aiheuttanut tilanne on ohi. Reaktiovaiheen kesto on noin 2–4 päivää. Ihminen tulee tietoiseksi tapahtuneesta, sen todellisuudesta ja merkityksestä omalle elämälleen. (Saari 2000: 52–53.) Todellisuuden kohtaamista helpottavat erilaiset puolustusmekanismit ja sopeutumiskeinot. Kaikki ihmiset käyttävät torjuntaa, jonka tarkoitus on pitää poissa tietoisuudesta suuri osa sinne kertyneistä emotionaalisista ongelmista. Regressio eli taantuma on alkeellinen puolustusmekanismi. Sairaalassa ollessaan riippuvaisuuteen taipuvaiset ihmiset saattavat esimerkiksi taantua vaativaiselle, lapsenomaiselle ja ehkä aggressiivisellekin tasolle. Projisoidessaan ihminen heijastaa omia syyllisyydentuntojaan ympäristöönsä. Sairastunut ihminen saattaa syyttää läheistään omista vaikeuksistaan ja ongelmistaan, jolloin projisointi on erityisen hankalaa. Sairauden järkiperaistä selitystä etsiessään ihminen rationalisoi eli järkeistää tapahtumaa. Tällöin sairastunut etsii tietoa kirjoista ja Internetistä. Joillekin rationalisointi sopii, koska se pitää poissa ahdistuksen ja masennuksen tunteet. Voimakkaiden tunteiden eristäminen tarkoittaa, että vaikeat tunteet, kuten masennus ja ahdistus, lokeroidaan omaan lokeroonsa, eikä ihminen halua keskustella näistä asioista vaan niin sanotusti älyllistää kaikki asiat. (Lehvonen 2007: 5.) Reaktiovaihe on tunteiden myllerrystä, jolloin suru, epätoivo, tyhjyyden tunne, ahdistus, itsesyytökset, syyllisyydentunnot, pelko ja häpeä saattavat olla valloillaan. Näillä tunteilla on kuitenkin tarkoituksena, koska niiden avulla ihminen reagoi kokemusta ulos itsestään. Ihmisen olisi hyvä kestää nämä tunteet, antaa niiden tulla ja mennä. (Saari 2000: 52–60.) Reaktiovaiheessa oleva ihminen tarvitsee

toistuvaa kuunnelluksi ja välitetyksi tulemisen kokemista. Tässä vaiheessa olisi myös hyvä antaa selkeää, käytännönläheistä ja toistettua informaatiota ihmisen senhetkisestä tilanteesta. (Nóren 2000: 15.)

**Käsittely- eli läpityöskentelyvaihe** on kriisireaktion kolmas vaihe, jolloin ihminen alkaa hyväksyä tapahtuneen (Nóren 2000: 15). Tässä vaiheessa kriisin kohdannut ihminen ei enää haluakaan puhua tapahtuneesta. Käsittelyprosessi hidastuu ja kokemuksen läpikäynti kääntyy sisäänpäin, jolloin ihminen käsittelee asiaa omassa mielessään joko tietoisesti tai tiedostamatta. (Saari 2000: 60–61.) Tähän vaiheeseen liittyy surutyö, joka ihmisen on tehtävä jokaisen menetyksen jälkeen (Lehvonen 2007: 5). Tätä vaihetta voidaankin kutsua varsinaisen surutyön vaiheeksi (Nóren 2000: 15). Oman terveyden menettäminen on ihmisen suurimpia menetyksiä ja vaatii usein pitkän surutyön. Jos ihmisellä on ollut aikaisemmin elämässään vaikeita kriisejä, jotka hän on läpityöskennellyt, hän selviytyy sairauden aiheuttamasta kriisistä paremmin ja on vahvempi kohtaamaan uusia kriisejä. (Lehvonen 2007: 5–6.)

**Uudelleen orientoitumisen** vaihe on viimeinen vaihe kriisireaktiossa. Ihminen on hyväksynyt tapahtuneen ja alkaa sopeutua tapahtuman tuottamiin muutoksiin. Koko prosessin tavoitteena on, että kokemus ei ole torjuttu tai kielletty vaan läpityöstetty. (Saari 2000: 67–68.)

Sairastuneen lisäksi hänen läheisensä läpikäyvät suunnilleen samanlaisen psyykkisen kriisin kuin sairastunut itsekkin, ja esimerkiksi parisuhde saattaa joutua kovalle koetukselle. Puolison sekä henkinen että konkreettinen tuki on erittäin tärkeää. (Lehvonen 2007: 6.) Omaisen täytyy kuitenkin muistaa huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan. Sairastumiseen liittyy usein jatkuva tiedontarve ja epävarmuus, se muuttaa perheen arkea ja tuo siihen lisää huolta. Sairastuneen perhe tarvitsee tukea ja tietoa, perheenjäsenen sairastuminen saattaa toisaalta koota perheen voimavarat. Sosiaalisen verkoston tuki perheen muuttuneessa tilanteessa on tärkeää. (Kiiltomäki – Muma 2007: 59–60.)

### 3.6 Ensitiedon merkitys sairastuneelle

Ensitiedolla voi olla monta merkitystä sen mukaan, missä yhteydessä sitä käytetään. Se voi olla tietoa, jota emme halua kuulla tai tietoa, jonka otamme epäroiden vastaan. Ensitieto mielletään helposti ikävänä tietona tai huonona uutisena. Maailmalla se voi



merkitä tapahtuneita suuronnettomuuksia tai liike-elämässä pörssiromahduksia (Hänninen 2004: 21). Ensitiedon määrittelyn on tehnyt erityisen vaikeaksi se, että kahta samanlaista ensitietotilannetta ei käytännössä ole olemassa (Hänninen 2004: 22). Terveystieteiden näkökulmasta katsottuna ensitiedon merkitystä on tarkasteltu erilaisten tutkimuksien kautta etsien vastausta siihen, kuinka ikävä tieto esimerkiksi vakavasti sairastuneelle potilaalle tai tämän perheelle tulisi kertoa. Tutkimusten edetessä aloitettiin keskustelu ja tutkimus ensitiedosta ja sen merkityksestä terveydenhuollossa (Hänninen 2004: 21).

Ensitieto on keskustelujen myötä muotoutunut joko kapea-alaiseksi tai laaja-alaiseksi käsitteeksi. Kapea-alaisena käsitteenä ensitiedon ajatellaan olevan lyhytaikainen tapahtuma, jossa esimerkiksi vanhemmille kerrotaan lapsen vakavasta terveydentilasta. Laaja-alaisena käsitteenä ensitieto on tilanne, jossa annetun tiedon lisäksi perhettä tai potilasta ohjataan tätä samanaikaisesti tukien. Keskustelun jatkuessa ensitieto-käsite liitettiin sitä lähellä olevaan ohjaus-käsitteeseen, jolloin painottuu vaikuttaminen. (Hänninen 2004: 21.) Laaja-alaiseksi käsitteeksi muodostunutta ensitiedon määritelmää täsmennettiin, sen mukaan ensitieto olisi kaikki potilaasta annettava tieto hoitotilanteet mukaan lukien sekä kommunikointia työntekijöiden ja läheisten kanssa (Helminen 1995: 37).

Ohjaus-käsitteen mukaan potilas on oman elämänsä asiantuntija ja terveydenhuollon henkilö ohjauksen asiantuntija. Ohjaus rakentuu niiden asioiden perusteella, jotka ovat tärkeitä potilaan terveydelle tai sairaudelle. Ohjauksessa lähdetään aina jostakin tilanteesta ja päädytään johonkin toiseen tilanteeseen, joka on erilainen kuin lähtötilanne. Ohjauksen tavoite ensitietotilanteessa oli 1980-luvulla se, että potilas ratkaisee itse ongelmansa. (Hänninen 2004: 21; Kyngäs 2007: 26.) Ohjaus oli muuttunut potilaslähtöiseksi omahoidon tukemiseksi, joka on muuttumassa pitkäaikaissairauksien hoidon painopisteeksi (Routasalo ym. 2010: 1917). Potilaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että potilaan taustatekijät on huomioitu jo ohjausta suunniteltaessa (Kääriäinen 2007: 20). Potilaan tukeminen oli erityinen keskustelun aihe 1980-luvulla, esimerkiksi lapsen terveydentilan katsottiin tuottavan tämän vanhemmille tunne-elämän tasapainottomuutta, jolloin tuen tarpeen todettiin olevan ensitietotilanteessa tärkeää. Ensitiedon tavoitteena todettiin olevan perheen tai potilaan tukeminen kriisissä ja vaikuttamista asenteisiin, jotta ne eivät olisi esteenä potilaan kuntoutumiselle. (Hänninen 2004: 21.)

### 3.6.1 Kirjallinen ensitieto

Ensitieto kerrotaan usein potilaalle dialogisuuteen perustuen tilanteessa, jossa aika on rajallinen. Kirjallisen ohjausmateriaalin käytön on todettu olevan erityisen tarpeellista juuri sellaisissa tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen toteutus aika on vähentynyt. Lyhentyneiden sairaalassaoloaikojen vuoksi tämä on muuttunut merkittävämmäksi seikaksi ohjaustilanteessa. Kirjallinen ohjausmateriaali voi olla ohjelehtinen tai oppaan muodossa oleva pieni kirjanen. Ohjausmateriaalia voi olla vain yhden sivun sisältävä ohjelehtinen tai useampisivuinen opas, jolla potilaalle välitetään tieto sairauteensa liittyvistä asioista. (Kyngäs 2007: 124.) Oppaan muodossa annettava ensitieto auttaa potilasta sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Potilas saa heti diagnoosin jälkeen mahdollisuuden osallistua itse sairautensa hoitoon, mikä on sydänsairautta sairastavan potilaan ohjauksen keskeinen tavoite. (Partanen – Lommi 2009: 2012.) Tutkitun tiedon mukaan kirjalliset ohjeet on usein kirjoitettu lukijalleen liian vaikeasti ja näin ollen sanoma ei välttämättä saavuta lukijaa. Hyvä kirjallinen opas on hyvin suunniteltu, tehokas ja oikein suunnattu valitulle potilasryhmälle. Sisällöltään oppaan tulee olla selkeä ja kielellisesti sopiva ja helposti ymmärrettävä. Kirjallinen opas tulee tarjota potilaalle sopivaan aikaan ja sopivassa paikassa. (Kyngäs 2007: 125.)

### 3.6.2 Ensitiedon kuusi t-kirjainta

Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä -tutkimuksen pohjalta ensitiedon katsottiin koostuvan tiedon kertomisesta, tunteiden huomioimisesta, tuen antamisesta, toimintaan ohjaamisesta ja toiveikkuuden säilyttämisestä. Tästä määritelmästä muodostui kuuden t-kirjaimen kokonaisuus: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. Kuuden t-kirjaimen määritelmän tavoitteena oli koota yhteen ne asiat, joita terveydenhuollon henkilön olisi hyvä muistaa kohdatessaan potilaan tai tämän perheen ensitietotilanteessa (Hänninen 2004: 22).

Vakavasti sairastuneelle ei voi koskaan korostaa liikaa toivon merkitystä vaikeissakaan vaiheissa (Lehvonen 2007: 6). Toivo on tunnekokemus, joka auttaa ihmistä ylläpitämään hyvinvointiaan. Se on elämää ylläpitävä voimavara, joka edistää sairastuneen elämänhalun säilyttämistä ja motivoi häntä toimintaan. Toivoa pidetään lisäksi selviytymisstrategiana kriiseissä ja se on fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäjä. (Lindvall 2001: 168.) Toivo on keskeinen tekijä ihmisen hyvinvoinnin ja terveyden parantamisessa (Kylmä – Juvakka 2007: 7). Vakavasti sairastuneen

elämänhaluun ja elämänlaatuun toivo vaikuttaa keskeisesti, koska vakavasti sairas saattaa kadottaa toivonsa ja näin ajautua toivottomuuteen (Lindvall 2001: 168).

Lindvall (2001) analysoi tutkimuksessaan erilaisiin syöpätauteihin sairastuneiden eri-ikäisten ihmisten kokemusten merkityksiä toivosta ja toivottomuudesta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että merkitykset jakautuivat toivoa virittäviksi ja toivoa uhkaaviksi merkityksiksi. (Taulukko 1)

Taulukko 1. Toivoa virittävien ja toivoa uhkaavien kokemusten merkitykset (Lindvall 2001: 172).

TOIVOA VIRITTÄVÄT	TOIVOA UHKAAVAT
Myönteinen elämänasenne	Tietoisuus elämän rajallisuudesta
Tietoisuus elämän tarkoituksesta	Masennuksen tunteet
Omat sisäiset voimavarat	Muutokset arkielämässä
Toiminnallisuus	Epävarmuus tulevaisuudesta
Liikuntakyvyn säilyminen	Tiedon puute hoitomahdollisuuksista
Selviytymisen kokemukset	Hoidon sivuvaikutukset
Läheiset ihmissuhteet	Tieto hoidon tehottomuudesta
Perhe ja perheen tuki	Toimintakyvyn menetys
Hoito ja hoidon jatkuminen	Luopuminen työtehtävistä
Tieto hoitovaihtoehdoista	Väsymys, voinnin huononeminen
Tieto hoidon tehokkuudesta	Kipujen lisääntyminen
Kivuttomuus	Hoidon antajien käyttäytyminen
Toivon ylläpitäminen	Toisten ihmisten käyttäytyminen
Vuorovaikutus hoitavien kanssa	
Usko korkeampaan voimaan	

Tutkimuksessaan Lindvall (2001) kokosi eri merkityksistä seitsemän erilaista ulottuvuutta, joiden sisälle edellä mainitut toivoa virittävät ja uhkaavat merkitykset kuuluvat. Nämä ulottuvuudet ovat emootiot, tavoitteet, suhteet, tieto, ajallisuus, luottamus ja luopuminen.

Emootioon sisältyvät merkitykset ovat masennuksen tunteet, myönteinen elämänasenne ja omat sisäiset voimavarat. Diagnoosin kuuleminen on shokki, joka nostaa esiin voimakkaita tunteita. Pelko voimistaa masennusta. Jos ihmisen omat sisäiset voimavarat riittävät, ne auttavat ylläpitämään toiveikasta mielialaa. Tavoitteiden ulottuvuuteen kuuluu selviytyminen, liikuntakyvyn ja kunnan ylläpitäminen sekä toiminnallisuuden ylläpitäminen. Henkilökohtaiset päämäärät ja tavoitteet ovat toivon rakennepuita ja siemeniä. Ne kannustavat ja motivoivat yrittämään sairaudesta huolimatta. Liikuntakyvyn säilyminen, toiminnallisuus ja selviytyminen arkipäiväisistä toimista tuovat mielihyvää ja auttavat ylläpitämään toiveikasta mielialaa. Suhteiden ulottuvuuteen sisältyy läheiset ihmissuhteet, perheen tuki, usko itseään suurempaan voimaan sekä rukous. Myönteiset ihmissuhteet rakentavat toivoa. Läheiset ihmiset ovat tärkeitä elementtejä toivon ylläpitämisessä. Läheisten läsnäolo, kokemusten jakaminen, rakkaus ja perheen olemassaolo voivat pitää yllä elämänhalua ja toiveikasta mielialaa sekä antavat voimia ja virittävät taisteluun sairautta vastaan.

Tietoon sisältyy tieto hoitovaihtoehtoista, hoidon jatkuminen, tieto hoidon tehokkuudesta sekä tiedon puute tutkimuksista ja hoidoista. Tiedon tarve riippuu yksilöstä. Joku ei halua lisää tietoa, koska se lisää pelkoja, toinen taas haluaa tietoa diagnoosistaan heti siitä kuultuaan. Joku taas saattaa tarvita tietoa, mutta ei uskalla sitä kysyä, koska pelkää huonon uutisen vievän toivon kokonaan. Ajallisuuden ulottuvuuteen kuuluu tietoisuus elämän rajallisuudesta, epävarmuus tulevaisuudesta, tietoisuus elämän tarkoituksesta ja odotus tuonpuoleisesta paremmasta ajasta. Kokemusten merkitykset eivät liity ainoastaan nykyhetkeen. Ne voivat ilmentää menneiden hetkien merkityksiä. Luottamukseen kuuluu kivuttomuus, toivon ylläpitäminen, vuorovaikutus henkilökunnan kanssa ja mahdollisuus hallita hoidon sivuvaikutukset. Toivon tunne vahvistuu, kun ihminen luottaa hoitoon ja hoitavaan henkilökuntaan. Hoitohenkilökunta virittää toivoa empaattisella käyttäytymisellä ja sanavalinnoillaan. Luopumisen ulottuvuuteen sisältyy luopuminen työtehtävistä, kipujen lisääntyminen sekä luopuminen toiveista ja unelmista. Luopumisen kokemukset syntyvät menetyksistä, joita sairastunut ihminen on kohdannut. Jokainen tekee luopumisen surutyötä omalla tavallaan. (Lindvall 2001: 172–174.)

Vaikeaan sairauteen liittyy aina toivon ja toivottomuuden kokemuksia. Kun sairastunut tuntee tulleen kuulluksi ja hyväksytyksi, hän saa rohkeutta elää sairautensa kanssa. Toivo elää hyvinkin pienien asioiden varassa, jotka kuitenkin saattavat olla sairastuneelle suunnattoman tärkeitä. Toivon lähteet voivat olla moninaiset. Vakavasti

sairaalle toivo ei ainoastaan merkitse paranemista ja fyysistä kuntoutumista, vaan myös hyvää oloa sekä olemista läheisten ihmisten kanssa. Sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä elämässä toivolla on positiivinen merkitys (Kylmä – Juvakka 2007: 4). Toivon virittämistä ei tulisi pelätä, sillä toivo lisää vakavasti sairaan ihmisen elämään laatua. (Lindvall 2001: 176.)

## **4 Opinnäytetyön toiminnallinen toteutus**

### **4.1 Yhteistyökumppani ja kohderyhmä**

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Karpatiat ry:n kanssa, joka on vuonna 2000 perustettu valtakunnallinen kardiomyopatiapotilaille, heidän omaisilleen, hoitohenkilökunnalle ja muille asiasta kiinnostuneille tarkoitettu yhdistys. Yhdistys on Suomen Sydänliitto ry:n jäsenjärjestö. Toimintaympäristönä Karpatioilla on vertaistukitoiminnan ylläpitäminen kardiomyopatiapotilaille, pyrkimys lisätä kuntoutustoimintaa, jäsenistönsä etujärjestönä toimiminen sekä vuosittaisen valtakunnallisen tapaamisen järjestäminen kardiomyopatiapotilaille.

Ensitietoesitteen kohderyhmä on juuri diagnoosin saanut kardiomyopatiapotilas. Päätimme tehdä henkiseen tukeen painottuvan ensitietoesitteen kardiomyopatiapotilaalle, koska sellaista ei ole vielä tehty ja yhteistyökumppanimme koki sen tarpeelliseksi. Ensitietoesite on suunnattu kriisin vaiheiden mukaisessa reaktiovaiheessa olevalle kardiomyopatiapotilaalle, koska tässä vaiheessa ihminen alkaa ymmärtää, mitä hänelle on tapahtunut.

### **4.2 Suunnittelu ja teorian tiedon kerääminen**

Tutkimuksellinen kehittämistyö voi saada alkunsa esimerkiksi erilaisista kehittämistarpeista ja muutoshalukkuudesta. Kehittämistyössä esitellään vaihtoehtoja asioille tai kehitetään niitä eteenpäin eli tuotetaan käytännön ratkaisuja ja parannuksia. Kehittämistyötä voidaan kuvata erilaisten vaiheiden kautta tapahtuvana prosessina, tämä prosessiajattelu auttaa toimimaan kussakin vaiheessa järjestelmällisesti. Kehittämistyön prosessin lähtökohtana on tunnistaa kehittämiskohde esimerkiksi työelämässä. Kehittämistarpeen tunnistamisen myötä voidaan määrittää myös alustavat tavoitteet prosessille. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 19, 22.)

Opinnäytetyön kehittämiskohde syntyi projektin yhteistyökumppanin Karpatioiden kokemasta tarpeesta ja omasta halustamme tuottaa henkiseen tukemiseen liittyvä tuotos. Kehittämiskohteen tunnistamisen jälkeen prosessi jatkui kohteeseen perehtymisellä.

Prosessin etenemisen kannalta on edullista tutustua kehittämiskohteeseen hyvin. Tiedon hankkiminen kehittämiskohteen nykytilasta sekä historiasta on erittäin tärkeää. (Ojasalo ym. 2009: 28.) Opinnäytetyön tietopohjaksi olemme keränneet tietoa kardiomyopatiasta, ensitiedosta sekä kriisistä ja jatkoimme sitä koko prosessin ajan. Prosessin seuraavassa vaiheessa tulee kehittämistehtävä määritellä ja rajata. Usein kehitystyön tuotoksena syntyy luomus tai tuotos. (Ojasalo ym. 2009: 33.) Aiheeseen perehtymisen ja aiheseminaarin jälkeen päätimme rajata työmme kehittämään kardiomyopatiapotilaiden tiedonsaantia sairauden ensivaiheessa. Aluksi ideoimme hyvinvointioppaan kardiomyopatiapotilaalle. Aihe-esittelyseminaarin jälkeen muokkasimme esitteen muotoa ensioppaaksi potilaalle sekä hänen hoidonantajalleen, jolloin esite olisi ollut kaksiosainen. Päädyimme suunnitelmavaiheessa tuottamaan sisällön ensitietoesitteeseen pääasiassa kardiomyopatiapotilaalle mutta myös hänen läheisilleen. Halusimme painottaa esitteessä potilaan henkistä tukemista sairastumisen ensivaiheessa.

Kehitystyön prosessin seuraavan vaiheen tarkoitus on muodostaa kehitystyön tietoperusta ja keskeinen käsitteistö (Ojasalo ym. 2009: 34). Opinnäytetyöhön olimme keränneet työn relevantin tietoperustan sekä tärkeimmät lähteemme. Opinnäytetyön aineisto muodostui tutkitusta tiedosta, jota olimme keränneet hauilla sekä kirjallisuudesta että muista löytämistämme lähteistä. Tutustuimme myös erilaisiin ensitietoesitteisiin ja Karpatioiden sekä Suomen Sydänliitto ry:n jo olemassa oleviin kardiomyopatiapotilaille tarkoitettuihin materiaaleihin. Tietokantahakuja teimme erilaisilla hakukoneilla, kuten Medic, PubMed, käyttäen hakusanoja, jotka liittyivät kardiomyopatiaan ja yleisesti sydänsairauksiin sekä ensitietoon. (Liite 1)

### 4.3 Ensitietoesite

#### 4.3.1 Sisältö

Keräsimme teorian tietoa kardiomyopatiasta, kriisistä ja ensitiedosta, jonka pohjalta hahmottelimme ensitietoesitteen sisältöä. Pohdimme yhdessä mitä asioita haluamme

lukijalle kertoa ja mikä on ensitietoesitteen sisällön tärkein viesti. Koimme tärkeäksi sen, että kardiomyopatiapotilas saa ensitietoesitettä lukiessaan tunteen siitä, että ei ole yksin sairautensa kanssa, vaan apua ja tietoa on tarjolla huolimatta sairauden harvinaisuudesta. Tavattuamme opinnäytetyön toteutusvaiheessa Karpatioiden puheenjohtajan ryhdyimme työstämään ensitietoesitettä yhteisen suunnitelman pohjalta. Ensitietoesitettä suunnitellessamme noudatimme kuuden t-kirjaimen sanomaa: annamme tietoa, herätämme tunnetta, tuemme, annamme toivoa, annamme mahdollisuuden potilaalle toistaa lukemaansa sekä ohjaamme toimintaan.

Kerätyn teorian avulla loimme tekstin ensisijaisesti tukemaan potilasta kriisireaktion toisessa vaiheessa eli reaktiovaiheessa. Tuotimme sisällön ensitietoesitteeseen, jonka otsikointi on selkeä, asiat on esitetty riittävän tiivistettyinä ja rakenne tukee ensitietoesitteen helppoa ja vaivatonta luettavuutta. Karpatioiden mukaan kardiomyopatiapotilas on usein diagnoosin saatuaan henkisessä kriisissä, eikä välttämättä jaksa lukea pitkiä selvityksiä sairaudestaan. Päädyimme Karpatioiden toiveen mukaan otsikoimaan ensitietoesitteen nimellä Kardiomyopatiapotilaan henkisen tuen ensitieto. Näin lukija voi havaita jo ensisilmäyksellä, että kyseessä ei ole yleispätevä henkisen tuen ensitietoesite, vaan esite, joka on suunnattu kardiomyopatiaa sairastavalle potilaalle ja hänen läheisilleen. Otsikoinnin lisäksi kansilehteen tuli sekä Karpatioiden että Metropolia Ammattikorkeakoulun logot kuvaamaan yhteistyötä.

Esitteen ensimmäisellä sivulla täsmensimme, mille kohderyhmälle esite on suunnattu. Selvitimme lukijalle, mitä kardiomyopatia on sairautena, mistä sairastuminen johtuu ja mitä oireita se voi aiheuttaa. Kävimme nämä läpi esittämällä kysymyksiä, joita kuka tahansa potilas voisi esittää sairastuttuaan vakavasti. Annoimme kysymyksiin lyhyitä vastauksia, jotka tyydyttäisivät mahdollisimman hyvin kardiomyopatiapotilaan senhetkisen tiedon tarpeen. Liitimme joihinkin vastauksiin Karpatioiden Internet-osoitteen, mistä kardiomyopatiapotilas voi halutessaan lukea lisää sairaudestaan ja järjestön toiminnasta. Kardiomyopatiapotilas voi aina niin halutessaan lukea ensitietoesitettä uudelleen, hän voi itsenäisesti toistaa saamaansa tietoa.

Ensitietoesitteen toisella sivulla annoimme pieniä vinkkejä siihen, miten kardiomyopatiapotilas voi lievittää henkisiä oireitaan esimerkiksi kuuntelemalla musiikkia, keskustelemalla tai hakemalla vertaistukea. Painotimme sitä, että jokainen löytää oman, yksilöllisen ja itseään miellyttävän tavan oireiden lievittämiseen.

Annoimme tietoa siitä, milloin on syytä ottaa yhteyttä ammattiauttajaan, kun masentunut tunne on muuttunut jokapäiväiseksi ja arkea haittaavaksi. Hetkellisenä tunnetilana masennus kuuluu normaaliin elämään, mutta pitkään jatkuessaan se heikentää elämänlaatua ja voi vaatia ammattilaisen konsultointia. Ensietietoesitteen oli tarkoitus tuoda Karpatioiden toimintaa tutuksi, madaltaa kardiomyopatiaan sairastuneen potilaan kynnystä ottaa yhteyttä oman alueensa jäsenjärjestöön sekä hakea vertaistukea. Karpatioiden vertaisista moni sairastaa itsekin sydänsairautta, heidän voimavarojensa säästämiseksi ensietietoesitteeseen lisättiin Suomen Mielenterveysseuran valtakunnallisen kriisipuhelimen ja Kirkon palvelevan puhelimen puhelinnumerot, joihin kardiomyopatiapotilas voi soittaa, kun tarvitsee keskusteluapua vaikkapa yöaikaan (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2011; Suomen Mielenterveysseura 2011). Otimme yhteyttä Suomen Mielenterveysseuran ja Suomen evankelis-luterilaisen kirkon viestinnästä vastaaviin henkilöihin ja saimme heiltä kirjallisen luvan käyttää kriisi- ja palvelupuhelimen numeroita ensietietoesitteessä. Lopuksi halusimme sanoa kardiomyopatiapotilaalle lohduttavia sanoja, rohkaista tätä toimintaan sairautensa hoidossa sekä voimaannuttaa vakuuttamalla, että sairauden kanssa on mahdollista elää täysipainoista elämää.

#### 4.3.2 Ulkoasu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa sisältö ensietietoesitteeseen, jolloin ulkoasun suunnittelu jäi vähemmälle huomiolle. Halusimme kuitenkin, että otsikointi olisi selkeää ja sisältö helppolukuinen. Päätimme käyttää fonttia Tahoma, koska se on Metropolia Ammattikorkeakoulun virallinen fontti ja Karpatiat käyttää kyseistä fonttia eräissä esitteessään. Mielestämme fontti on myös miellyttävä ja helppolukuinen.

Esitteen kansilehteen liitettiin valokuva Karpatioiden omasta kuva-arkistosta kuvaamaan kriisissä olevan kardiomyopatiapotilaan tarvitsemaa rauhaa, turvallisuutta ja ymmärtämystä (Nóren 2000: 14). Karpatiat esittelivät meille useita kuvavaihtoehtoja, joista valitsimme omat suosikkimme, mutta annoimme Karpatioille vapaat kädet kuvan valinnassa, koska heillä on tarvittava osaaminen ja kokemus esitteiden ulkoasun suunnittelussa. Ensietietoesitteen viimeiselle sivulle lisättiin Karpatioiden sekä Metropolia Ammattikorkeakoulun logo sekä Karpatioiden puheenjohtajan, ohjaavan opettajamme ja opinnäytetyön tekijöiden nimet.



## 5 Opinnäytetyön tulosten arviointi ja jakaminen

Työn viimeinen vaihe oli opinnäytetyön arviointi. Tutkimuksellisen kehittämistyön arvioinnissa arvioidaan tuotoksen lisäksi koko prosessinaikaista toimintaa: suunnittelua, tavoitteiden asettelua, menetelmiä, joilla tuloksiin on päästy, toiminnan johdonmukaisuutta, yhteistyötä sekä tekijöiden sitoutumista. (Ojasalo ym. 2009: 47.) Opinnäytetyön arviointiin osallistuivat meidän lisäksi työn ohjaajat, opponentit sekä työelämän yhteyshenkilö.

Opinnäytetyön tuotoksena ei ollut verkko-oppimateriaali, mutta verkko-oppimateriaalin laatuksia voi osin soveltaa tekemäämme ensitietoesitteeseen. Verkko-oppimateriaali laatuksia kuuluvalla esteettömyyden periaatteella tarkoitetaan materiaalin saavutettavuutta, käytettävyyttä ja ymmärrettävyyttä. Esteettömyys on laaja tavoite ja siihen kuuluvat osa-alueet tulisi olla kaikkien ihmisten käytettävissä riippumatta heidän fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista ominaisuuksistaan. (Verkko-oppimateriaalin laatuksia 2006: 21.) Työn tuloksena syntynyt ensitietoesite on mielestämme hyvin onnistunut. Onnistuimme saamaan ensitietoesitteestä henkiseen tukemiseen painottuvan ja riittävän kevyen luettavaksi sekä laatuksia mukaisesti ymmärrettävän. Loimme kysymyksiä, joihin lukija saattaa haluta vastauksen kuultuaan diagnoosinsa ja saimme mielestämme luotua oikeanlaiset, myönteiset rakenteet ja sanavalinnat lauseisiin. Käytettömyys on toinen verkko-oppimateriaalin laatuksia kuuluvaa laajempi periaate. Käytettömyyden periaatteeseen kuuluu materiaalin rakenteen ja teknisen toteutuksen tuottama käytön sujuvuus ja helppous. (Verkko-oppimateriaalin laatuksia 2006: 18.) Ensitietoesite on helppo saavuttaa Karpatioiden Internet-sivuilta, ja sitä on helppo käyttää sekä Internetistä luettuna että kirjallisena esitteenä.

Keskityimme työssämme erityisesti kriisin vaiheiden mukaiseen reaktiovaiheeseen, jolloin sairastunut alkaa jo ymmärtää, mitä hänelle on tapahtunut ja pystyy vastaanottamaan tietoa. Kriisin vaiheisiin kuuluvat lisäksi sokkivaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen orientoitumisen vaihe. Sokkivaihetta sivusimme ensitietoesitteessä, mutta emme sen enempää paneutuneet aiheeseen, koska sokkivaiheessa ihminen ei pysty vastaanottamaan tietoa yhtä hyvin kuin reaktiovaiheessa. Käsittely- ja uudelleen orientoitumisvaiheita emme tietoisesti ottaneet huomioon tehdessämme esitteen sisältöä, koska tällöin oppaasta olisi tullut pitkä ja näin liian raskas luettava kohderyhmällemme.

Ensietietoesitteen valmistuttua lähetimme sen Karpatioiden hallitukselle luettavaksi. Ensietietoesite sai hyvää palautetta Karpatioiden hallitukselta. Hallituksen jäsenet kokivat, että esite on yhdistykselle tarpeellinen ja se tulee kaikkien luettavaksi Karpatioiden Internet-sivuille. Suunnitteilla on painattaa ensietietoesitettä sairaaloiden osastoille, joilla hoidetaan kardiomyopatiapotilaita. Opinnäytetyön tuloksen eli ensietietoesitteen vaikuttavuutta on mahdoton arvioida ennen kuin esite on julkaistu ja sen käytöstä on saatu palautetta. Olemme mielestämme saavuttaneet opinnäytetyölle asettamamme tavoitteet, mutta tulevaisuus näyttää onko tuotoksestamme hyötyä Karpatioille ja sitä kautta itse kohderyhmälle eli kardiomyopatiapotilaille. Verkko-oppimateriaalin tekijälle käytettävyyden tulee olla yksi tavoite materiaalia tehdessä (Verkko-oppimateriaalin laatukriteerit 2006: 18). Pidimme mielessä koko prosessin ajan sen, että ensietietoesite olisi käyttökelpoinen Karpatioille.

Kehittämistyön tulosten jakamisen yleisönä ovat yhteisöt, jotka oppivat työn tuloksista (Ojasalo ym. 2009: 46). Tämän opinnäytetyön tuotos julkistettiin opinnäytetyöseminaarissa Metropolia Ammattikorkeakoulussa 13.4.2011. Valmis kirjallinen työ toimitetaan Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjastoon ja elektroninen työ tallennetaan Theseus-tietokantaan.

## **6 Pohdinta**

### **6.1 Eettisyys**

Opinnäytetyötä tehdessämme pyrimme tekemään alusta lähtien rehellisiä, tietoisia ja eettisesti perusteltuja ratkaisuja. Osoittaaksemme yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta noudatimme Metropolia Ammattikorkeakoulun vuonna 2010 laatimia kirjallisen työn ohjeita. Kirjoittamiseen ja raportointiin käytimme apuna Metropolia Ammattikorkeakoulun siihen suosittelemaa kirjallisuutta. Otimme osaa opinnäytetyöhön liittyviin tiedotustilaisuuksiin, ryhmäohjauksiin ja seminaareihin sekä tuotimme kirjallista tekstiä, jonka sisältöä emme ole muuttaneet alkuperäisestä. Pyrimme tekemään yhteistyötä tarpeen mukaan työelämän yhteyshenkilömme kanssa tätä kuullen ja kunnioittaen.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2000: 26) mukaan jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Aiheen valinnassa noudatimme eettisyyttä ja valintamme kohdistui

aiheeseen, joka kiinnosti meitä ja jonka koimme itsellemme tärkeäksi. Eettistä ajatustapaamme vahvisti se, että kehittämiskohde tunnistettiin työelämässä ja sille löytyi selkeä tarve, jolloin eettistä ristiriitaa ei syntynyt valintamme ja työelämän toiveiden kohdatessa.

## 6.2 Luotettavuus

Tutkitun tiedon ja kirjallisuuden valinnassa jouduimme käyttämään eritystä harkintaa, sillä opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena työnä ja tuotoksena tuotimme ensitietoesitteen, jonka sisältö perustui tutkittuun tietoon. Lähteiden valinnassa pyrimme tunnistamaan niiden kirjoittajia; jos kirjoittajan nimi toistuu julkaisujen tekijänä ja muiden kirjoittajien lähdeviitteissä, hänellä on todennäköisesti alalla arvovaltaa (Hirsjärvi ym. 2000: 99). Ensitiedon antamiseen liittyvässä potilasohjauksessa toistuu usein saman kirjoittajan nimi, kuten Kyngäs ja Kääriäinen. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2000: 98) mainitsevat teoksessaan, että materiaali, joka tuntuisi tarjoavan tarkemman perehtymisen, ei välttämättä ole aina kelvollista, eikä se kytkeydy valittuun aiheeseen. Opinnäytetyössä olemme käyttäneet alkuperäisiä lähteitä, joita sekä ohjaajamme että Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2000: 99) suosittelevat käyttämään, sillä jokin tieto saattaa muuttua moninkertaisessa lainausketjussa. Ojasalo, Moilanen ja Ritalahti (2009: 50) suosittelevat kirjassaan, että ”Kun lainaat toisen tekstiä tai ajatuksia, muista aina merkitä lähde”. Merkitsimme opinnäytetyöhön huolellisesti käyttämämme lähteet ja tarkistimme ne useasti opinnäytetyön edetessä.

## 6.3 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyön alkuvaiheessa tiesimme, että emme halua tehdä kirjallisuuskatsausta, joten päädyimme tekemään toiminnallisen opinnäytetyön. Emme kuitenkaan tienneet tarkalleen, mitä toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa, joten ryhdyimme tutkimaan asiaa itsenäisesti kirjallisuuden avulla ja ohjaajiemme tuella. Kun saimme selvitettyä toiminnallisen opinnäytetyön luonteen itsellemme, meidän oli helpompaa edetä opinnäytetyön tekemisessä. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on tavoitella käytännön ohjeistamista, mikä opinnäytetyömme osalta tarkoitti potilasesitteen tuottamista. Kardiomyopatiapotilaat muodostuivat kohderyhmäksi, johon tutustumalla pääsimme työssä alkuun.

Opinnäytetyössä esiintyvien käsitteiden hakeminen eri tietokannoista ja tiedon yhdisteleminen yhdeksi kokonaisuudeksi oli haasteellista. Tutkittua tietoa etsiessämme havaitsimme kardiomyopatian olevan sairautena harvinainen. Kriisi oli käsitteenä meille tuttu jo varhaisemmista opinnoistamme, ensitieto sen sijaan oli käsitteenä moninainen, eikä siitä löytynyt helposti tutkittua tietoa. Saimme lopulta kiitettävästi koottua opinnäytetyön teoreettisen tiedon kokonaisuudeksi, jonka pohjalta lähdimme hahmottelemaan tuotosta. Tutkitun tiedon ohella luimme itsenäisesti opinnäytetyön käsitteitä koskevaa kirjallisuutta, jotta saisimme itsellemme käsityksen siitä, mitä teoreettisen käsitteet pitävät sisällään. Ajallisesti käsitteiden hakemiseen eri tietokannoista ja löydetyn tiedon yhdisteleminen vei prosessin kuluessa paljon aikaa, mutta sen tehtyämme totesimme teorian tiedon antavan riittävästi tukea siirtyessämme opinnäytetyön vaiheesta toiseen.

Tuotoksen suunnitteluvaiheessa hyödynsimme aiemmin oppimaamme innovaatioprojektin hallintaa ja innovatiivisia työmenetelmiä. Emme tehneet alun alkaenkaan virallista projektisuunnitelmaa, vaan suunnitteluvaiheessa kartoitimme tarkemmin lähtötilanteen, selvitimme kohderyhmämme tarpeet yhdessä työelämän yhteyshenkilöemme kanssa, asetimme realistiset tavoitteet ja aikataulun työn etenemiselle. Aikataulun suhteen jouduimme ottamaan huomioon syksyllä 2010 suoritettavan usean viikon työharjoittelun, jonka vuoksi suunnitteluvaiheen työhön jäi aikaa vähemmän kuin mitä olimme ajatelleet siihen käyttä. Tällä seikalla ei myöhemmin asiaa tarkemmin mietittyämme ollut merkitystä, sillä vasta suunnitteluvaiheen jälkeen tiesimme, millainen tuotos tulee olemaan ja miten se toteutetaan. Etenimme opinnäytetyön prosessissa normaalin oppimisprosessin tavoin; ilman erehdyksiä emme olisi löytäneet toimivaa ratkaisua toteuttaa opinnäytetyötä.

Innovaatio-osuutta prosessissa kuvaa se, miten innovoimme yhdessä sisällön henkisen tuen ensitietoesitteeseen kardiomyopatiapotilaalle, joka on juuri saanut diagnoosin sairaudestaan. Innovointi oli varmastikin yksi vaativimpia osuuksia opinnäytetyön prosessin edetessä. Samaan aikaan opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite selkiytyivät. Opinnäytetyön luonteen vuoksi emme asettaneet sille tutkimuskysymystä, vaan kehittämistehtäväksemme muodostui tuottaa hyvä, informatiivinen ja kardiomyopatiapotilaan henkisen hyvinvoinnin huomioiva ensitietoesite, jonka toteuttamisessa onnistuimme mielestämme lähes täydellisesti.

Opinnäytetyön edetessä tutustuimme opponointiin, sen merkitykseen ja esitystapaan.

Opimme sen, että opponentin ei ole tarkoitus arvostella työtä vaan hyvässä hengessä tuoda esiin mahdolliset täydennysehdotukset opponitavan työn sisällön tai rakenteen suhteen. Opponoinnin ymmärtäminen antoi itsellemme työkalun tarkastella kriittisesti omaa opinnäytetyötämme, sen avulla oli helpompi miettiä, miten saamme lukijan kiinnostuksen heräämään työtämme kohtaan.

#### 6.4 Yhteistyö ja ammatillinen kehittyminen

Ryhmämme koostui kolmesta erilaisesta ja eri-ikäisestä persoonasta, mikä ei kuitenkaan tuonut mukanaan ylitsepääsemättömiä haasteita, sillä olimme viettäneet tiiviisti aikaa yhdessä opintojemme alusta lähtien. Jokaisella ryhmän jäsenellä oli oma tapansa työstää asioita ja tuottaa tutkittuun tietoon perustuvaa tekstiä, mikä toi opinnäytetyöhön kirjavuutta ja persoonallisuutta. Työmäärää jakaessamme tunnistimme toistemme tavat työskennellä ja tiedostimme kunkin senhetkisen elämäntilanteen. Kesken opinnäytetyöprosessin jouduimme uuden haasteen eteen ajankäytön suhteen, sillä tiemme erkanivat eri koulutusohjelmiin. Jouduimme miettimään ajankäyttöä uudestaan ja muuttamaan aikatauluamme työharjoitteluiden sijoituksessa eri ajankohtiin. Saimme lopulta työn päätökseen ja olimme tyytyväisiä sekä tuotokseen että asetettuihin tavoitteisiin.

Koko prosessin ajan arvioimme sekä yhdessä että kukin tahollamme omaa ammatillista kehittymistämme. Oli mukavaa huomata, kuinka pystyimme konkretisoimaan asioita ja kuvittelemaan tapahtumia käytännössä oman kokemuksemme kautta, jolloin niistä oli helpompi kirjoittaa. Prosessin aikana jouduimme hyödyntämään jo oppimaamme, mikä toi lisävarmuutta ammatilliseen ajattelutapaan ja vahvistusta siihen, mitä olimme opiskeluvuosien aikana oppineet. Prosessin aikana olimme kehittyneet sekä ihmisinä että tulevana sairaan- ja terveydenhoitajina.

Yhteistyö Karpatioiden puheenjohtajan kanssa sujui erinomaisesti. Saimme häneltä konkreettista palautetta työstä sekä hyviä neuvoja ensitietoesitteen sisällön luomiseen. Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme saaneet häneltä kannustusta sekä tukea työhön liittyvässä päätöksenteossa.

#### 6.5 Kehittämisideat

Opinnäytetyötä tehdessä saimme paljon hyviä ideoita, jotka liittyivät

ensitietoesitteeseen. Jouduimme kuitenkin rajaamaan omaa työtämme ja jättämään joitain ideoita käyttämättä. Potilasjärjestön toiminta vaikuttaa aktiiviselta ja halukkaalta kehittymään, joten uskomme, että yhteistyö potilasjärjestön kanssa voisi tuottaa vielä monia opinnäytetöitä. Mielenkiintoista olisi jatkossa kuulla, kuinka esitteemme on otettu vastaan kardiomyopatiapotilaiden keskuudessa. Olisi myös mielenkiintoista tehdä haastattelututkimusta ensitiedon laadun ja henkisen tuen merkityksestä kardiomyopatiapotilaan sairastumisen ensivaiheessa. Oma työmme painottui vain kriisin alkuvaiheisiin, joten muihin kriisin vaiheisiin painottuva materiaali voisi olla tarpeen.

Kuten työssä tulee ilmi, kardiomyopatia on sairautena vakava ja vaikuttaa suuresti sitä sairastavien elämänlaatuun. Toivomme, että tulevaisuudessa kardiomyopatioihin liittyvä tutkimustyö olisi runsaampaa ja sairaus saisi enemmän näkyvyyttä sekä tunnettavuutta.

## Lähteet

- Blinderman, C.D – Homel, P. – Billings, J.A – Portenoy R.K – Tennstedt S.L 2008. Symptom distress and quality of life in patients with advanced congestive heart failure. *Journal of Pain Symptom Manage* 35 (6). 594–603.
- Bosworth, H.B. – Steinhauser, K.E. – Orr, M. – Lindquist, J.H. – Grambow, S.C. – Oddone, E.Z. 2004. Congestive heart failure patients perceptions of quality of life: the intergration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health* 8 (1).
- Christiaans, Imke – van Langen, Irene M. – Birnie, Erwin – Bonsel, Gouke J. – Wilde, Arthur A.M. – Smets, Ellen M.A. 2010. Quality of life and psychological distress in hypertrophic cardiomyopathy mutation carriers: A cross-sectional cohort study. *American Journal of Medical Genetics Part A* 149A (4).
- Depressio 2010. Käypä hoito -suositukset. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi5002>>.
- Doull, M. – O’Connor, A.M. – Tugwell, P. – Welch, V. – Wells, G.A. 2008. Peer support strategies for improving the health and well-being of individuals with chronic diseases. *The Cochrane Library* (4).
- Elliott, Perry – Andersson, Bert – Arbustini, Eloisa – Bilinska, Zofia – Ceccchi, Franco – Charron, Philippe – Dubourg, Olivier – Kühl, Uwe – Maisch, Bernhard – McKenna, William J. – Monserrat, Lorenzo – Pankuweit, Sabine – Rapezzi, Claudio – Seferovic, Petar – Tavzzi, Luigi – Keren, Andre 2008. Classification of the cardiomyopathies: a position statement from the european society of cardiology working group on myocardial and pericardial diseases. *European Heart Journal* 29 (2). 270–276.
- Ensietiedosta evästä elämänhallintaan 1995. Helminen, Marjut (toim.). Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä YTRY. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki.
- Gemayel, Carol – Pelliccia, Antonio – Thompson, Paul D. 2001. Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy. *Journal of the American College of Cardiology* 38 (7). 1773–1781.
- Haavisto, Riikka 2001. Sairastunut tarvitsee tukea elämänmuutokseen. *Sydän* 2001 (5). 8–9.
- Heliö, Tiina – Olkinuora, Jyrki – Lehtonen, Lasse – Lommi, Jyri – Nieminen, Markku S. 2003. Sydämen kroonisen vajaatoiminnan diagnosointi ja hoito. Yhteenveto Euroopan Kardiologisen Seuran (ESC) suosituksesta. *Suomen Lääkärilehti* 30–32 (58). 3065–3072.
- Heliö, Tiina 2010. Dilatoiva (laajentava) kardiomyopatia. *Duodecim* 126 (6). 661–664.
- Herva, Anne 2002. Depression varhainen toteaminen ja hoito. *Suomen Lääkärilehti* 57 (45). 4585–4588.
- Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Stakes. Tutkimuksia* 147. Helsinki. 21–22.

- Härkäpää, Kristiina – Järvikoski, Aila 1995. Psyykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa Suikkanen, Asko – Härkäpää, Kristiina – Järvikoski, Aila – Kallanranta, Tapani – Piirainen, Keijo – Repo, Marjatta – Wikström, Juhani: Kuntoutuksen ulottuvuudet. Wsoy. 128–160.
- Kiiltomäki, Aliisa – Muma, Päivi 2007. Tässä ja nyt - Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Sairaanhoidajaliiton julkaisuja. 59–60.
- Kivelä, Antti 2008. Laajentava sydänlihassairaus. Teoksessa Mäkijärvi, Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyry, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 371–373.
- Kupari, Markku 2008. Restriktiivinen kardiomyopatia. Teoksessa Heikkilä, Juhani – Kupari, Markku – Airaksinen, Juhani – Huikuri, Heikki – Nieminen, Markku S. – Peuhkurinen, Keijo (toim.): Kardiologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 897–908.
- Kuusisto, Johanna – Heliö, Tiina 2008. Tietopaketti käytännön kardiologille: Perinnölliset kardiomyopatiat. Sydänääni 19 (5A). 66–76.
- Kuusisto, Johanna – Sinisalo Juha 2008. Hypertrofinen kardiomyopatia. Teoksessa Heikkilä, Juhani – Kupari, Markku – Airaksinen, Juhani – Huikuri, Heikki – Nieminen, Markku S. – Peuhkurinen, Keijo (toim.): Kardiologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 880–896.
- Kuusisto, Johanna 2008. Paksuntavan (hypertrofisen) sydänlihassairauden syntytyyppi, oireet ja diagnoosi. Teoksessa Mäkijärvi Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyry, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 374–375.
- Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. Tutkiva Hoitotyö. 5 (4). 4, 7.
- Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Eila – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: Wsoy. 26, 124–125.
- Kääriäinen, Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Tutkimus. 19–20, 33. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>>.
- Lampert, Rachel – Salberg, Lisa – Burg, Matthew 2010. Emotional stress triggers symptoms in Hypertrophic Cardiomyopathy: A survey of the Hypertrophic Cardiomyopathy Association. Pacing and Clinical Electrophysiology 33 (9). 1047–1053.
- Lehvonen, Ritva 2007. Sairauden aiheuttama kriisi ja siitä selviytyminen. Syöpäsairaanhoitaja 15 (2). 5–6.
- Lesperance, F. – Frasure-Smith, N. – Talajic, M. 1996. Major depression before and after myocardial infarction: its nature and consequences. Psychosomatic Medicine 58 (2). 99–110.
- Lindvall, Lea 2001. Jos saisi vain elää... Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. Hoitotiede 13 (3). 167–178.
- Lommi, Jyri 2008. Vajaatoiminnan esiintyminen ja ennuste. Teoksessa Mäkijärvi



Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyry, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 297–298.

- Luhtasaari, Sinikka 2010. Mitä masennus on? Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ama00002](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ama00002)>. Luettu 3.3.2011.
- Läksy, Marja-Liisa 2000. Kriisipotilaat ja heidän selviytymisensä. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Lääketiede.42.
- Maron, Berry J. – Gardin, Julius M. – Flack, John M. – Gidding, Samuel S. – Kurosaki, Tom T. – Bild, Diane E. 1995. Prevalence of Hypertrophic Cardiomyopathy on a General Population of Young Adults. *Circulation* 92 (4). 785–789.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja 173. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>>.
- Morgan, J.F. – O'Donoghue, A.C. – McKenna, W.J. – Schmidt, M.M. 2008. Psychiatric disorders in hypertrophic cardiomyopathy. *General Hospital Psychiatry* 30 (1).
- Nóren, Sanna 2000: Kriisissä olevan potilaan kohtaaminen. *Fysioterapia* 47 (1). 14–16.
- Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 1. painos WSOYpro Oy. 19–47.
- Parry, M. – Watt-Matson, J. 2010. Peer support intervention trials for individuals with heart disease: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 9 (1).
- Partanen, Leila – Lommi, Jyri 2006. Moniammatillisella yhteistyöllä tehoa sydämen vajaatoiminnan hoitoon. *Duodecim* 122. 2009–2016. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo95939&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95939&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero)>.
- Penttilä, Ulla-Riitta 2008. Sydänsairauden sokista selviytyminen. Teoksessa Mäkijärvi Markku – Kettunen, Raimo – Kivelä, Antti – Parikka, Hannu – Yli-Mäyry, Sinikka (toim.): Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim. 119–120.
- Rosenfeld, Jonathan E. 2006. Emotional and psychiatric issues in hypertrophic cardiomyopathy and other cardiac patients. *The Anatolian Journal of Cardiology* 6 (2). 5–8.
- Routasalo, Pirkko – Airaksinen, Marja – Mäntyranta, Taina – Pitkälä, Kaisu 2010. Pitkäaikaissairaahan omahoidon opastus. *Suomen Lääkärilehti* 21. 1917–1923.
- Saari, Salli 2000. Kuin salama kirkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otava. 41–73.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2011. Keskusteluapua. Verkkodokumentti. <<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/DC0158A5AD979807C225748000295138?OpenDocument&lang=FI>> Luettu 18.4.2011.

Suomen Mielensterveysseura 2011. Valtakunnallisesta kriisipuhelimesta kriisiapua. Verkkodokumentti. <[http://www.mielensterveysseura.fi/sos-kriisikeskus/valtakunnallinen\\_kriisipuhelin/](http://www.mielensterveysseura.fi/sos-kriisikeskus/valtakunnallinen_kriisipuhelin/)> Luettu 18.4.2011.

Verkko-oppimateriaalin laatukriteerit. Opetushallitus. Työryhmän raportti 16.5.2005. Edita Prima Oy. Helsinki 2006. 18, 21. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <[http://www.edu.fi/download/47132\\_verkko-oppimateriaalin\\_laatukriteerit.pdf](http://www.edu.fi/download/47132_verkko-oppimateriaalin_laatukriteerit.pdf)>

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Tutkimus	Hyväksytty/hylätty
Medic	masennus AND diagnoosi AND hoito	50	Depression varhainen toteaminen ja hoito: mielenterveys. Osa 2	Hyväksytty koko teksti
	sydämen vajaatoim* AND itsehoito	6	Pitkäaikaissaira omahoidon opastus	Hyväksytty otsikon perusteella
	sydämen vajaatoim* AND hoitotyö	28	Moniammatillisella yhteistyöllä tehoa sydämen vajaatoiminnan hoitoon	Hyväksytty otsikon perusteella
	"hoitajien antama hoito" potilasohj*	27	Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen	Hyväksytty koko teksti
	kardiomyop* AND hoit*	7	Dilatoiva (laajentava) kardiomyopatia.	Hyväksytty koko teksti
	hypertrof* AND kardiomyop*	10	Tietopaketti käytännön kardiologeille. Perinnölliset kardiomyopatiat	Hyväksytty koko teksti
	Vertaistuki AND sydän*	1	Sairastuneen vertaistuki	Hyväksytty otsikon perusteella
PubMed	Social support OR mental support AND cardiomyopathy	164	Quality of life and psychological distress in hypertrophic cardiomyopathy mutation carriers: a cross-sectional cohort study	Hyväksytty abstraktin perusteella
			Symptom distress and quality of life in patients with advanced congestive heart failure	Hyväksytty abstraktin perusteella
	Peer support AND heart?	243	Peer support intervention trials for individuals with heart disease: a systematic review	Hyväksytty otsikon perusteella
	Hypertrophic	68	Emotional stress	Hyväksytty

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Tutkimus	Hyväksytty/hylätty
	cardiomyopathy AND quality of life		triggers symptoms in hypertrophic cardiomyopathy: a survey of the hypertrophic cardiomyopathy association	abstraktin perusteella
			Psychiatric disorders in hypertrophic cardiomyopathy	Hyväksytty otsikon perusteella

Kardiomyopatiapotilaat – Karpatiat ry

Metropolia Ammattikorkeakoulu

KARDIOMYOPATIAPOTILAAN HENKISEN TUEN ENSITIETO

Kuva – Karpatiat ry

## **HENKISEN TUEN ENSITIE TOESITE**

Tämä on ensitietoesite Sinulle, joka olet sairastunut kardiomyopatiaan. Ensitietoesite on tarkoitettu myös läheisillesi, jotta he ymmärtäisivät mitä sairastumisesi kardiomyopatiaan Sinulle merkitsee. Sairastuminen vakavasti koskettaa Sinun lisäksi koko lähipiiriäsi. Sinulla on oikeus olla poissa tolaltasi ja sopeutua sairauden tuomaan elämänmuutokseen omalla tavallasi, omaan tahtiisi.

## **MIKÄ ON KARDIOMYOPATIA?**

Kardiomyopatia eli sydänlihaskrappeuma on sairaus, joka aiheuttaa sydämen pumppaustoiminnan heikkenemisen, minkä seurauksena sydän ei aina pysty pumppaamaan niin paljon verta kuin elimistö sitä tarvitsee. Kardiomyopatia on sairautena jaettu rakenteellisten ja toiminnallisten vaikutustensa perusteella neljään luokkaan, joista voit lukea lisää osoitteesta: <http://www.karpatiat.net>.

## **MISTÄ SAIRASTUMINEN JOHTUU?**

Kardiomyopatia voi olla perinnöllistä tai ne voivat olla seurausta jostain aikaisemmin sairastamastasi sairaudesta. Usein sairaudelle ei kuitenkaan löydy syytä. Elämäntavoilla voi olla merkitys kardiomyopatian kehittymiseen. Kardiomyopatiaan voi sairastua kuka tahansa, minkä ikäisenä tahansa.

## **MITÄ VOIT ITSE TEHDÄ SAIRASTUTTUAISI KARDIOMYOPATIAAN?**

Vointisi kannalta on tärkeää, että noudatat ensisijaisesti Sinua hoitavan lääkärin ohjeita ja neuvoja. Hyvillä elämäntavoilla voit kuitenkin vaikuttaa omaan vointiisi. Monipuolinen ravinto, päihteettömyys, painon hallinta sekä voimien mukainen liikunta voivat lievittää sairautesi fyysisiä oireita. Hyvät elämäntavat sekä mielekäs tekeminen voivat auttaa Sinua myös ylläpitämään henkistä hyvinvointiasi.

## **MITÄ OIREITA KARDIOMYOPATIA VOI AIHEUTTAA?**

Kardiomyopatia aiheuttaa oireita, jotka johtuvat sydämen epänormaalista toiminnasta. Oireita voivat olla rasitushengenahdistus, rytmihäiriöt, sydämen vajaatoiminta, rintakipu tai tajuttomuuskohtaukset. Sydämen vajaatoiminta aiheuttaa usein uupumusta ja väsymystä, mikä voi vaikeuttaa päivittäistä elämää ja olla henkisesti raskasta. Fyysiset oireet voivat aiheuttaa ahdistusta sekä pelkoa tulevaisuudesta.

## **MITÄ HENKISET OIREET OVAT? MITEN NE ILMENEVÄT?**

Sairastuminen aiheuttaa lähes aina jonkinasteisen henkisen kriisin. Sairastuminen on usein aluksi sokki, joka voi kestää muutamasta tunnista joihinkin päiviin. Sokkivaihe voi ilmetä pelon ja masennuksen tunteina, epämääräisenä ahdistuneisuutena ja unettomuutena. Sokkivaiheessa Sinun voi olla vaikea muistaa kaikkea sairaudesta kerrottua tietoa, anna itsellesi aikaa sopeutua tilanteeseen.

## **MITEN SUHTAUTUA OIREISIIN?**

Sokkivaiheen jälkeen seuraa vaihe, jolloin saatat tuntea surua, epätoivoa, tyhjyyden tunnetta, ahdistusta, itsesyytöksiä ja häpeää. Näillä tunteilla on kuitenkin tarkoituksensa, kaikki tunteet ovat hyviä ja tarpeellisia. Oman terveyden menettäminen on ihmisen suurimpia menetyksiä ja vaatii usein pitkän surutyön. Sairauden ja oireiden hyväksyminen auttaa Sinua sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen.

## **KUINKA KAUA HENKISET OIREET KESTÄVÄT?**

Henkiset oireet ovat yksilöllisiä, kukaan ei voi ennustaa kuinka kauan ne kestävät. Tunteista puhuminen auttaa, mutta jos et halua puhua tunteistasi, Sinun ei tarvitse. Tunteet olisi kuitenkin hyvä saada ulos jollain Sinulle mieleisellä tavalla.

## **MITEN OIREITA VOI LIEVITTÄÄ?**

Joku voi nauttia musiikin kuuntelemisesta, toinen läheisten kanssa keskustelemisesta, usein riittää pelkkä läheisen läsnäolo tai oleskelu mieleisessä paikassa. Vertaistuki on samankaltaisessa tilanteessa olevan henkilön kokemuksiin perustuvaa tukea, joka voi olla kardiomyopatiaan sairastuneelle erinomainen apu sopeutua sairauteen.

### **MILLOIN OTAT YHTEYTTÄ AMMATTIAUTTAJAAN?**

Masennus on sairastumiseen liittyvä oire, joka voi kestää pitkään, jopa puoli vuotta. Masennuksen oireita ovat kiinnostuksen ja mielihyvän menettäminen asioihin, jotka ovat Sinua aiemmin kiinnostaneet ja tuottaneet Sinulle mielihyvää. Voit myös kärsiä unihäiriöistä, eikä ruokahalukaan ole ennallaan. Jos oireet jatkuvat pitkään ja ne haittaavat päivittäistä elämääsi, ota yhteyttä ammattiauttajaan esimerkiksi Sinua hoitavaan lääkäriin tai omaan terveyskeskukseesi.

### **KUN HALUAT KESKUSTELUAPUA HENKISESSÄ KRIISISSÄ**

Vertaistukihenkilöihin saat yhteyden Karpatiat ry:n kautta. Keskustelu- ja kriisiapua tarjoavat seuraavat tahot:

- Suomen Mielenterveysseuran Valtakunnallinen kriisipuhelin 01019 5202
  - ma-pe klo 09.00 – 06.00
  - la klo 15.00 – 06.00
  - su klo 15.00 – 22.00
- Kirkon palveleva puhelin (ev. lut.)
  - suomenkielinen 01019 0071
    - su-to klo 18.00 – 01.00
    - pe-la klo 18.00 – 03.00
  - ruotsinkielinen 01019 0072
    - joka ilta klo 20.00 – 24.00

### **KARDIOMYOPATIAPOTILAIDEN VERTAISTUKITOIMINTA**

Vertaistukihenkilöt ovat saaneet valmiuksia tehtävänsä Sydänliiton järjestämällä koulutuksella. He ovat itsekkin sydänsairauden kokeneita vapaaehtoistyöntekijöitä tai heidän läheisiään. Vertaistukihenkilöiden tehtävä on olla sairastuneen tukena sairauden eri vaiheissa omien mahdollisuuksiensa rajoissa. Lisätietoa vertaistukihenkilöistä ja heidän toiminnastaan saat osoitteesta: <http://www.karpatiat.net> tai Karpatioiden toimistolta:

**Kardiomyopatiapotilaat-Karpatiat ry**  
**Oltermannintie 8**  
**PL 50**  
**00621 HELSINKI**  
**puh. 0400 602 878**  
**sähköposti: toimisto@karpatiat.net**

### **KATSE TULEVAAN**

Sairastumisen tuoma elämänmuutos saattaa muuttaa elämääsi, mutta läheistesi ja vertaistesi tuella sopeutuminen muutokseen on helpompaa. Sairauden kanssa voi viettää täysipainoista elämää, älä siis jää yksin vaan ota rohkeasti yhteyttä Karpatioihin.

*"Porukassa murheet menee puoliksi ja jaettu ilo tuplaantuu!"*

- Karpatioiden vertaistukihenkilö

Yhteystiedot:  
Karpatiat ry  
Vesa Kurikka

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Maija Laaksonen  
Raija Liimatainen  
Eeva Mikkonen

Ohjaajat: Marjatta Luukkanen, Hannu Lampi

Lähde: "Yhdessä kaikki kevenee" Ensitietoesitteen sisällön  
laatiminen kardiomyopatiapotilaalle. Metropolia  
Ammattikorkeakoulu 2011. Opinnäytetyö.

Kuva – Karpatiat ry

