

**SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU JA
TEHOSTETTU TERVEYSNEUVONTA**

- tuloksia Tehova-projektista

**Mari Kiema
Terveyskasvatuksen
pro gradu -tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2011**

TIIVISTELMÄ

SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU JA TEHOSTETTU TERVEYSNEUVONTA - tuloksia Tehova-projektista

Kiema Mari

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta

Terveystieteiden laitos, kevät 2011

Terveyskasvatuksen Pro gradu -tutkielma

51 sivua, liitteitä 7.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokipotilaiden elämänlaatua vuoden seuranta-aikana sairaalahoidosta kotiutumisen jälkeen.

Tutkimusaineisto kerättiin prospektiivisellä satunnaistamattomalla kyselytutkimuksella vuosien 2001–2004 välisenä aikana Keski-Suomen keskussairaalassa hoidetuilta sydämen vajaatoimintapotilailta. Tutkimuksessa käytettiin geneeristä elämänlaatumittaria, Nottingham Health Profilea, jonka potilaat täyttivät sairaalassa ennen terveysneuvontaa sekä 3, 6 ja 12 kuukauden kuluttua sairaalahoidon jälkeen. Tutkimukseen osallistui 195 (N) sisäänottokriteerit täyttävää potilasta, joista 99 (n) osallistui tehostettuun terveysneuvontaan ja 96 (n) kuului verrokkiryhmään. Aineiston analysointiin käytettiin χ^2 , Wilcoxonin ja Mann-Whitney U –testejä sekä GEE (generalizing estimating equations) –mallia.

Sairaalassa ollessaan ennen terveysneuvonnan aloitusta yli puolet (55 %) potilaista arvioi terveydentilansa huonoksi tai erittäin huonoksi. Kokemus terveydentilasta parani tilastollisesti erittäin merkitsevästi ($p < 0.001$) kolmeen kuukauteen mennessä sairaalasta pääsystä ja muutos sairaalassa tehtyyn mittaukseen säilyi tilastollisesti merkitseväenä vuoden seuranta-ajan loppuun saakka. Lisäksi potilaiden elämänlaatu parani molemmilla tutkimusryhmillä kolmeen kuukauteen mennessä pysyäkseen samalla tasolla vuoden seuranta-ajan loppuun saakka. Merkittävimmin elämänlaatu parani tarmokkuuden (tehostetun neuvonnan ryhmä $p = 0.002$, verrokki $p = 0.04$) ja unen (tehostetun neuvonnan ryhmä $p < 0.0001$, verrokki $p = 0.001$) ulottuvuuksissa. Vuoden seuranta-aikana vertailtavien ryhmien välillä ei havaittu merkittäviä eroavaisuuksia missään elämänlaadun ulottuvuudessa.

Sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatu ja kokemus omasta terveydentilastaan olivat matalimmillaan sairaalahoidon aikana, jolloin pyrittiin selviämään uudesta sairaudesta tai tiedossa olevan sairauden pahenemisvaiheesta. Tehostetulla terveysneuvonnalla ei näyttänyt olevan lisävaikutusta sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatuun Nottingham Health Profile -mittarilla mitattuna. Tulevaisuuden tutkimusta olisi suunnattava tehokkaimpien terveysneuvonnan menetelmien ja elämänlaadun tutkimusmenetelmien tunnistamiseen. Lisäksi tulisi selvittää tarmokkuuden ja unen merkitystä elämänlaadun määrittämisessä.

Avainsanat: sydämen vajaatoiminta, terveysneuvonta, elämänlaatu, voimavaralähtöinen

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH HEART FAILURE AND INTENSIFIED HEALTH EDUCATION – results from Tehova –project

Kiema Mari

University of Jyväskylä,
Faculty of Sport and Health Sciences
Department of Health Sciences, spring 2011.
Master`s Thesis in Health Education
51 pages, 7 appendixes.

The aim of this study was to describe the quality of life of control group and patients who received intensified health education during one year follow up period after hospital care.

Data was collected by prospective non-randomized survey during 2001–2004 from heart failure patients treated at Central Hospital of Central Finland. Generic quality of life measurement, Nottingham Health Profile, was used as study questionnaire. Patients completed the questionnaire at hospital before health education and 3, 6 and 12 months after discharge. 195 (N) patients filled inclusion criterion. Ninety-nine (n=99) of them participated in intensified health education and ninety-six (n=96) of them belonged to control group. Chi², Wilcoxon and Mann-Whitney U –tests and GEE (generalizing estimating equations) –model were used to analyze the results.

During hospital care before health education over half of the patients (55%) described their health status as poor or very poor. Experience of health status improved statistically significantly ($p < 0.001$) until three months after discharge and improvement from measurement at hospital stayed statistically significant until the end of follow-up period. Quality of life in both study groups improved also until three months and then stayed on the same level until one year follow-up period. The strongest improvements were noticed on dimensions of energy (intensified health education group $p = 0.002$, controls $p = 0.04$) and sleep (intensified health education group $p = < 0.0001$, controls $p = 0.001$). Not in any dimension significant differences were revealed between the two study groups` quality of life during the one year follow-up.

Heart failure patients` quality of life and experience of their health status were at their lowest level during hospital care, when patients tried to cope with new disease or with deterioration of existing chronic disease. In this study no evidence of additional benefit from intensified health education was noticed when measured by Nottingham Health Profile -questionnaire. Further studies should be focused on finding the most effective ways to deliver health education and to measure quality of life. The purpose of dimensions of energy and sleep in quality of life should also be clarified.

Key words: heart failure, health education, quality of life, empowerment

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU	3
2.1 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAADUN TUNNUSPIIRTEET JA SIIHEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT	4
2.1.1 Sairauden fyysisten oireiden vaikutus elämänlaatuun.....	5
2.1.2 Psykkisten oireiden vaikutus elämänlaatuun	7
2.1.3 Sosiaalisen toimintakyvyn rajoitusten vaikutus elämänlaatuun	8
2.2 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAADUN MITTAAMISEN MENETELMÄT	9
3 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN TERVEYSNEUVONTA.....	12
3.1 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN VOIMAVARAKESKEINEN TERVEYSNEUVONTA	12
3.2 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN TERVEYSNEUVONNAN VAIKUTUKSET	15
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	18
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	19
5.1 TEHOVA-PROJEKTIN TEHOSTETTU TERVEYSNEUVONTA	19
5.2 TUTKIMUSAINEISTON MUODOSTUMINEN	21
5.3 AINEISTON KERÄÄMINEN.....	22
5.4 TULOSTEN ANALYSOINTI	23
6 EETTISET NÄKÖKOHDAT	25
7 TULOKSET	26
7.1 TAUSTATIEDOT	26
7.2 KOETTU TERVEYDENTILA SAIRAALASTA PÄÄSYN JÄLKEEN VUODEN SEURANTA-AIKANA	27
7.3. ELÄMÄNLAADUN VAIHTELU SAIRAALASTA PÄÄSYN JÄLKEEN VUODEN SEURANTA-AIKANA	30
7.3 TEHOSTETTUA TERVEYSNEUVONTAA SAANEIDEN JA VERROKKIEN ELÄMÄNLAATUJEN VERTAILU.....	32

8 POHDINTA.....	34
8.1 TULOSTEN POHDINTA	34
8.2 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS.....	36
8.3 JOHTOPÄÄTÖKSET JA SUOSITUKSET	37
9 LÄHTEET	39

LIITTEET

Liite 1: Sydämen vajaatoiminnan ohjauksen tavoitteet (Tehova)

Liite 2: Sydämen vajaatoimintapotilaan ohjauslomake (Tehova)

Liite 3: Tutkittavan tiedote (verrokit)

Liite 4: Tutkittavan tiedote (tehostettu neuvonta)

Liite 5: Suostumus sydämen vajaatoiminta tutkimuksen

Liite 6: Taustatietojen kyselylomake

Liite 7: Nottingham Health Profile -mittari

1 JOHDANTO

Sydämen vajaatoiminta on oireyhtymä, jossa sydämen kyky pumpata verta on alentunut siten, että se haittaa elimistön verenkiertoa. Kyseessä ei ole itsenäinen sairaus, vaan sydämen vajaatoiminnan taustalta löytyy aina jokin muu aiheuttaja, esimerkiksi sepelvaltimotauti, kroonisesti koholla oleva verenpaine, sydämen läppävika tai sydänlihassairaus. Tavallisimpia oireita potilailla ovat väsyvyys rasituksessa, hengenahdistus ja turvotukset raajoissa (Remes 2000, Kupari & Lommi 2004, ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008). Sydämen vajaatoiminnan hoidon tavoitteena on pidentää elinikää, estää sairauden eteneminen sekä ylläpitää tai parantaa elämänlaatua. Hoidon kulmakivinä olevilla lääkehoidolla ja terveysneuvonnalla pyritään helpottamaan oireita, parantamaan toimintakykyä, vähentämään sairaalahoidon tarvetta ja vaikuttamaan sairauden ennusteseen (Kettunen 2005, ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008).

Suomen väestöstä reilu prosentti sairastaa sydämen vajaatoimintaa. Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan 56 658 suomalaista sai erityiskorvattavuuden sydämen vajaatoimintalääkkeistä vuonna 2006 (Kansaneläkelaitos 2006a; Kansaneläkelaitos 2006b). Hoidon tehostuminen, tarkentuneet diagnoosimenetelmät ja väestön nopea ikääntyminen kasvattaa paitsi sydämen vajaatoimintaa sairastavien määrää, myös sairaalahoidon tarvetta (Remes 2000, Kupari & Lommi 2004, Reunanen 2005). Sairastuvuus sydämen vajaatoimintaan lisääntyy ikääntyessä siten, että yli 75-vuotiaista 8-10 %:lla on sydämen vajaatoiminta. Suomalaisen Finn-Akva – tutkimuksen mukaan noin 27 % akuutin sydämen vajaatoiminnan takia sairaalaan joutuneista kuolee vuoden sisällä sairaalahoitajaksosta (Siirilä-Waris ym. 2006). Toistuvat sairaalahoitajaksot ovat merkittävä kasvava taloudellinen rasite yhteiskunnalle (Remes 2000, Kupari & Lommi 2004, Siirilä-Waris ym. 2006).

Suhteessa normaaliväestöön sydämen vajaatoimintaa sairastavalla on merkittävästi huonompi elämänlaatu (Juenger ym. 2002, Johansson ym. 2006, Heo ym. 2007a). Elämänlaatu vaikuttaa voimakkaasti sairauden kulkuun siten, että huono elämänlaatu altistaa sairaalaan joutumiselle ja lisää kuolleisuutta (Rodriquez-Artalejo ym. 2005,

Heidenreich ym. 2006, Johansson ym. 2006). Kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet, että terveysneuvonnan eri menetelmillä on mahdollista vähentää sydämen vajaatoimintaa sairastavien sairaalahoitajaksojen määrää (Blue ym. 2001, Holland ym. 2005, Johansson ym. 2006, Jovicic ym. 2006) sekä vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun (Harrison ym. 2002, Ducharme ym. 2005, Gwadry-Sridhar ym. 2005, Johansson ym. 2006) ja kuolleisuuteen (Holland ym. 2005, Phillips ym. 2005). Vastaavanlaista tutkimusta sydämen vajaatoimintaa sairastavista ei ole tehty suomalaisilla potilailla.

Tämä tutkimus on osa laajempaa vuosina 2001–2004 suoritettua Tehova (Tehostetun potilasohjauksen ja seurannan vaikuttavuus sydämen vajaatoimintapotilaiden elämänlaatuun ja hoitokustannuksiin) – tutkimus- ja kehittämisprojektia, jonka tarkoituksena oli parantaa sydämen vajaatoimintapotilaan neuvontakäytäntöjä sekä rakentaa potilasryhmälle uusi ja yhtenäinen hoitomalli. Hoitomalli perustuu hoitajien vastuulliseen ja aktiiviseen rooliin terveysneuvonnassa sekä potilaan pitkäaikaisseurannassa. Terveysneuvonnan ja uuden hoitomallin kehittämisellä pyrittiin vaikuttamaan suotuisasti potilaiden elämänlaatuun siten, että potilaiden sairaalahoidon tarve ja kuolleisuus vähenisivät. Tässä raportoidun tutkimuksen tavoitteena on tutkia, millaiseksi sydämen vajaatoimintaa sairastavat kokevat terveydentilansa sekä erosiko tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkien elämänlaatu toisistaan vuoden seuranta-aikana sairaalasta pääsyn jälkeen. Lisäksi pyritään selvittämään potilaiden elämänlaadun vaihtelua vuoden seuranta-aikana sairaalahoidon jälkeen.

2 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU

Elämänlaatu on monitahoinen sateenvarjokäsite, jonka määrittelystä ei ole olemassa konsensusta. Asiayhteydestä ja tieteenalasta riippuen elämänlaatuun liittyy aina useampia ja eri yhteyksissä eri tavalla painottuvia ulottuvuuksia esimerkiksi tyytyväisyys omaa elämää kohtaan, fyysinen toimintakyky, terveydentila, onnellisuus, sairauden oireet, sosioekonominen tilanne ja työkyky (Meeberg 1993, Johansson ym. 2004, Moons 2004). WHO:n Quality of Life Group (1996) kuvaa elämänlaatua yksilön käsitykseksi siitä, miten hänen oman elämänsä tavoitteet, odotukset, standardit ja huolet sijoittuvat suhteessa ympäröivään kulttuuriin ja arvomaailmaan. Elämänlaatu on aina subjektiivinen kokemus ja se koostuu eri ihmisillä eri asioista (WHO Quality of Life Group 1996, Carr & Higginson 2001).

Elämänlaatua terveyden näkökulmasta tarkasteltaessa käytetään usein *terveyteen liittyvän elämänlaadun* käsitettä, joka pitää sisällään fyysisen, henkisen ja kognitiivisen sekä sosiaalisen toimintakyvyn (WHO Quality of Life Group 1996, Moons 2004). WHO:n Quality of Life Group (1996) nostaa näiden rinnalle myös elinympäristöön liittyvät asiat, kuten taloudelliset resurssit, turvallisuuden, terveydenhuoltopalvelut, julkisen liikenteen, kotiympäristön, luonnonolosuhteet sekä koulutus- ja vapaa-ajan harrastamisen mahdollisuudet. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaamisella selvitetään sairauden aiheuttamia ongelmia ja haittoja tai hoitomuotojen tehokkuutta (WHO Quality of Life Group 1996, Moons 2004).

Terveysteen liittyvän elämänlaadun käsite rajaa ja suuntaa tarkastelua niihin elämänlaadun osa-alueisiin, joilla ajatellaan olevan läheinen yhteys terveyteen (Guyatt ym. 1993). Terveysteen liittyvän elämänlaadun käsitteessä korostuu yksilön oma kokemus terveytensä tai sairautensa vaikutuksista elämässään, ja sitä onkin kritisoitu muiden kuin terveyteen liittyvien elämänlaadun osa-alueiden merkityksen aliarvioimisesta (Moons 2004). Terveysteen liittyvän elämänlaadun käsitettä on myös joissakin julkaisuissa käytetty päällekkäin terveydentilan, toimintakyvyn, hyvinvoinnin ja elämän tyytyväisyyden käsitteiden kanssa (WHO Quality of Life Group 1996, Moons 2004). Tässä tutkimuksessa elämänlaadun ja terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitteitä käytetään synonyymeina. Sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaatua tarkastellaan sairaudesta aiheutuvan haitan näkökulmasta. Elämänlaatu koostuu tässä tut-

kimuksessa fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja toiminnallisesta terveydestä (Koivukangas ym. 1995).

2.1 Sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaadun tunnuspiirteet ja siihen vaikuttavat tekijät

Krooninen sydämen vajaatoiminta tarkoittaa pitkällä aikavälillä kehittyvää sydämen vajaatoiminnan oirekuvaa (Remes 2000). Tyypillisimmät oireet, väsymys, hengenahdistus sekä raajaturvotukset, johtuvat pääasiallisesti nestetungoksesta keuhkoissa ja muissa kudoksissa sekä heikentyneestä verenkierrosta koko elimistössä (Kupari ym. 2004). Sydämen vajaatoiminta on pitkäaikaissairaus, jossa oireiden vaikeusaste vaihtelee ajan kuluessa. Krooninen sydämen vajaatoiminta voi vaikeutua äkillisesti sairaalahoitoa vaativaksi keuhkopöhöksi (Remes 2000). Sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaadun on lukuisissa tutkimuksissa todettu olevan huonompi kuin normaaliväestön (Juenger ym. 2002, Heo ym. 2007a). Juengerin ym. (2002) tutkimuksessa pitkälle edennyttä sydämen vajaatoimintaa sairastavat saivat yhden kolmasosan normaaliväestön elämänlaadun pistemääristä. Huono elämänlaatu on yhteydessä lisääntyneeseen sairaalahoidon tarpeeseen ja kuolleisuuteen (Rodriquez-Artalejo ym. 2005, Heidenreich ym. 2006).

Tutkimusten mukaan sydämen vajaatoimintaa sairastavilla naisilla näyttää olevan huonompi elämänlaatu kuin miehillä (Cline ym. 1999, van Jaarsveld ym. 2002, Strömberg & Mårtensson 2003, Mejhert ym. 2004, Gott ym. 2006, Franzen ym. 2007). Toisaalta van Jaarsveldin ym. (2002) sydänsairauksia sairastavien elämänlaatu koskevassa tutkimuksessa sukupuolten välinen ero hävisi, kun otettiin huomioon ikä ja elämänlaatu ennen sairastumista. Iäkkäillä vajaatoimintaa sairastavilla on terveisiin ikätovereihinsa nähden huonompi fyysinen ja henkinen elämänlaatu (Heo ym. 2007), mutta elämänlaatuun liittyvät eroavaisuudet pienenevät siirryttäessä vanhempiin ikäluokkiin (Cline ym. 1999). Masoudin ym. (2004) ja Zambroskin ym. (2005) tekemissä tutkimuksissa iäkkäämmät sydämen vajaatoimintaa sairastavat potilaat kokivat huonommasta fyysisestä toimintakyvystä ja vaikeammista oireista huolimatta elämänlaatunsa paremmaksi kuin nuoremmat samaa sairautta sairastavat. Tutkijat

selittivät pohdinnassaan tätä eri ikäluokkien erilaisilla odotuksilla ja kokemuksilla omasta terveydestään. Masoudin ym. (2004) mukaan sairauden tilan huononeminen aiheuttaa iäkkäämmillä tilastollisesti merkitsevän elämänlaadun laskun, kun taas nuoremmilla vastaavassa tilanteessa merkittävää elämänlaadun laskua ei havaittu.

2.1.1 Sairauden fyysisten oireiden vaikutus elämänlaatuun

Heo ym. (2007a) tutkimuksessa verrattaessa sydämen vajaatoimintaa sairastavia terveisiin verrokkeihin todettiin, että oirestatus eli erilaisten oireiden tiheys sekä voimakkuus ja niiden toimintakykyä heikentävä vaikutus olivat suurin yksittäinen elämänlaatuun vaikuttava asia. Oireiden runsas määrä ja niistä koettu taakka huonontavat elämänlaatua (Zambroski ym. 2005, Heo ym. 2007b). Tutkimusten mukaan tavallisimmat oireet ovat hengenahdistus ja voimattomuuden tunne tai väsymys (Zambroski ym. 2005). Ryan ja Farrelly (2009) tutkimuksessaan kuvailivat väsymystä psyykkiseksi ja fyysiseksi uupumukseksi, joka sairauden edetessä yhä lisääntyvässä määrin vaikeuttaa sydämen vajaatoimintaa sairastavan suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan. Yli puolet sydämen vajaatoimintaa sairastavista kokee lisäksi erilaisia kiputuntemuksia (Zambroski ym. 2005, Evangelista ym. 2007), ja kiputuntemukset lisääntyvät sairauden edetessä (Evangelista ym. 2007). Cline ym. (1999) tutkimuksessa sepelvaltimotaudin aiheuttamia kipuja kokevalla potilailla oli madaltunut elämänlaatu.

Sydämen vajaatoiminnan fyysiset oireet vaikuttavat sydämen vajaatoimintaa sairastavan toimintakykyyn ja selviämiseen jokapäiväisessä elämässä. Lisäksi elämänlaatua huonontavat sydämen vajaatoimintaa sairastavan muut sairaudet siten, että yli kaksi rinnakkaissairautta omaavilla potilailla elämänlaatu on huonompi kuin vähemmän rinnakkaissairauksia sairastavilla (Gott ym. 2006). Sydämen vajaatoiminnan oireiden vaikeusastetta arvioidaan yleisesti New York Heart Associationin (The Criteria Committee of the New York Heart Association 1994) laatimalla NYHA-luokituksella (Taulukko 1). NYHA-luokitusta on kritisoitu siitä, että se on lääkärin subjektiivinen arvio potilaan oiretilasta, jolloin esimerkiksi potilaan muut tutkimustulokset voivat tiedostamatta vääristää luokittelua (Heidenreich ym. 2006; Raphael ym. 2007).

Elämänlaatu huononee sairauden edetessä ja korkeampiin NYHA-luokkiin siirryttäessä (Cline ym. 1999, Juenger ym. 2002, van Jaarsveld ym. 2002, Gott ym. 2006, Heidenreich ym. 2006, Franzen ym. 2007).

Taulukko 1. Sydämen vajaatoiminnan NYHA-luokitus (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008)

Luokka	Kuvaus
NYHA 1	Ei rajoita toimintaa. Tavallinen fyysinen rasitus ei aiheuta liiallista väsymystä, hengenahdistusta eikä sydämentykytystä.
NYHA 2	Rajoittaa hieman fyysistä toimintaa. Potilas voi hyvin levossa, mutta tavallinen fyysinen rasitus aiheuttaa väsymystä, sydämentykytystä ja hengenahdistusta.
NYHA 3	Rajoittaa selvästi fyysistä toimintaa. Potilas voi hyvin levossa, mutta normaalia vähäisempikin ponnistelu aiheuttaa oireita.
NYHA 4	Pienikin fyysinen rasitus aiheuttaa oireita. Potilaalla on sydämen vajaatoiminnan oireita jopa levossa, ja oireet lisääntyvät fyysisen rasituksen aikana.

Fyysinen toimintakyky tarkoittaa kykyä suoriutua onnistuneesti ja oireetta tietyistä määritellyistä tehtävistä, kun taas fyysinen elämänlaatu on kokemus omien kykyjen vastaavuudesta terveydeltä vaadittuihin odotuksiin (Masoudi ym 2004). Huono fyysinen toimintakyky on yhteydessä alhaiseen elämänlaatuun (Juenger ym. 2002, Johansson ym. 2006) sekä sitä kautta lisääntyneeseen sairaalahoidon tarpeeseen ja kuolleisuuteen (Rodriquez-Artalejo ym. 2005). Fyysinen toimintakyky huononee NYHA-luokan kasvamisen (Juenger ym. 2002, Mueller-Tasch ym. 2007) sekä iän (Masoudi ym. 2004, Mueller-Tasch ym. 2007) myötä. Liikunnalla on positiivinen vaikutus elämänlaatuun (Johansson ym. 2006).

Nukkumisen ongelmat ovat sydämen vajaatoimintaa sairastavalla yksi kaikkein eniten sairauden taakkaa lisäävistä oireista (Zambroski ym. 2005). Ongelmat nukkumisessa johtuvat unenaikaisista hengitysongelmista, masennuksesta ja sydämen vajaatoiminnan oireista. Huonosti nukkuvilla on huonompi elämänlaatu suhteessa hyvin nukkuviin (Johansson ym. 2006). Zambroskin ym. (2005) tutkimuksessa sydämen vajaatoimintaa sairastavista potilaista reilu kaksi kolmasosaa (67,9 %) tunsi itsensä uneliaaksi ja lähes samalla määrällä (64,2 %) oli vaikeuksia nukkumisessa. Osa

uniongelmistä johtuu yöllisen hengenahdistuskohtauksen pelosta (Ryan & Farrelly 2009).

2.1.2 Psykkisten oireiden vaikutus elämänlaatuun

Fyysisten oireiden lisäksi sydämen vajaatoiminta vaikuttaa merkittävästi sairastavien henkilöiden henkiseen tilaan, ja masennus ja ahdistuneisuus ovatkin selvästi yleisempää sydämen vajaatoimintaa sairastavilla kuin terveillä ihmisillä (Vogels ym. 2006). Sydämen vajaatoimintaa sairastavista joka viidennellä on kliinisesti merkittävä masennus. Käytetystä menetelmästä ja sydämen vajaatoiminnan vaikeusasteesta riippuen eri tutkimuksissa masentuneiden osuus vaihtelee 10 % ja 60 % välillä. Naisilla masennus on tavallisempaa kuin miehillä. Lisäksi kaikkein vaikeaoireisimmilla NYHA 4 – luokan potilailla on nelinkertainen riski masennukseen kuin kaikkein lievimmin oireilevilla NYHA 1 – luokan potilailla (Rutledge ym. 2006).

Masentuneilla sydämen vajaatoimintaa sairastavilla on merkittävästi huonompi elämänlaatu kuin masennuksesta kärsimättömillä potilailla (Rumsfeld ym. 2003, Gott ym. 2006). Vaikeaoireisella sydämen vajaatoimintapotilaalla psyykinen elämänlaatu vastaa tasoltaan depressiopotilaiden tasoa (Juenger ym. 2002). Sydämen vajaatoimintaa sairastavilla on lisäksi yli puolitoistakertainen riski kognitiivisten kykyjen, kuten esimerkiksi muistin huononemiseen (Vogels ym. 2006). Ahdistuneisuus on yhteydessä huonompaan elämänlaatuun (Heo ym. 2007a) ja masennusoireet ennustavat vahvasti sydämen vajaatoimintaa sairastavan terveydentilan huononemista lyhyellä aikavälillä (Rumsfeld ym. 2003). Huono psyykinen elämänlaatu on yhteydessä lisääntyneeseen sairaalahoidon tarpeeseen ja kuolleisuuteen (Rodriquez-Artalejo ym. 2005, Rutledge ym. 2006).

Normaalia elämää rajoittavat sairauden oireet aiheuttavat kielteisiä tunnetiloja, kuten epävarmuuden ja voimattomuuden tunteita. Miehet kuvaavat rajoitusten johtuvan tarmokkuuden puutteesta ja naiset epävarmuuden tunteesta. Taudinkulun arvaamattomuus aiheuttaa molemmille sukupuolille toivottomuuden tunnetta omaa elämäntilannetta kohtaan (Yu ym. 2008). Naisilla on enemmän masennusta kuin miehillä

(Strömberg & Mårtensson 2003, Rutledge ym. 2006), toisaalta joissakin tutkimuksissa eroa ei ole havaittu (Heo ym. 2007b).

2.1.3 Sosiaalisen toimintakyvyn rajoitusten vaikutus elämänlaatuun

Sydämen vajaatoimintaa sairastavat kokevat monia rajoituksia elämässään sairautensa vuoksi. Ryanin ja Farrellyn (2009) laadullisessa tutkimuksessa potilaat kuvasivat kokevansa turhautumisen ja häpeän tunteita, koska he eivät pystyneet suoriutumaan normaalista jokapäiväisestä elämästä. Sydämen vajaatoimintaa sairastavat kokevat sairauden rajoittavan roolitoimintoja ja sosiaalista toimintakykyä (Strömberg & Mårtensson 2003, Johansson ym. 2006, Yu ym. 2008). Erityisesti naiset kokevat sairauden haittaavan jokapäiväistä elämää ja kotiaskareita (Cline ym. 1999, Strömberg & Mårtensson 2003).

Ryanin ja Farrellyn (2009) tutkimuksessa sydämen vajaatoimintaa sairastavat kertoivat viettävänsä huomattavan osan ajastaan yksin kotona, ikään kuin kotinsa ”vankina”, koska eivät pystyneet oireidensa vuoksi poistumaan kotoaan tai osallistumaan ympäröivän yhteisön sosiaalisiin tapahtumiin. Myös sairaalahoitoon joutuminen ja läheisten valvonnan alla oleminen koettiin henkilökohtaisen vapauden menetyksenä (Ryan & Farrelly 2009). Partnerin kanssa elävät kokevat kuitenkin yksin asuviin nähden vähemmän sosiaalisen eristytymisen tunteita (Cline ym. 1999) sekä heillä on vähemmän sairaalahoitoa tarvitsevia tapahtumia ja kuolleisuutta (Luttik ym. 2006).

Toisten ihmisten avun varassa oleminen tuottaa sydämen vajaatoimintaa sairastaville turhautumisen ja surullisuuden tunteita sekä kokemuksia hyödyttömänä olosta (Ryan & Farrelly 2009). Naiset kokevat miehiä useammin olevansa taakkana läheisilleen, sekä lisäksi kärsivät siitä, että sairaus vaikuttaa heidän mahdollisuuksiinsa tukea perhettä ja ystäviä (Strömberg & Mårtensson 2003). Tutkimusten mukaan sosiaalisen tuen saanti vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun ja tuen puute saattaa lisätä haitallisten sydäntapahtumien riskiä (Strömberg & Mårtensson 2003, Luttik ym. 2006).

2.2 Sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaadun mittaamisen menetelmät

Elämänlaadun mittauksella saadaan tärkeää tietoa potilaiden omista kokemuksista sairauden vaikutuksista ja sen aiheuttamista rajoituksista (Rodriquez-Artalejo ym. 2005). Elämänlaatumittareilla voidaan kuvailla ja arvioida kohderyhmän elämänlaatua, tutkia elämänlaatua ennustavia tekijöitä ja niiden välisiä suhteita sekä kuvailla erilaisten hoitomenetelmien vaikutuksia (Johansson ym. 2004). Terveysteen liittyvän elämänlaadun tutkimuksessa käytetään *geneerisiä* eli yleistä elämänlaatua mittaavia mittareita ja *spesifisiä* eli tiettyä mielenkiinnon kohteena olevaa sairausryhmää, väestöryhmää tai elimistön toimintoa varten kehitettyjä mittareita. (Guyatt ym. 1993, Johansson ym. 2004).

Sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaadututkimuksessa käytettyjä geneerisiä mittareita ovat esimerkiksi SF-36 (Juenger ym. 2002, Heo ym. 2007a, Rodrigues-Artalejo ym. 2005), Nottingham Health Profile (Cline ym. 1999, Mejhert ym. 2004) ja EuroQuol (Strömberg ym. 2006, Holst ym. 2007). Geneerisillä mittareilla pyritään selvittämään elämänlaadun ongelmien esiintymistä tutkittavassa ryhmässä tai ryhmien välillä. Niiden heikkoutena voivat olla reagoimattomuus elämänlaadun muutoksille sairauden tilan muuttuessa sekä vaikeus arvioida yksittäisen tutkittavan osa-alueen muutoksia (Guyatt ym. 1993, Johansson ym. 2004).

Yleisimmin käytetty sydämen vajaatoiminnan spesifinen elämänlaadun mittari on Minnesota Living With Heart Failure (Johansson ym. 2004). Minnesota –mittaria käytetään tutkimuksissa usein jonkin geneerisen mittarin rinnalla (esimerkiksi Ni ym. 2000, Juenger ym. 2002, Rodrigues-Artalejo ym. 2005, Heo ym. 2007a). Terveysteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa sydämen vajaatoimintaa sairastavilla käytetään myös tautispesifiä Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) (Masoudi ym. 2004). Spesifit mittarit antavat tarkempaa tietoa suppeasta mielenkiinnon kohteesta ja ne soveltuvat uusien hoitomuotojen tai hoitotyön interventoiden vaikutusten tutkimiseen (Guyatt ym. 1993; Johansson ym. 2004). Taulukossa 2 esitellään edellä mainittuja elämänlaatumittareita ja niiden mittaamia elämänlaadun osa-alueita.

Taulukko 2. Esimerkkejä tavallisimmista sydämen vajaatoimintatutkimuksissa käytetyistä elämänlaatumittareista

Mittari	Mittarityyppi	Ulottuvuudet	Asteikko	Tutkimuksia
EuroQuol (EQ-5D)	Geneerinen	liikkuminen itsehoito päivittäiset aktiviteetit (esim. työ, vapaa-aika..) kipu/epämukavuus ahdistuneisuus/masennus	5 kysymystä: 1 ei ongelmia 2 joitakin ongelmia 3 vakavia ongelmia Lisäksi terveydentila jana: 0-100	Holst ym. 2007; Strömberg ym. 2006
Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)	Tautispesifi	fyysinen toimintakyky oireiden esiintyvyys ja vakavuus omiin kykyihin uskominen(=self-efficacy) psykososiaalinen hyvinvointi sosiaaliset rajoitukset	23 monivalintakysymystä	Gott ym. 2006; Heidenreich ym. 2006; Masoudi ym. 2004; Rumsfeld ym. 2003;
Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)	Tautispesifi	kuinka paljon sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään: fyysinen hyvinvointi emotionaalinen hyvinvointi	21 kysymystä: vastaus likertin asteikolla (0-5),	Franzen ym. 2007; Harrison ym. 2002; Heo ym. 2007(a); Heo ym. 2007(b); Rodrigues-Artalejo ym. 2005
Medical Outcome Study Short Form/ RAND 36-Item Health Survey (SF-36/ RAND SF-36)	Geneerinen	koettu terveys fyysinen toimintakyky psykykinen hyvinvointi sosiaalinen toimintakyky tarmokkuus kivuttomuus roolitoiminta/fyysinen roolitoiminta/psykykinen	36 kysymystä ja väittämää, joissa kyllä-ei kysymyksiä, monivalintoja ja vastauksia likertin asteikolla	Franzen ym. 2005; Gott ym. 2006; Harrison ym. 2002; Juenger ym. 2002; Mueller-Tasch ym. 2007; Rodrigues-Artalejo ym. 2005
Nottingham Health Profile (NHP)	Geneerinen	tarmokkuus uni kipu tunnereaktiot sosiaalinen eristäytymisen liikkuminen terveysongelmien vaikutus normaaliin elämään	osa I: 38 väittämää, joihin kyllä-ei vastaus osa II: 7 väittämää, joihin kyllä-ei vastaus	Cline ym. 1999; Mejhert ym. 2004

Elämänlaadun määrittelyn monitahoisuudesta ja mittarien sisältöjen erilaisuudesta johtuen sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaadun mittaamisessa käytetään usein triangulaatiota. Monimetodi triangulaatio tarkoittaa, että kerätyn tiedon oikeellisuus halutaan varmistaa käyttämällä tiedonkeruussa useampaa kuin yhtä tiedonhankintamenetelmää. Tutkimuksissa käytetään usein sekä geneeristä että spesifiä elämänlaatumittaria yhtä aikaa (Harrison ym. 2002, Rodriguez-Artalejo ym. 2005,

Gott ym. 2006, Franzen ym. 2007). Näiden mittarien yhdistäminen on suositeltavaa, kun tutkitaan hoitotyön interventioiden vaikutusta kohderyhmissä (Guyatt ym. 1993, Johansson ym. 2004). Useissa sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatu tutkimuksissa käytetään erilaisia tutkimusmenetelmien yhdistelmiä eli elämänlaatumittarin rinnalla käytetään jotakin fyysisen (esimerkiksi NYHA-luokitus ja 6 minuutin kävelytesti) ja psyykkisen (esimerkiksi depressiomittareita) toimintakyvyn osa-alueita mittaavia tai oireita kuvaavat mittareita (Juenger ym. 2002, Zambroski ym. 2005, Heo ym. 2007a). Tutkimusmenetelmien yhdistämisessä on haasteena se, että jokainen mittari perustuu erilaiseen elämänlaadun määrittelmään, eikä niillä ole yhteisiä pisteytysjärjestelmiä eikä myöskään ohjeita miten kunkin mittarin tuottamaa tietoa pitäisi painottaa suhteessa toisiin (Guyatt ym. 1993, Lukkarinen 1997, Johansson ym. 2004).

Joissakin sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatu tutkimuksissa elämänlaaduksi tai terveyteen liittyväksi elämänlaaduksi kutsutaan monista terveydentilaa tai toimintakykyä mittaavista mittauksista koostuvaa kokonaisuutta (van Jaarsveld ym. 2002, Friedman 2003). Terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimuksen heikkouksia ovatkin elämänlaadun käsitteen määrittelyn konsensuksen puuttuminen, erilaisten mittareiden suuri määrä sekä niiden käytön ja valinnan ohjeistuksen puuttuminen (Johansson ym. 2004, Johansson ym. 2006). Moninaisten mittarien käyttäminen vaikuttaa väistämättä myös siihen, että tutkimustulosten vertailu vaikeutuu. Mittarin valinnassa pitää huomioida mittarin tilastollisen käsittelyn ominaisuudet, tutkimuskysymys, tutkimuskohteet tai tutkittavat asiat, mittarin saatavuus ja tutkittavan sairauden ominaisuudet (Lukkarinen 1997).

3 SYDÄMEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVAN TERVEYSNEUVONTA

Kroonisen sydämen vajaatoiminnan hoitosuosituksissa potilaan terveysneuvonta nostetaan lääkehoidon ja muun lääketieteellisen hoidon rinnalle yhdeksi tärkeäksi hoidon osatekijäksi. Neuvontaan kuuluu potilaalle ja hänen perheelleen annettua sairautta koskevaa yleistä neuvontaa, itsensä hoitamisen opettelua sekä elintapojen tarkastelua (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008). Sydämen vajaatoimintaa sairastavan terveysneuvonnalla pyritään tietämyksen ja taitojen lisäämisen ohella motivoimaan potilasta siten, että hän noudattaisi yhdessä terveydenhuollon henkilöstön kanssa sovittuja hoito-ohjeita (Strömberg 2005).

3.1 Sydämen vajaatoimintaa sairastavan voimavarakeskeinen terveysneuvonta

Sydämen vajaatoimintaa sairastaville suositellaan yksilölliset ominaisuudet huomioon ottavaa terveysneuvontaa (Heo ym. 2007a, Yu ym. 2008). *Voimavarakeskeisessä terveysneuvonnassa* potilas oppii hoitajan avustamana käyttämään omia vahvuuksiinsa oman hyvinvointinsa hyväksi (Undermann-Boggs 2003). Neuvontaa antavan henkilön tavoitteena on lisätä potilaan tiedollisia valmiuksia antamalla oman asiantuntemuksensa potilaan käyttöön sekä tarjoamalla konkreettisia ohjeita ja henkistä tukea. Pääpaino on pikemminkin neuvottavan tietoisuuden lisäämisessä kuin tapojen muuttamisessa (Kettunen ym. 2001, Arnold 2003). Keskeistä tässä luottamuksellisessa ja vastavuoroisessa suhteessa on molempien osapuolien kunnioitus toistensa asiantuntemusta kohtaan (Virtanen ym. 2007). Voimavarakeskeisessä terveysneuvontaprosessissa potilaan hoitoa sekä neuvonnan tavoitteita ja tuloksia koskevat päätökset tehdään yhteistyössä korostaen potilaan itsemääräämisoikeutta ja vastuuta päätöksistään (Arnold 2003, Undermann Boggs 2003). Voimavarakeskeisessä terveysneuvonnassa tavoitteet ja neuvonnan tulokset pohjautuvat kunkin yksilölliseen tilanteeseen ja elämän prioriteetteihin. Terveysneuvonta perustuu molempien osapuolien mahdollisuuteen esittää reflektiivisiä kysymyksiä ja antaa vastauksia (Poskiparta ym. 2000, Aujoulat ym. 2007).

Tässä tutkimuksessa esitetty tehostettu terveysneuvonta perustuu voimavarakeskeisen terveysneuvonnan periaatteisiin ja Euroopan kardiologisen seuran suositukseen. Sydämen vajaatoimintaa sairastavan ja hänen perheensä on tiedettävä sairauden perusluonne sekä miten oireita seurataan ja miten niissä tapahtuviin muutoksiin reagoidaan. Potilaalle annetaan selkeät ohjeet lääkkeiden oikeasta käytöstä, sivuvaikutuksista ja rajoituksista sekä lääkityksen itsenäisestä säätelystä ja tarvittaessa nesterajoituksesta (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008). Sydämen vajaatoimintaa sairastavat harrastavat liikuntaa usein riittävästi (Evangelista ym. 2001, van der Wahl ym. 2006), joten terveysneuvontaan kuuluu myös yksilöllisten liikuntaohjeiden laatiminen sekä levon tarpeesta kertominen (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008) (Taulukko 3).

Taulukko 3. Sydämen vajaatoimintapotilaan ja hänen perheensä terveysneuvonnan sisällöt (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008)

Neuvonnan aihealue	Sisältö
Yleinen neuvonta: - määritelmä - etiologia - oireet	Mitä sydämen vajaatoiminta tarkoittaa ja miksi oireita ilmenee? Miten oireet voi tunnistaa? Painonseuranta ja nopeaan painonnousuun reagoiminen Mitä tulee tehdä oireiden ilmaantuessa? Diureettien itsenäinen säätely
Lääkehoitoon liittyvä neuvonta	Miksi lääkettä tarvitaan Vaikutukset Annostus Sivu- ja haittavaikutukset
Riskitekijöiden määrittäminen	Tupakoinnin lopettaminen Verenpaineen seuranta tarvittaessa Verensokerin seuranta tarvittaessa Ylipainon välttäminen
Ravitsemussuositukset	Suolarajoitus tarvittaessa Runsaiden nestemäärien välttäminen Kohtuullinen alkoholin käyttö Aliravitsemuksen seuranta ja ehkäisy
Liikuntasuositukset	Rohkaistuminen liikkumaan Liikunnan edut Säännöllinen liikunta
Seksuaalisuus	Rohkaistuminen seksuaaliseen kanssakäymiseen Ongelmista keskustelu Erialaisten seksuaaliongelmien ja selviämiskeinojen ymmärtäminen
Rokotukset	Influenssa (ja pneumokokki)rokotuksen hankkiminen
Nukkumis- ja hengitysongelmat	Ehkäisy: painonpudotus, tupakoinnin lopetus ja alkoholistista pidättäytyminen Tarvittaessa hoitokeinojen selvittäminen
Hoito-ohjeiden noudattaminen	Hoito-ohjeiden noudattamisen tärkeys Motivaation ylläpito
Psykososiaaliset näkökohdat	Masennuksen ja kognitiivisten taitojen heikkenemisen yleisyys Sosiaalisen tuen tärkeys Tarvittaessa hoitokeinojen selvittäminen
Ennuste	Ennusteeseen vaikuttavat tekijät Realistiset tavoitteet Tarvittaessa psykkinen avun hankkiminen

Terveysneuvontaan kuuluu myös yleistä elintapoihin liittyvää neuvontaa. Ravitsemusneuvonnassa kiinnitetään huomiota paitsi liikapainoon, myös erityisesti vaikeasteisessa sairaudessa epänormaaliin laihtumiseen. Sydämen vajaatoimintaa sairastava saa käyttää alkoholia kohtuudella, mikäli vajaatoiminnan syynä ei ole liiallisen alkoholinkäytön aiheuttama sydänlihassairaus. Tupakoinnista eroon pääseminen on myös vajaatoimintaa sairastavien hoidossa tärkeä asia. Lisäksi terveysneuvonnan pitää sisältää keskustelua sairauden vaikutuksista esimerkiksi matkustamiseen ja sukupuolielämään (ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of Chronic Heart Failure 2008) (Taulukko 3).

3.2 Sydämen vajaatoimintaa sairastavan terveysneuvonnan vaikutukset

Tutkimustulokset tehostetun terveysneuvonnan ja pitkäaikaisseurannan vaikutuksista elämänlaatuun ovat ristiriitaisia. Jovicicin ym. (2006), Phillipsin ym. (2005) ja Taylorin ym. (2005) systemaattisissa katsauksissa löytyy viitteitä tehostetun neuvonnan ja seurannan positiivisista vaikutuksista, mutta todetaan tutkimusnäytön olevan riittämätöntä luotettavien johtopäätösten tekemiseksi. Yksittäisissä tutkimuksissa potilaiden erityisesti sydämen vajaatoimintaan liittyvä tautispesifinen elämänlaatu näyttää parantuvan tehostetun terveysneuvonnan ja seurannan aikana (Hershberger ym. 2001, Ducharme ym. 2005, Gwardry-Sridhar ym. 2005, Shively ym. 2005, Bruggink-Andre de la Porte ym. 2007), mutta positiivinen vaikutus ei tule esille geneerisillä mittareilla mitatussa yleisessä elämänlaadussa (Cline ym. 1998, Mejhert ym. 2004, Shively ym. 2005, Bruggink-Andre de la Porte ym. 2007). Lisäksi tutkimuksista löytyy viitteitä, että sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaatu kohoaa tehostetusta terveysneuvonnasta ja seurannasta huolimatta merkittävästi sairaalahoitoa seuraavien kuukausien aikana (Jaarsma ym. 2000, Mejhert ym. 2004, Gwardry-Sridhar ym. 2005).

Sydämen vajaatoimintaa sairastavan terveysneuvonnan vaikutuksia voidaan tarkastella myös neuvontaa toteuttavan hoito- ja seurantamallin näkökulmasta. Moniammatilliset, usean eri ammattiryhmän yhteistyöstä koostuvat, hoitomallit tähtäävät onnistuneeseen kotiutumiseen sairaalasta ja selviytymiseen kotona sairauden kanssa (Harrison ym. 2002, Gwardry-Sridhar ym. 2005, Taylor ym. 2005). Vajaatoimintakli-

nikkakeskeinen malli perustuu avohoidossa olevan sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan voinnin seurantaan ja terveysneuvontaan sydämen vajaatoimintapotilaiden hoitoon erikoistuneella poliklinikalla. Työnjako eri ammattiryhmien välillä ja kliinikkatoiminnan käytännön toteuttaminen vaihtelee huomattavasti tutkimuksesta toiseen (Jaarsma 2005, Taylor ym. 2005). Itsehoidon oppimista korostavassa sairaanhoitajakeskeisessä mallissa keskeistä on potilaan tarkka seuranta ja neuvonta kotiutumisen jälkeen sekä puhelinkontaktein että kotikäynnein. Malli korostaa hoitajan roolia neuvonnassa ja potilaan tilanteen arvioinnissa (Blue ym. 2001, Jovicic ym. 2006).

Moniammatillisessa ja vajaatoimintaklinikkamallissa toteutetun hoidon- ja seurannan on systemaattisissa katsauksissa todettu vähentävän kuolleisuutta sydämen vajaatoimintaa sairastavilla potilailla (Holland ym. 2005, Phillips ym. 2005). Uusintasairaalahoitojen määrä on randomoiduissa tutkimuksissa vähentynyt edellä kuvatuissa kaikissa kolmessa hoito- ja seurantamalleissa (Cline ym. 1998, Blue ym. 2001, Ducharme ym. 2005, Holland ym. 2005, Phillips ym. 2005, Jovicic ym. 2006), vaikka joissakin randomoidun koeasetelman tutkimuksissa ei sairaalahoidon tarpeen vähenemistä havaita (Sethares & Elliot 2004). Lisäksi sydämen vajaatoimintaklinikoissa toteutetun seurannan ja terveysneuvonnan on todettu randomoiduissa tutkimuksissa vähentävän sairaalahoitopäivien lukumäärää (Cline ym. 1998, Ducharme ym. 2005, Phillips ym. 2005) sekä lisäävän potilaiden tietämystä omasta sairaudestaan (Mejhert ym. 2004, Gonzales ym. 2005). Sydämen vajaatoimintaklinikoissa toteutetun seurannan ja terveysneuvonnan avulla potilaiden omahoidon taidot ovat lisääntyneet (Mejhert ym. 2004, Gonzales ym. 2005), ja sairaanhoitajakeskeisessä mallissa varsinkin vaikea-asteista sydämen vajaatoimintaa sairastavat ovat kyenneet hoitamaan itseään paremmin (Jaarsma ym. 2000, Jovicic ym. 2006).

Todellisuudessa hoito- ja seurantamallit sisältävät usein elementtejä useammasta kuin yhdestä edellä mainitusta mallista (Phillips ym. 2005, Taylor ym. 2005, Yu ym. 2006). Kaikkein tehokkain hoito- ja seurantamalli näyttäisi systemaattisten kirjallisuuskatsausten mukaan olevan sellainen, jossa yhdistyy sairaalahoitovaihe ja sitä seuraava tarkka potilaan seuranta kotiutumisen jälkeen (Phillips ym. 2005, Yu ym. 2006). Hoitoa ja seurantaa toteuttavat silloin yhteistyössä kardiologiaan perehtynyt hoitaja ja lääkäri. Tehokkaassa mallissa sydämen vajaatoimintaa sairastavan lääkähoidon asianmukaisuuteen kiinnitetään erityistä huomiota. Sairauden tilan huonone-

misen merkkejä seurataan tarkasti ja niihin reagoidaan nopeasti. Potilas saa intensiivistä terveysneuvontaa, jolla tuetaan hänen omaa selviytymistään sairauden kanssa. Lisäksi hoitoon liitetään liikunta ja psykososiaalisten asioiden huomiointi (Yu ym. 2006).

Johtopäätösten muodostaminen sydämen vajaatoimintaa sairastavien tehostetun terveysneuvonnan ja sairaalahoidon jälkeisen seurannan vaikutuksista on haastavaa useasta syystä. Tehtyjen tutkimusten ongelmana on, että harvoin selvitetty lääkkeellisen hoidon ja eri maiden hoitokulttuurin vaikutuksia tutkimustuloksiin (Yu ym. 2006). Toisaalta on havaittavissa, että tehostetun terveysneuvonnan positiiviset vaikutukset näkyvät lääkityksestä huolimatta (Holland ym. 2005). Eri tutkimustulosten vertailu on vaikeaa, koska tutkimuksissa käytettyjen terveysneuvonta- ja seurantamallit vaihtelevat suuresti paitsi sisällöltään myös potilaskontaktien tiheydeltä (Taylor ym. 2005, Jovicic ym. 2006). Lisäksi tutkimusraporteissa kontrolliryhmänä olevaan potilasryhmään kohdistuvasta hoidosta ja neuvontainterventiosta saatavilla oleva tieto on riittämätöntä eikä siksi hyvin vertailtavissa keskenään (Yu ym. 2006). Ongelmat saattavat johtua myös käytetystä mittarista, sillä esimerkiksi Minnesota-mittarin reagoimattomuus elämänlaadun muutoksille saattaa johtua liian pienestä tutkimusjoukosta, intervention heikosta intensiteetistä sekä mittauksen ajankohdasta ja tiheydestä (Johansson ym. 2004).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen keskeisimmät mielenkiinnon kohteet ovat terveysneuvonta, elämänlaatu sekä sydämen vajaatoimintaa sairastava potilas. Tehova –projektissa pyrittiin voimavaralähtöiseen terveysneuvontaan, mikä ottaa huomioon sydämen vajaatoimintaa sairastavan erityisongelmat ja elämänlaadun ominaispiirteet. Tehostetulla terveysneuvonnalla pyrittiin estämään sairauden tilan huononemiseen sekä sairaalahoitoon tai kuolemaan johtavat elämänlaadun laskut. Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkipotilaiden elämänlaatua.

Tutkimuksen tehtävänä on testata aikaisempien tutkimustulosten paikkansapitävyyttä suomalaisessa toimintaympäristössä, osoittaa terveysneuvontaintervention mahdolliset vaikutukset tehostettua neuvontaa saaneiden ryhmässä ja tuottaa uutta tietoa tulevaisuuden päätösten tueksi. Tavoitteena on selvittää, erosiko tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkien elämänlaatu toisistaan vuoden seuranta-aikana sairaalasta pääsyn jälkeen. Lisäksi pyritään selvittämään potilaiden elämänlaadun vaihtelua vuoden seuranta-aikana sairaalahoidon jälkeen. Saatua tietoa voidaan käyttää edellä esitetyn neuvonta- ja ohjausmallin vakiinnuttamiseksi osaksi nykyistä hoitokäytäntöä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaiseksi sydämen vajaatoimintaa sairastava kokee terveydentilansa sairaalahoidon aikana ja vuoden seuranta-aikana sairaalasta pääsyn jälkeen?
2. Miten sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaatu vaihtelee vuoden seuranta-aikana sairaalasta pääsyn jälkeen?
3. Eroaako tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkien elämänlaatu toisistaan vuoden seuranta-aikana sairaalasta pääsyn jälkeen?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tehova-projektin tehostettu terveysneuvonta

Sydämen vajaatoiminta on pitkäaikaissairaus, jossa odotusarvona on elämänlaadun huononeminen taudin edetessä. Tässä tutkimuksessa tehostetulla terveysneuvonnalla tarkoitetaan niitä neuvonnan toimia, joilla pyritään ehkäisemään elämänlaadun tason laskua ja toisaalta sairaalahoitoon joutumista vaikeutuneen sydämen vajaatoiminnan vuoksi. Sydämen vajaatoiminnan terveysneuvonnan kehittäminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä sai alkunsa vuonna 2001 keskussairaalan sydänosaston hoitohenkilökunnan aloitteesta, kun sydämen vajaatoimintapotilaiden sairauteensa liittyvien tietojen ja taitojen havaittiin olevan puutteellisia (Heinäaho ym. 2001). Tilanteen kohentamiseksi vuosina 2001–2004 toteutettiin Tehova-projekti, jossa yhdistettiin hoitomallin kehittäminen ja tutkimus. Projektissa pyrittiin selvittämään, vähentääkö terveysneuvonnan ja jatkoseurannan tehostaminen potilaiden sairaalahoitopäiviä ja -jaksoja sekä hoitokustannuksia sekä vaikuttavatko ne potilaiden elämänlaatuun (Hoitajalähtöinen sydämen vajaatoimintatutkimus 2001). Tutkimus- ja kehittämisprojekti suoritettiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirin, alueen terveyskeskusten ja Jyväskylän ammattikorkeakoulu tiiviissä yhteistyössä.

Projektia edeltävässä tilanteessa Keski-Suomen sairaanhoitopiiristä puuttui sydämen vajaatoimintaa sairastavien yhtenäinen neuvontakäytäntö. Terveysneuvontaa antoivat potilaiden omat sairaanhoitajat, joiden tietämys vajaatoimintaan liittyvistä asioista oli heidän oman peruskoulutuksensa sekä itsenäisen perehtymisen varassa. Neuvonnan jatkuvuutta perusterveydenhuollon puolella ei seurattu systemaattisesti, ja yhteydenpito jatkohoitoon ei ollut järjestelmällistä. Tehova -projektin neuvonta- ja seurantamallissa avainhenkilönä toimi erikoiskoulutettu vajaatoimintahoitaja, jonka tehtävänä oli potilaan ja omaisten neuvonta sekä hoidon onnistumisen seuranta. Tämän lisäksi vajaatoimintahoitaja tarkkaili potilaan painoa ja laboratoriotuloksia sekä sovelsi hoito-ohjelmia potilaan hoidon kannalta tarkoituksenmukaisesti (Heikkilä & Paananen 2005, Miettinen 2007). Projektissa pyrittiin tehostetulla terveysneuvonnalla parantamaan potilaiden mahdollisuutta saada tietoa, tukea ja itsehoidon taitoja. Potilaille tarjottiin sairaalasta kotiuduttuaan perusterveydenhuollon sairaanhoitajan toteut-

tama jatkoseuranta ja neuvonta sekä tarvittaessa puhelinyhteys suoraan keskussairaalan vajaatoimintahoitajaan. Projektin aikana laadittiin terveysneuvonnalle sisältörunko (Liite 1) ja tarkistuslista (Liite 2), jota sovellettiin yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla. Lisäksi kirjallinen terveysneuvontamateriaali uusittiin kokonaan ja sairaanhoitaja koulutettiin mittavasti koko sairaanhoitopiirin alueella (Heikkilä & Paananen 2005)(Taulukko 4). Sekä sisältörunko, tarkistuslista, kirjallinen materiaali että sairaanhoitajille suunnattu koulutus pohjautuivat saatavilla olevaan tutkimustietoon ja Euroopan Kardiologisen seuran sillä hetkellä voimassa oleviin hoitosuosituksiin.

Taulukko 4. Tehostetun terveysneuvonnan kokonaisuus Tehova-projektissa ja neuvonta ennen projektia

	Terveysneuvonnan tai hoitomallin komponentti	Tehostettu terveysneuvonta	Terveysneuvonta ennen projektia
Sairaala	Neuvonnan sisältö	Neuvonnan sisältörunko (Liite 1) Tarkistuslista (Liite 2)	Ei yhtenäistä neuvonnan sisältörunkoa
	Kirjallinen materiaali	Sydämen vajaatoiminta – Miten hoidan itseäni? (Keski-Suomen keskussairaala 2001)	Sydämen vajaatoiminta (Sydänliitto 2000)
Jatkohoito	Lääkärin jatkoseuranta	3 kk erikoissairaanhoidon poliklinikalla, minkä jälkeen yksilöllisesti joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa	Ei systemaattista käytäntöä, joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa yksilöllisesti
	Hoitajan jatkoseuranta	<u>Terveyskeskus:</u> 1 vko puhelu, 2 vko kotikäynti, tämän jälkeen yksilöllinen aika-taulu neuvontakontakteille <u>Erikoissairaanhoido:</u> 3 kk sairaanhoitajan vastaanotto, Vajaatoimintahoitajan neuvontapuhelin	Ei systemaattista käytäntöä, tarpeen ja terveyskeskusten käytäntöjen mukaan

5.2 Tutkimusaineiston muodostuminen

Tutkimusaineisto kerättiin prospektiivisella satunnaistamattomalla kyselytutkimuksella vuosien 2001–2004 välisenä aikana Keski-Suomen keskussairaalan sydänosastolla. Tietoa elämänlaadusta kerättiin sekä kehittämisprojektia edeltävän terveysneuvonnan saaneilta (verrokkit) että tehostettua terveysneuvontaa saaneilta potilailta. Verrokkit otettiin tutkimukseen syyskuun 2001 ja lokakuun 2002 välisenä aikana. Tehostettua terveysneuvontaa saaneet rekrytoitiin tutkimukseen heti verrokkien perään alkaen lokakuussa 2002 ja päättyen marraskuussa 2004. Tutkimushenkilöiden valinta tapahtui tutkimushoitajan toimesta sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella. Tutkimukseen valittiin vaikeaa tai keskivaikeaa kroonista sydämen vajaatoimintaa sairastavat henkilöt sekä äkillisesti sairastuneista ne, jotka sairaalasta kotiutumisen jälkeen tarvitsivat lääkettä sydämen vajaatoiminnan vuoksi. Tutkimukseen mukaan otetuilla henkilöillä sairaalahoidon pääasiallinen syy oli sydämen vajaatoiminta. Sisäänottoa ei rajoitettu sydämen vajaatoiminnan taustalla olevan diagnoosin tai potilaan iän suhteen.

Tutkimuksesta suljettiin pois potilaat, joiden vajaatoiminnan odotettiin korjaantuvan nopeasti ja jotka eivät tarvinneet hoitoa vajaatoimintaan sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Tällaisia potilasryhmiä olivat esimerkiksi sydäninfarktin takia akuuttivaiheen vajaatoimintaa sairastaneet, sepelvaltimoiden varjoainekuvaukseen menneet ja hyvin lievää vajaatoimintaa sairastaneet. Tutkimukseen ei otettu jotain muuta vakavaa, eliniän ennustetta lyhentävää liitännäissairautta sairastavia, eikä pysyvässä laitoshoidossa olevia henkilöitä. Lisäksi tutkimuksen ulkopuolelle rajattiin henkilöt, jotka eivät psyykkisen sairauden tai dementian vuoksi kyenneet noudattamaan hoito-ohjeita tai jotka suostumusta kysyttäessä kieltäytyivät osallistumasta.

Tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttivät ja potilassuostumuksen (Liite 5) antoivat 203 sydämen vajaatoimintaa sairastavaa henkilöä. Neljä suostumuksen antaneista jätti vastaamatta kyselyihin. Tutkimusaineistoa käsiteltäessä näiden neljän lisäksi analysoitavasta aineistosta jätettiin pois henkilöt, joiden vastauksista puuttui kokonaan sairaalassa tehty lähtötason mittaus tai yli kymmenen yksittäistä vastausta yhdessä yksittäisessä mittauspisteessä. Tällaisia henkilöitä oli yhteensä neljä kappaletta. Lopulta analysoitava ryhmä koostui 195 (N) sydämen vajaatoimintaa sairastavasta poti-

lasta, joista 99 (n) osallistui tehostettuun potilasohjaukseen ja 96 (n) kuului verrokkiryhmään.

5.3 Aineiston kerääminen

Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin geneeristä Nottingham Health Profile –elämänlaatumittaria (NHP) (Liite 7). Tutkittavat täyttivät lomakkeen sairaalassa olonsa aikana ennen terveysneuvontaa. Lisäksi mittari postitettiin potilaille täytettäväksi 3, 6 ja 12 kuukauden kuluttua sairaalahoidosta. Tehostettua neuvontaa saaneet potilaat palauttivat kolmen kuukauden kyselyn poliklinikkakäynnin yhteydessä, muutoin seurantakyselyt palautettiin tutkimustiimille postitse. Nottingham Health Profile mittaa terveysongelmien aiheuttaman haitan kokemista henkilön itsensä arvioimana. Mittarissa on huomioitu terveyden fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja toiminnallinen ulottuvuus (Koivukangas ym. 1995). NHP –mittari valittiin tähän tutkimukseen, koska mittari on käännetty suomenkielelle ja se on mukautettu Suomen oloja vastaavaksi. Lisäksi mittaria on käytetty aikaisemmin Suomessa esimerkiksi reuma- (Uutela ym. 2003) ja sepelvaltimotautipotilaiden (Lukkarinen & Hentinen 1997) elämänlaadun mittaamiseen. Mittarin valintaan vaikutti myös kysymyksiin vastaamisen yksinkertaisuus. Tutkimusasetelmassa kerättiin tietoa myös Minnesota, RAND-36 ja 15D –mittareilla. Tulokset näillä kolmella mittarilla saaduista aineistoista raportoidaan toisaalla.

Nottingham Health Profile -mittari koostuu kahdesta osiosta. Ensimmäisessä osiossa vastaajaa pyydetään vastaamaan ”kyllä” tai ”ei” 38 terveysongelmaa koskevaan väittämään. Väittämät koskevat kuutta koetun terveyden ulottuvuutta, jotka ovat tarmokkuus (3 kysymystä), uni (5 kysymystä), kipu (8 kysymystä), tunnereaktiot (9 kysymystä), sosiaalinen eristäytyminen (5 kysymystä) ja liikkuminen (8 kysymystä). Suomalaiselle väestölle määritettyjen vastausten painoarvojen avulla ulottuvuuksille laskeaan indeksi-arvot. Indeksiarvo 0 tarkoittaa, että kyseisessä ulottuvuudessa ei ole terveysongelmia. Ulottuvuuden indeksiarvo 100 osoittaa, että henkilöllä on kaikki mittarin sisältämät ongelmat kyseisessä ulottuvuudessa. Mittarin toisessa, seitsemästä väittämästä koostuvassa osiossa, kysytään terveydentilan vaikutuksia jokapäiväiseen elämään. Ensimmäistä osiota voidaan käyttää tutkimuksissa itsenäisesti ilman toista

osiota (Koivukangas ym. 1995). Tässä tutkimuksessa käytettiin Nottingham Health Profile -mittarin ensimmäistä osiota. (Liite 7)

Elämänlaatuun liittyvien asioiden lisäksi potilailta tiedusteltiin sosiodemografisia taustatietoja erillisellä kyselylomakkeella. Lomakkeessa kysyttiin vastaajien sukupuolta, ikää, syntymävuotta, pituutta, painoa, suhdetta työelämään, asumisolosuhteita ja asuinkumppania sekä tukipalvelujen käyttöä (Liite 6). Lääkärin sairaalassa tekemän kliinisen tutkimuksen perusteella kerättiin tiedot potilaan sairauden tilasta (NYHA) sekä siitä, onko sairaus diagnosoitu tällä hoitajaksolla. Vuoden seurantajakson jälkeen potilaiden sairaskertomuksista kerättiin kuolleisuustiedot.

5.4 Tulosten analysointi

Tulosten analysointiin käytettiin SPSS 14.0, SAS ja STATA- ohjelmia. NHP-mittarin osalta puuttuvia vastauksia jouduttiin korvaamaan tilasto-ohjelmalla käyttäen monimuuttujaista imputaatiomenetelmää, siten että edeltävä mittaus ennusti seuraavaa puuttuvaa mittauksia. Tilastollisen merkitsevyyden rajana tulosten tulkinnessa pidettiin 0.05 alle meneviä p-arvoja. Taustatietomuuttujista muodostettiin frekvenssejä ja prosenttijakaumia. Ryhmien välisten taustamuuttujien eroavaisuuksia tutkittiin χ^2 -testillä, jolla mitataan kahden muuttujan välistä riippumattomuutta. Tutkimusaineiston vähäisyyden ja tutkimuskysymysten ongelmanasettelun vuoksi taustatietoja ei tarkasteltu suhteessa elämänlaatuun.

Elämänlaadun muutoksia vuoden seuranta-aikana tutkittiin käyttämällä Wilcoxonin testiä, joka on tarkoitettu parittaisten havaintojen vertailuun, esimerkiksi ennen ja jälkeen mittauksiin. Ryhmien välisiä eroavaisuuksia yksittäisissä aikapisteissä tutkittaessa käytettiin Mann-Whitney U –testiä, jolla voidaan vertailla kahden eri ryhmän mitattavien muuttujien keskiarvoja. Koko vuoden seuranta-ajan eroavaisuuden tutkimiseen käytettiin peräkkäisten mittausten analysointiin käytettävää GEE (generalizing estimating equations) –mallia, jota voidaan käyttää silloinkin, kun tutkimusdata on epätäydellistä tai kun yksittäisiltä henkilöiltä puuttuvat kaikki vastaukset jossain mittauksen aikapisteessä. Tutkimusryhmien vastaajien ikä ja elämänlaadun indeksien

keskiarvot sairaalassa mitattuna vakioitiin, kun tehtiin analyysiä ryhmien elämänlaadun vertailusta koko vuoden seuranta-ajalta. Vakiointi tehtiin, koska tutkimusryhmät erosivat näiden seikkojen suhteen jo tutkimuksen aloitusmittauksessa.

Analyysivaiheessa potilaat luokiteltiin uudestaan iän ja NYHA-luokan suhteen sekä koettua terveydentilaa mittaavasta kysymyksestä saatujen vastausten suhteen. Potilaista muodostettiin kaksi ikäluokkaa: ”alle 75-vuotiaat” sekä ”75-vuotiaat ja vanhemmat”. Ikäluokkien jaottelu perustui tutkimukseen osallistuvien ikien mediaaniin (71 vuotta) ja moodiin (76 vuotta). Lisäksi asuinkumppania koskevat vastaukset ryhmiteltiin luokkiin ”yksin asuvat” ja ”jonkin toisen kanssa asuvat”. NYHA-luokista puolestaan yhdistettiin luokat kolme ja neljä, koska niissä potilasmäärät olisivat jääneet liian pieneksi analyysin suorittamiseen. Koettua terveydentilaa mittaavan kysymyksen vastaukset ”erittäin hyvä” ja ”hyvä” yhdistettiin yhdeksi luokaksi. Samoin tehtiin vastauksille ”huono” ja ”erittäin huono”.

6 EETTISET NÄKÖKOHDAT

Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto eettisyydestä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Jokaiselle tutkimukseen soveltuvalla potilaalla selvitettiin suullisesti tutkimuksen kulku ja hänelle annettiin mahdollisuus keskustella osallistumisestaan lääkärin ja hoitajan kanssa. Kaikki tutkimukseen osallistuvat saivat myös kirjallisen tiedotteen tutkimuksesta (Liitteet 3 ja 4) ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumisestaan (Liite 5). Potilaille korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kerättyjen tietojen luottamuksellisuus taattiin potilaille siten, että potilaista kerätyt tiedot varustettiin numerokoodein ja heidän tietojaan käsiteltiin näillä nimettöminä.

Eettiset näkökohdat otettiin huomioon tutkimusasetelman suunnittelussa, koska aikaisemman tutkimusnäytön mukaan tehostettu terveysneuvonta tuottaa kiistatta positiivisia vaikutuksia kohderyhmässä. Jotta vertailtavien ryhmien potilaita ei asetettaisi eriarvoiseen asemaan, kerättiin verrokkiryhmän potilaat tutkimukseen vanhan hoitokäytännön aikaan uuden hoitomallin kehittämisen suunnittelutyön aikana. Tutkimustiimi koki, että satunnaistettu tutkimusasetelma olisi ollut vallitsevan tutkimusnäytön aikana epäeettistä. Toisaalta tällä toimintatavalla estettiin mahdollinen tietovuoto potilaalta toiselle, mikä olisi saattanut heikentää tutkimustulosten luotettavuutta.

7 TULOKSET

7.1 Taustatiedot

Tutkimuksessa oli mukana 195 sydämen vajaatoimintaa sairastavaa potilasta. Tutkimushenkilöiden ikä tutkimukseen sisään otettaessa vaihteli 28–94 ikävuoden välillä. Keski-ikä oli 69 vuotta. Sekä tehostettua terveysneuvontaa saaneista että verrokeista yli puolet oli miehiä (Taulukko 5). Tehostettua terveysneuvontaa saaneista potilaista 7 (7 %) ja verrokeista 15 (16 %) kuoli vuoden seuranta-aikana. Ryhmät eivät eronneet kuolleisuuden suhteen tilastollisesti merkitsevästi toisistaan ($p=0.071$).

Taulukko 5. Taustatiedot seurantajakson alussa

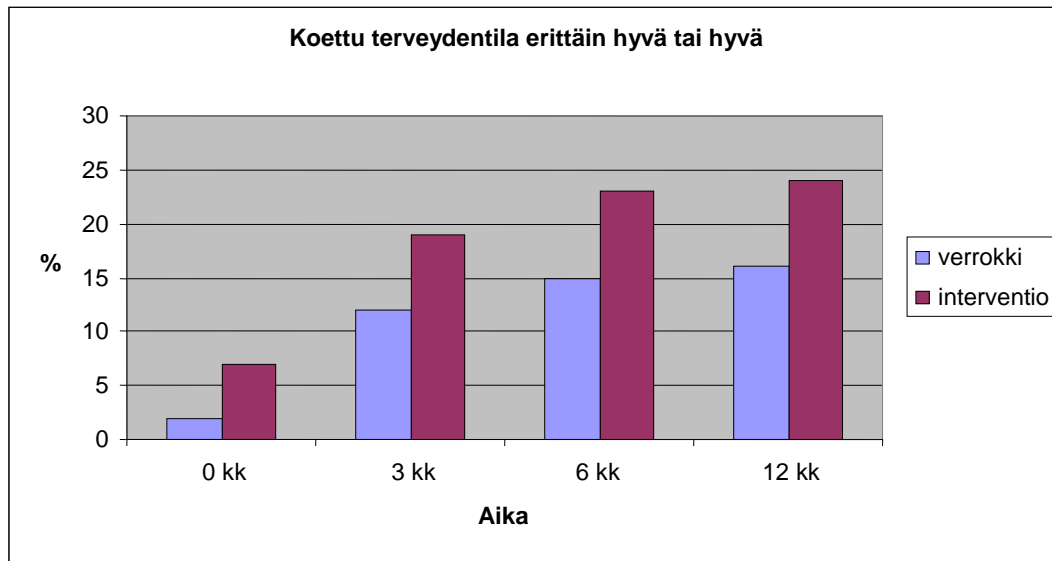
	Tehostetun neuvonnan potilaat n=99 (51 %)	Verrokit n=96 (49 %)	p-arvo (tehostetusti ohjatut vs. verrokit)
Sukupuoli (n= 195)			
Miehet	62(63)	51(53)	
Naiset	37(37)	45(47)	.194
Ikä (n=195)			
alle 75-vuotiaat	74(75)	48(50)	
75-vuotiaat ja vanhemmat	25(25)	48(50)	<0.001
Käytössä tukipalvelu (esim. koti- ja/tai ateriapalvelu, kotisairaanhoido, turvapuhelin jne.) (n=195)	9(9)	31(32)	<0.001
Asuu yksin (n=194)	34(35)	36(38)	.765
Nyha-luokka (n=179)			
Nyha 1	31(33)	35(41)	
Nyha 2	46(50)	38(44)	.594
Nyha 3 tai 4	16(17)	13(15)	
Diagnoosi tällä hoitajaksoilla (n=188)	68(70)	55(60)	<0.001
Koettu terveydentila (n=189)			
Erittäin hyvä tai hyvä	7(7)	2(2)	
Melko hyvä	40(42)	37(39)	.186
Huono tai erittäin huono	48(51)	55(59)	

Tehostettua terveysneuvontaa saaneet ja verrokkit erosivat seurantajakson alussa sairaalahoidossa ollessaan toisistaan siten, että verrokkiryhmän henkilöt olivat tilastollisesti merkitsevästi vanhempia kuin tehostetun neuvonnan ryhmään kuuluvat. Verrokkit käyttivät myös merkittävästi enemmän erilaisia yhteiskunnan tarjoamia tukipalveluja. Ryhmät eivät kuitenkaan eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi sukupuolen suhteen. NYHA -luokkien perusteella arvioituna verrokkien sairauden asteen seurannan alussa ei ollut huonompi kuin tehostettua neuvontaa saaneilla potilailla. Kuitenkin verrokkeihin verrattuna tehostetusti neuvotuista potilaista tilastollisesti merkitsevästi suurempi osa oli saanut sydämen vajaatoimintadiagnoosin hoitajaksolla, jolla he tulivat mukaan tutkimukseen. Yli puolet molemmista ryhmistä oli vasta sydämen vajaatoiminta diagnoosin saaneita potilaita. Verrokkit eivät myöskään kokeneet terveydentilaansa tilastollisesti merkitsevästi huonommaksi kuin toisen ryhmän potilaat. (Taulukko 5).

7.2 Koettu terveydentila sairaalasta pääsyn jälkeen vuoden seuranta-aikana

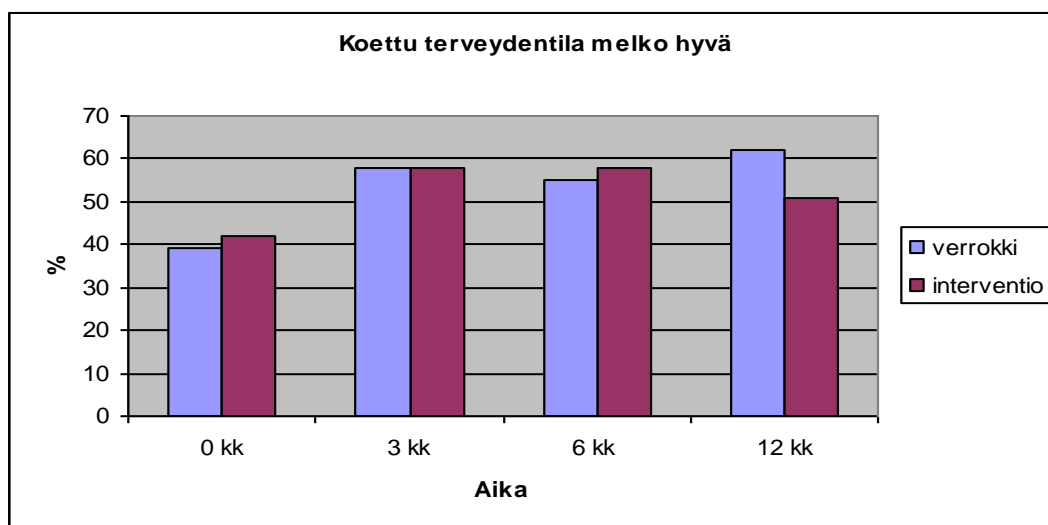
Sairaalahoidossa ollessaan ennen terveysneuvonnan aloitusta yli puolet (55 %) potilaista arvioi terveydentilansa huonoksi tai erittäin huonoksi. Tehostetun terveysneuvonnan ryhmän potilaista 48 (51 %) ja verrokeista 55 (59 %) ilmoittivat terveydentilansa huonoksi tai erittäin huonoksi. Terveydentilansa ennen terveysneuvontaa erittäin hyväksi tai hyväksi kokivat tehostetusti ohjatuista seitsemän (7 %) ja verrokkipotilaista kaksi (2 %). Melko hyvä terveydentila oli 40 (42 %) tehostetun terveysneuvonnan ryhmän potilailla ja 37 (39 %) verrokeilla. Sairaalahoidon aikana ryhmien välillä ei ollut tilastollista eroavaisuutta ($p=0,186$).

Sairaalasta pääsyn jälkeen kolmeen kuukauteen mennessä *erittäin hyväksi tai hyväksi* terveydentilansa kokevia oli tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ryhmässä 16 (19 %) ja verrokkiryhmässä 9 (12 %). Kuuden ja kahdentoista kuukauden kohdalle erittäin hyväksi tai hyväksi terveydentilansa arvioineiden osuus nousi joitakin prosentteja molemmissa ryhmissä (Tehostetun terveysneuvonnan ryhmä: 6kk, 23 % -> 12kk, 25 %. Verrokkiryhmä: 6kk, 23 % -> 12kk, 25 %). Ryhmät eivät eronneet toisistaan tilastollisesti missään mittausten aikapisteessä. (Kuva 1)



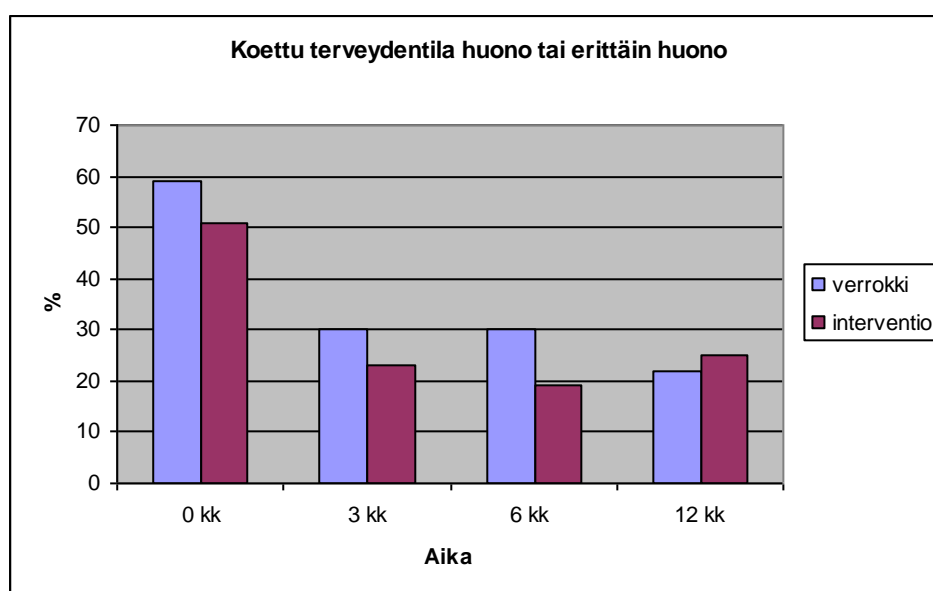
Kuva 1. Erittäin hyväksi tai hyväksi terveydentilansa kokeneet

Terveydentilansa *melko hyväksi* kokevien osuus molemmissa tutkimusryhmissä pysyi sairaalavaiheen jälkeen tasaisena läpi koko seuranta-ajan. Kolmen kuukauden kohdalla sairaalasta pääsyn jälkeen heitä oli 49 (58 %) tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ryhmässä ja 44 (58 %) verrokeissa. Kuuden kuukauden kohdalla melko hyvin voivien määrä tehostetusti neuvottujen ryhmässä (49 /58 %) pysyi ennallaan ja verrokkiryhmässä (39/55 %) laski. Seurantajakson lopussa kahdentoista kuukauden kohdalla melko hyväksi terveydentilansa kokevia oli tehostetusti neuvotuissa 39 (51 %) ja verrokeissa 43 (62 %). Ryhmien välillä ei ollut tilastollista eroavaisuutta missään mittausten aikapisteessä. (Kuva 2.)



Kuva 2. Melko hyväksi terveydentilansa kokeneet

Huonoksi tai erittäin huonoksi vointinsa kokevien osuus lähes puolittui (27 %) kolmeen kuukauteen mennessä sairaalasta pääsemisen jälkeen ja pysyi lähes samalla tasolla vuoden seurantajakson loppuun saakka. Määrän puolittuminen tapahtui sekä tehostettua terveysneuvontaa saaneiden (20/24 %) että verrokkiryhmässä (23/30 %). Kuuden kuukauden kohdalla huonoksi tai erittäin huonoksi terveydentilansa kokevien tehostettua terveysneuvontaa saaneiden (16/19 %) määrä laski edelleen, mutta verrokkiryhmässä (21/30 %) pysyi lähes samana. Kahdentoista kuukauden kohdalla huonoksi tai erittäin huonoksi terveydentilansa arvioineiden potilaiden osuus tehostetusti neuvottujen potilaiden (25 %) ryhmässä kasvoi ja verrokkipotilaiden (22 %) ryhmässä laski. (Kuva 3)



Kuva 3. Huonoksi tai erittäin huonoksi terveydentilansa kokeneet

Tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ryhmä ja verrokkit eivät eronneet koetun terveydentilan suhteen toisistaan tilastollisesti merkitsevästi missään mittausten aikapisteessä (0kk $p=0,185$, 3kk $p=0,379$, 6kk $p=0,237$, 12kk $p=0,306$). Koetun terveydentilan muutos alkumittauksesta kolmeen kuukauteen mennessä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ($p<0.001$) molemmissa tutkimusryhmissä. Molemmissa ryhmissä muutos verrattuna sairaalassa tehtyyn alkumittaukseen säilyi vuoden seuranta-aikana tilastollisesti merkitsevä ($p<0.001$) jokaisessa mittausten aikapisteessä.

7.3. Elämänlaadun vaihtelu sairaalasta pääsyn jälkeen vuoden seuranta-aikana

Molempien tutkittavien ryhmien (tehostettua neuvontaa saaneet ja verrokkipotilaat) terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksia tarkasteltiin siten, että jokaiseen ulottuvuuteen laskettiin indeksien keskiarvo. Sairaalassa kaikille tutkimuspotilaille (N=195) suoritettua aloitusmittauksessa huonoin elämänlaatu eli korkeimmat indeksien keskiarvot todettiin tarmokkuuden, unen ja liikkumisen ulottuvuuksissa. Vähiten elämänlaadun ongelmia eli matalimmat indeksien keskiarvot todettiin sosiaalisen eristäytymisen ulottuvuudessa. (Taulukko 6)

Taulukko 6. Elämänlaadun ulottuvuuksien indeksien keskiarvot (Ka) ja keskihajonnat (SD) vuoden seurantajakson jokaisessa mittauspisteessä sekä ryhmien välisen vertailun tilastollinen testaus Mann-Whitney U -testillä

Ulottuvuus	Aikapiste	Tehostetusti neuvotut (n=99) Ka (±SD)	Verrokkit (n=96) Ka (±SD)	p-arvo ryhmien välillä
Tarmokkuus	0kk	44,9 (±38,89)	50,9 (±37,40)	.231
	3kk	31,0 (±38,60)	41,9 (±41,94)	.083
	6kk	33,3 (±40,50)	40,4 (±40,68)	.213
	12kk	29,6 (±37,90)	35,7 (±37,04)	.143
Uni	0kk	37,3 (±35,51)	43,0 (±35,52)	.290
	3kk	22,4 (±30,02)	30,7 (±35,55)	.122
	6kk	23,0 (±31,03)	27,0 (±33,13)	.649
	12kk	23,1 (±27,75)	28,5 (±33,21)	.498
Kipu	0kk	20,3 (±25,68)	24,6 (±25,02)	.080
	3kk	18,7 (±25,64)	18,6 (±24,43)	.826
	6kk	19,6 (±27,67)	18,5 (±24,81)	.876
	12kk	17,0 (±24,48)	20,1 (±26,94)	.498
Tunne	0kk	20,9 (±27,40)	21,4 (±23,37)	.360
	3kk	13,9 (±23,06)	17,9 (±23,92)	.114
	6kk	13,9 (±24,56)	20,9 (±27,66)	.280
	12kk	15,1 (±23,80)	17,7 (±26,89)	.669
Sosiaalinen eristäytyminen	0kk	11,4 (±21,35)	12,5 (±19,71)	.492
	3kk	6,7 (±12,76)	11,7 (±20,45)	.238
	6kk	11,3 (±20,45)	11,0 (±21,90)	.603
	12kk	11,0 (±20,49)	9,5 (±18,37)	.709
Liikkuminen	0kk	27,8 (±24,55)	36,5 (±26,01)	.015
	3kk	22,8 (±24,08)	34,3 (±29,00)	.011
	6kk	22,0 (±22,00)	30,9 (±27,22)	.053
	12kk	19,6 (±23,71)	30,3 (±22,81)	.002

Tehostetun terveysterveystalon potilailla elämänlaatu parani tilastollisesti merkitsevästi sairaalasta pääsystä kolmeen kuukauteen mennessä tarmokkuuden ($p=0.002$), unen ($p<0.0001$), tunnereaktioiden ($p=0.008$), sosiaalisen eristämisen ($p=0.01$) ja liikkumisen ($p=0.05$) ulottuvuuksilla. Elämänlaatu pysyi tilastollisesti merkitsevästi parempana kuuden kuukauden kohdalla tarmokkuuden ($p=0.005$), unen ($p<0.0001$) ja tunnereaktioiden ($p=0.008$) ulottuvuuksissa verrattuna sairaalassa tehtyyn mittaukseen. Vuoden kuluttua elämänlaatu oli sairaalaan alkumittaukseen verrattuna tilastollisesti merkittävästi parempaa tarmokkuuden ($p=0.001$), unen ($p=0.000$) ja liikkumisen ($p=0.02$) ulottuvuuksissa. (Taulukko 7).

Myös verrokipotilailla elämänlaatu parani merkitsevästi sairaalasta pääsyn jälkeen kolmeen kuukauteen mennessä tarmokkuuden ($p=0.04$) ja unen ($p=0.001$) ulottuvuuksissa. Elämänlaadun muutokset säilyivät tarmokkuuden ($p=0.04$) ja unen ($p=0.001$) ulottuvuuksissa kuuden kuukauden kohdalla. Seurannan päättyessä vuoden kohdalla elämänlaatu oli tarmokkuuden ($p=0.004$) ja unen ($p=0.0006$) ulottuvuuksissa edelleen tilastollisesti merkitsevästi parempaa kuin sairaalassa. Muissa elämänlaadun ulottuvuuksissa ei verrokeilla tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia vuoden seuranta-aikana. (Taulukko 7).

Taulukko 7. Tehostetusti neuvottujen ja verrokkiryhmän elämänlaadun indeksien keskiarvojen muutos sairaalan alkumittauksesta jokaiseen seurantamittaukseen, muutoksen luottamusväli (CI95%) sekä muutoksen tilastollinen merkitsevyys

Ulottuvuus	Verrattavat seuranta-mittaukset	Tehostetusti neuvotut (n=99)		Verrokkit (n=96)	
		Muutos	(CI95%)	Muutos	(CI95%)
Tarmokkuus	0-3kk	-12,3**	(-4,6 -20,1)	-7,8*	(-0,4 -15,2)
	0-6kk	-10,7**	(-3,3 -18,1)	-9,7*	(-0,7 -18,7)
	0-12kk	-12,5**	(-4,9 -20,2)	-12,6**	(-4,1 -21,1)
Uni	0-3kk	-13,9***	(-7,8 -20,1)	-11,0**	(-4,4 -17,6)
	0-6kk	-13,2***	(-7,2 -19,3)	-11,8***	(-5,0 -18,6)
	0-12kk	-12,6***	(-6,1 -19,1)	-11,4**	(-4,2 -18,7)
Kipu	0-3kk	-1,1	(+2,8 -5,0)	-5,1	(+0,3 -10,5)
	0-6kk	+0,2	(+4,4 -4,1)	-4,3	(+1,2 -9,7)
	0-12kk	-1,7	(+2,5 -5,8)	-1,5	(+4,7 -7,8)
Tunne	0-3kk	-5,6**	(-1,5 -9,8)	-2,8	(+1,8 -7,3)
	0-6kk	-6,5**	(-1,7 -11,2)	+0,2	(+5,8 -5,5)
	0-12kk	-3,9	(+1,3 -9,1)	-3,0	(+2,8 -8,9)
Sosiaalinen eristäytyminen	0-3kk	-4,5*	(-1,1 -8,0)	+0,5	(+4,9 -3,9)
	0-6kk	-0,3	(+3,8 -4,4)	-0,7	(+3,9 -5,3)
	0-12kk	-0,4	(+3,9 -4,8)	-2,1	(+1,9 -6,1)
Liikkuminen	0-3kk	-4,0*	(+0,1 -8,1)	-0,7	(+4,4 -5,9)
	0-6kk	-4,0	(+0,6 -8,6)	-3,9	(+1,7 -9,6)
	0-12kk	-5,5*	(-0,9 -10,2)	-3,0	(+2,0 -8,1)

*** = tilastollisesti erittäin merkitsevä muutos ($p < 0.001$), ** = tilastollisesti merkitsevä muutos ($0.001 < p < 0.01$), *tilastollisesti melkein merkitsevä muutos ($0.01 < p < 0.05$)

7.3 Tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkien elämänlaatuja vertailu

Yksittäisissä aikapisteissä tehdyissä vertailuissa tehostettua terveysneuvontaa saaneiden potilaiden ja verrokkien elämänlaadut eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi tai erittäin merkitsevästi missään mittausajankohdassa. Melkein merkitsevä eroavaisuus ryhmien välillä oli jokaisessa mittauspisteessä liikkumisen ulottuvuudessa, mutta ryhmät erosivat toisistaan jo alkumittauksessa (Taulukko 6). Ryhmät eivät eronneet missään ulottuvuuksissa toisistaan, kun vakioitiin vastaajien ikä ja saira-

lassa tehty alkumittaus, ja tarkasteltiin koko vuoden seuranta-aikaa kokonaisuudessaan GEE (generalizing estimating equations) –mallin avulla.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten pohdinta

Tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkien välillä ei pystytty toteamaan ryhmien välillä merkitseviä eroavaisuuksia elämänlaadussa Nottingham Health Profile –mittarilla mitattuna. Elämänlaatu oli molemmilla ryhmillä matalimmillaan sairaalassa ja kohosi siitä kolmeen kuukauteen mennessä pysyäkseen samalla tasolla seuranta-ajan loppuun. Selvimmin elämänlaatu koheni tarmokkuuden ja unen ulottuvuuksissa. Lisäksi tässä tutkimuksessa selvisi, että sydämen vajaatoimintaa sairastavien kokemus omasta terveydentilastaan oli huonoimmillaan sairaalassa mitattuna. Kokemus terveydentilasta parani tilastollisesti merkitsevästi kolmeen kuukauteen mennessä ja pysyi samalla tasolla vuoden seuranta-ajan loppuun saakka.

Sairalahoidon jälkeinen terveyteen liittyvä elämänlaatu parani molemmilla tutkimusryhmillä merkitsevästi kolmen ensimmäisen toipilaskuukauden aikana. Myös Gwadry-Sridhar ym. (2005) tutkimuksessa vertailtavilla ryhmillä suurin elämänlaadun paraneminen tapahtui sairaalasta pääsyn jälkeisenä kolmena kuukautena ja säilyi vuoden seuranta-aikana saavutetulla tasolla. Tutkimustuloksista jää epäselväksi kuinka suuri osuus elämänlaadun paranemisesta on lääketieteellisen hoidon tehostumisella sairaalahoidon aikana. Suurin osa uudelleen sairaalahoitoon joutumisista tapahtuu kotiutumisen jälkeisinä ensimmäisinä kuukausina. Suunnittelemattomista äkillisistä sairaalahoidoista lähes puolet johtuu sydämen vajaatoiminnan oireiden vaikeutumisesta (Cowie ym. 2002). Huono elämänlaatu altistaa toistuvalla sairaalahoidon tarpeelle ja lisää kuolleisuutta (Rodriquez-Artalejo ym. 2005, Heidenreich ym. 2006, Johansson ym. 2006).

Tehostettua terveysneuvontaa saaneiden ja verrokkiryhmän välistä eroa ei pystytty toteamaan tässä tutkimuksessa. Ilmiön taustalla saattaa olla monia syitä. Ensinnäkin otoskoko saattaa olla rajallinen ja seuranta-aika liian lyhyt. Tehostetun ohjauksen ja pitkäaikaisseurannan etu saattaa tulla esille pidemmällä aikavälillä. Toiseksi ohjausinterventio on saattanut olla tehoton tai liian heikko suhteessa yleiseen elämänlaatuun. Verrokkien sairaalan jälkeistä terveysneuvontaa ei lisäksi dokumentoitu

eikä kuvattu millään tavalla. Emme oikeasti tiedä, mitä heille tapahtui, ja saivatko he terveysneuvontaa sairaalasta pääsyn jälkeen. Kolmanneksi geneerisillä mittareilla on muissakin tutkimuksissa saatu nollatuloksia (Mejhert ym. 2004), vaikka ryhmät ovat eronneet toisistaan tautispesifissä elämänlaadussa (Gwadry-Sridhar ym. 2005, Shively ym. 2005). Gwadry-Sridhar ym. (2005) tutkimuksessa elämänlaadun reagoimattomuutta tehostettuun hoitoon ja neuvontaan selitetään huonolla lääkekomplianssilla, mikä tutkimuksessa tuli esille sydämen vajaatoimintapotilaiden ajoittaisena ja osittaisena lääkehoidon laiminlyöntinä. Mejhert ym. (2004) tutkimuksessa puolestaan todetaan, että hoitajan suorittaman terveysneuvonnan mahdollisuudet ovat rajalliset vaikuttaa iäkkäiden sydämen vajaatoimintapotilaiden elämänlaatuun, ja toisaalta vallitseva hoitojärjestelmä saattaa jo sinällään tuottaa vastaavan elämänlaadun tason. Jaarsma ym. (2000) mukaan mittaustulosten ongelmana saattaa olla nykyisten elämänlaadun määritelmien pätemättömyys iäkkäissä sydämen vajaatoimintapotilaiden väestössä.

Tässä tutkimuksessa elämänlaadun ulottuvuuksista parhaiten seurannan aikana lisääntyivät tarmokkuus ja uni. Cline ym. (1999) suorittamassa tutkimuksessa Nottingham Health Profile –mittarilla mitattuna sydämen vajaatoimintaa sairastavilla elämänlaatu oli huonoin näissä samoissa ulottuvuuksissa. Elämänlaadun tarmokkuuden ulottuvuutta on tutkijoista riippuen tutkittu voimattomuuden tunteen, väsymyksen (Zambroski ym. 2005) tai uupumuksen (Ryan & Farrelly 2009) näkökulmista. Maurer ym. (2009) tutkimuksessaan totesivat väsymyksen olevan yhteydessä vähentyneeseen fyysiseen aktiviteettiin ja vuorokausirytmien häiriöihin. Tutkijat pohdinnassaan mainitsivat, että väsymysoire on paitsi aliraportoitu myös huonosti hoidettu oire. Tämä johtuu tutkijoiden mielestä oireen luotettavien ja tehokkaiden tunnistamis-, arviointi- ja hoitomenetelmien puutteesta (Maurer ym. 2009). Väsymykseen läheisesti liittyvät unen ongelmat esiintyvät tavallisimmin sydämen vajaatoimintaa sairastavilla päiväaikaisena väsymyksenä, kykenemättömyytenä olla makuuasennossa, vaikeutena nukahtaa ja ylläpitää unta sekä aikaisena heräämisinä (Chen & Clark 2007). Chenin ja Clarkin (2007) kokoelma-artikkelin mukaan tutkimustieto uniongelmiin merkityksestä sydämen vajaatoimintaa sairastavan elämänlaatuun on puutteellista ja rajallista, eikä ole selvää konsensusta myöskään uneen liittyvien hengitysongelmien esiintyvyydestä. Tutkijat kuitenkin suosittavat uniongelmiin aktiivista tunnistamista,

unihygienian sisällyttämistä terveysneuvontaan sekä ongelmien esiintyessä varhaista jatkotutkimuksiin ja –hoitoon ohjaamista (Chen & Clark 2007).

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Reliabiliteetti liittyy tutkimuksen luotettavuuteen ja tarkoittaa tutkimuksen mittaustulosten toistettavuutta (Hirsjärvi ym. 2007). Lukkarisen ja Hentisen (1997) mielestä elämänlaatumittarin reliabiliteettia ei ole mahdollista suoraan määritellä, koska elämänlaatu itsessään on luonteeltaan subjektiivinen ilmiö. Tämä tutkimus suoritettiin Nottingham Health Profile –mittarilla, joka on suomalaisiin olosuhteisiin mukautettu elämänlaatumittari. Mittarin suomenkielisellä versiolla on todettu olevan hyvä reliabiliteetti, ja yksittäisiin ulottuvuuksiin liittyvät kysymykset korreloivat hyvin keskenään (Koivukangas ym. 2005). Nottingham Health Profilen on todettu havaitsevan herkästi elämänlaadun eroja ainakin terveiden ja sairaiden elämänlaadun vertailussa (Uutela ym. 2003, Koivukangas ym. 2005).

Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata tutkimuksen kohteena olevaa asiaa. Ulkoinen validiteetti on arvio tutkimuksen yleistettävyydestä ja sisäinen validiteetti kuvastaa tutkimuksen sisäistä luotettavuutta eli niitä asioita, joilla tutkimuksen tulosten luotettavuus on pyritty varmistamaan. Tässä tutkimuksessa potilaat vastasivat kyselyihin itse sekä sairaalassa että kotonaan. Tutkittavan omatoimisesti suorittama vastaaminen lisää kysymysten väärinymmärrystä ja puuttuvien vastausten määrää (Guyatt ym. 1993). Myös tässä tutkimuksessa puuttuvia yksittäisiä vastauksia jouduttiin analyysin onnistumiseksi korvaamaan eli imputoimaan. Vastauksen korvaus perustui ajattelutapaan, että edellinen vastaus tai vastaukset ennustavat seuraavaa. Tässä tutkimuksessa potilaat vastasivat 38 väittämään neljänä eri mittausajankohtana. Analysoitavasta aineistosta jätettiin pois yhteensä neljä henkilöä, joiden vastauksista puuttui kokonaan sairaalassa tehty lähtötason mittaus tai yli kymmenen yksittäistä vastausta yhdessä yksittäisessä mittausajankohdassa. Vastauksen korvaamisesta seuraa kuitenkin aina riski, että korvatut vastaukset eivät vastaa todellisuutta (Franzen ym. 2007). Tässä aineistossa yksittäisten runsaasti puuttuvia vastauksia sisältävien henkilöiden kohdalla korvatut vastaukset saattavat olla huo-

mattavasti vääristyneitä, mutta koko aineiston tasolla tiedon vääristymisen riski arvioitiin kuitenkin hyväksyttävän pieneksi.

Tutkimuksen aineiston ulkoiseen validiteetin kannalta kaksi tutkimusaineiston keräämiseen liittyvää asiaa vaatii lisätarkastelua. Tutkimuksen aineistonkeräys toteutettiin eettisin perustein, siten että ajallisesti ensin tutkimukseen rekrytoitiin verrokkiryhmä ja sitten vasta tehostettua terveysneuvontaa saavien ryhmä, jolloin menetetään satunnaisotannan parempi yleistettävyyys perusjoukossa. Ensinnäkin pitkä aineiston keruun aikaväli on saattanut lääketieteellisen hoidon kehittymisen myötä vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun. Elämänlaatumittauksissa vertailtavat ryhmät erosivat toisistaan jo sairaalassa ennen terveysneuvontaa suoritettussa alkumittauksessa, joten analyysivaiheessa tämä ilmiö pyrittiin häivyttämään vakioimalla alkumittauksessa saadut arvot. Toisena ongelmakohtana tuloksia analysoitaessa havaittiin, että verrokkien ryhmään oli valikoitunut iäkkäämpiä potilaita. Riskinä tässä saattaa olla, että verrokkien ryhmään valikoitui paitsi iäkkäät, myös paljon sairaalahoidossa olevat huonokuntoiset potilaat. Tästä johtuen myös ikä vakioitiin analyysivaiheessa. Vaikka karkeasti voidaan sanoa, että verrokkeihin oli valikoitunut vanhempia naisia ja tehostetusti neuvottuihin nuorempia miehiä, niin silti heidän sairaalassa mitattu kokemuksensa terveydentilastaan ei eronnut vertailtujen ryhmien välillä. Lisäksi ryhmät eivät lähtötilanteessa eronneet toisistaan sairauden vaikeusasteen eli NYHA-luokan perusteella. Clinen ym. (1999), van Jaarsveldin ym. (2002) ja Franzenin ym. (2007) tutkimuksissa sairauden vaikeusaste ennusti voimakkaasti elämänlaatua, joten tämä puoltaa tehdyn tutkimuksen luotettavuutta ja ryhmien vertailtavuutta.

8.3 Johtopäätökset ja suositukset

1. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sydämen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaatu ja kokemus omasta terveydentilasta ovat alimmillaan sairaalahoidon sekä sitä seuraavan kolmen kuukauden aikana, vaikka molemmat kohenisivatkin kolmeen kuukauteen mennessä. Koska myös suurin todennäköisyys joutua uudelleen sairaalaan ajoittuu tähän ajankohtaan, kannattaa tehostet-

tuun terveysneuvontaan ja kotona tapahtuvan oman hoidon tukemiseen pannaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisinä ensimmäisinä kuukausina.

2. Sydämen vajaatoimintapotilaan elämänlaadun kohoaminen sairaalahoidon jälkeen havaittiin selvimmin Nottingham Health Profile –mittarin tarmokkuuden ja unen ulottuvuuksissa. NHP on kuitenkin raskas mittari kliinisessä työssä käytettäväksi ja sen tulkitseminen vaatii tilasto-ohjelmien käyttöä. Tästä johtuen tarmokkuuden ja unen ulottuvuuksiin rakennetut yksinkertaisemmat pikamittarit saattaisivat olla hyviä indikaattoreja elämänlaadun arvioinnissa ja toisaalta elämänlaadun muutosten toteamisessa kliinisessä työssä. Lisäksi tarmokkuuden ja unen laadun parantamisen tähtäävät tai niitä tukevat terveysneuvonnan ja hoitotyön toimenpiteet saattavat vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun positiivisesti.

3. Nykyinen tutkimusnäyttö kiistatta osoittaa tehostetun terveysneuvonnan hyödyt sydämen vajaatoiminnan hoidossa. Jatkossa tarvitaan tarkempaa tutkimustietoa siitä, mitkä erilaisten hoitomallien komponenteista ovat kaikkein tehokkaimpia parantamaan sydämen vajaatoimintapotilaiden elämänlaatua. Lisäksi tarvitaan tietoa erilaisten terveysneuvonnan menetelmien kyvystä tuottaa parempaa elämänlaatua tälle potilasryhmälle.

9 LÄHTEET

Arnold E. Health Teaching in the Nurse-Client Relationship. Teoksessa Arnold E & Undermann Boggs K. *Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses*. 4. painos. St. Louis: Elsevier, 2003: 410-437.

Aujolat I, d'Hoore W, Deccache I. Patient empowerment in theory and practice: Polysy or cacophony? *Review. Patient Education and Counseling* 2007; 66(1): 13-20.

Blue L, Lang E, McMurray John J, Davie AP, McDonagh TA, Murdoch DR, Petrie MC, Connolly E, Norrie J, Round CE, Ford I, Morrison CE. Randomised controlled trial of specialist nurse intervention in heart failure. *British Medical Journal* 2001; 323: 715-718.

Bruggink-Andre PW, Lok DJ, van Veldhuisen DJ, van Wijngaarden, Cornel JH, Zui-thoff NP, Badings E, Hoes AW. Added value of a physician-and-nurse-directed heart failure clinic: results from the Devanter-Alkmaar heart failure study. *Heart* 2007; 93: 819-825.

Carr JC, Higginson IJ. Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal* 2001; 322: 1357-60.

Chen H-M, Clark AP. Sleep Disturbances in People Living With Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2007; 22(3): 177-185.

Cline CM, Israelsson BY, Willenheimer R, Broms K, Erhardt LR. Cost effective management programme for heart failure reduces hospitalization. *Heart* 1998; 80: 442-446.

Cline CM, Willenheimer RB, Erhardt LR, Wiklund I, Israelsson BY. Health-related Quality of Life in Elderly Patients with Heart Failure. *Scandinavian Cardiovascular Journal* 1999; 33(5): 278-285.

Cowie MR, Fox KF, Wood DA, Metcalfe C, Thompson SG, Coats AJS, Poole-Wilson PA, Sutton GC. Hospitalization of patients with heart failure. A population-based study. *European Heart Journal* 2002; 23: 877-885.

Ducharme A, Doyon O, White M, Rouleau JL, Brophy JM. Impact of care at a multi-disciplinary congestive heart failure clinic: a randomized trial. *Canadian Medical Association Journal* 2005; 173(1): 40-45.

ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology, 2008.

Evangelista LS, Berg J, Dracup K. Relationship between psychosocial variables and compliance in patients with heart failure. *Heart & Lung* 2001; 30(6): 476-478.

Evangelista LS, Sackett E, Dracup K. Pain and heart failure: Unrecognized and untreated. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2009; 8: 169-173.

Franzen K, Saveman B-I, Blomqvist K. Predictors for health related quality of life in persons 65 years or older with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2007; 6: 112-120.

Gonzalez B, Lupon J, Herreros J, Urrutia A, Altimir S, Coll R, Prats M, Valle V. Patient's education by nurse: What we really do achieve? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2005; 4(2): 107-111.

Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, Small N. Predictors of the quality of older people with heart failure recruited from primary care. *Age and Ageing* 2006; 35(2): 172-177.

Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. Review. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118(8): 622-629.

Gwadry-Sridhar FH, Arnold JMO, Zhang Y, Brown JE, Marchiori G, Guyatt G. Pilot study to determine the impact of multidisciplinary educational intervention in patients hospitalized with heart failure. *American Heart Journal* 2005; 150(5): 982.e1-982.e9.

Harrison MB, Browne GB, Roberts J, Tugwell P, Gafni A, Graham ID. Quality of Life of Individuals With Heart Failure. *Medical Care* 2002; 40(4): 271-282.

Heidenreich PA, Spertus JA, Jones PG, Weintraub WS, Rumsfeld JS, Rathore SS, Peterson ED, Masoudi FA, Krumholz HM, Havranek EP, Conard MW, Williams RE. Health Status Identifies Heart Failure Outpatients at Risk for Hospitalization or Death. *Journal of the American College of Cardiology* 2006; 47(4): 752-756.

Heikkilä J, Paananen M-L. Sairaanhoidaja sydämen vajaatoimintaa sairastavan hoidon ohjaajana ja seuraajana. Teoksessa Miettinen M ym. (toim.) *Hoitotyön interventiot. Hoitotyön vuosikirja* 2005. Sipoo: Silverprint Oy, 2005: 151-165.

Heinäaho J, Lahtinen K, Matilainen. Sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden arvio kotona selviytymisestään. *Opinäytetyö*. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 2001.

Heo S, Moser DK, Lennie TA, Zambroski CH, Chung ML. A comparison of health-related quality of life between older adults with heart failure and healthy older adults. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 2007a; 36(1): 16-24.

Heo S, Moser DK, Widener J. Gender differences in the effects of physical and emotional symptoms on health-related quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2007b; 6: 146-152.

Hershberger RE, Ni H, Nauman DJ, Burgess D, Toy W, Wise K, Dutton D, Everett J. Prospective evaluation of an outpatient heart failure management program. *Journal of Cardiac Failure* 2001; 7(1): 64-74.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 2007.

Hoitajälhtöinen sydämen vajaatoimintatutkimus – Tehostetun potilasohjauksen ja seurannan vaikuttavuus sydämen vajaatoiminta potilaiden elämänlaatuun ja hoitokustannuksiin. 2001. Tutkimussuunnitelma.

Holland R, Battersby J, Harvey I, Lenaghan E, Smith J, Hay L. Systematic review of multidisciplinary interventions in heart failure. *Heart* 2005; 91: 899-906.

Holst M, Willenheimer R, Mårtensson J, Lindholm M, Strömberg A. Telephone follow-up of self-care behavior after a single session education of patients with heart failure in primary health care. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2007; 6: 153-159.

Jaarsma T. Inter-professional team approach to patients with heart failure. *Heart* 2005; 91(6): 832-838.

Jaarsma T, Halfens R, Tan F, Abu-Saad H, Dracup K, Diederiks J. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: The effect of a supportive educational intervention. *Heart & Lung* 2000; 29(5): 319-330.

Jaarsma T, van der Wal MHL, Hogenhuis J, Lesman I, Luttik LA, Veeger NJGM, van Veldhuisen DJ. Design and methodology of the COACH study: a multicenter randomized coordinating study evaluating outcomes of advising and counseling in heart failure. *European Journal of Heart Failure* 2004; 6(2): 227-233.

Johansson P, Agnebrink M, Dahlström U, Broström A. Measurement of health-related quality of life in chronic heart failure, from a nursing perspective – a review of the literature. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2004; 3: 7-20.

Johansson P, Dahlström U, Broström A. Factors and interventions influencing health-related quality of life in patients with heart failure: A review of the literature. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2006; 5: 5-15.

Jovicic A, Holroyd-Leduc JM, Straus SE. Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovascular Disorders* 2006; 6(43): 1-8.

Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, Haunstetter A, Zugck C, Herzog W, Haass. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart* 2002; 87: 235-241.

Kansaneläkelaitos. 2006a. Lääkekorvaukset ja –kustannukset erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeuttavissa sairauksissa. [www-dokumentti] 24.10.2007 [Haettu 4.8.2008]

[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/231007100701PN/\\$File/sairau.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/231007100701PN/$File/sairau.pdf?openElement)

Kansaneläkelaitos. 2006b. Sairastavuuden vaihtelu sairaanhoitopiirien välillä. [www-dokumentti] 24.10.2007 [Haettu 26.10.2007]
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/071206144801PN/\\$File/shp2005.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/071206144801PN/$File/shp2005.pdf?openElement)

Kettunen R. Sydämen vajaatoiminnan lääkehoito. *Duodecim* 2005; 121(11): 1239-48.

Kettunen T, Poskiparta M, Liimatainen L. Empowering counseling – a case study: nurse-patient encounter in a hospital. *Health Education Research* 2001; 16(2): 227-238.

Koivukangas P, Ohinmaa A, Koivukangas J. Nottingham Health Profilen (NHP) suomalainen versio. *Stakes: Raportteja 187*. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 1995.

Kupari M, Lommi J. Sydämen vajaatoiminta. *Kapseli 34*. Hyvinkää: T-Print, 2004.

Lukkarinen H, Hentinen M. Assessment of quality of life with the Nottingham Health Profile among patients with coronary heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 26 (1): 73-84.

Luttik ML, Jaarsma T, Veeger N, van Veldhuisen DJ. Marital status, quality of life, and clinical outcome in patients with heart failure. *Heart & Lung* 2006; 35(1): 3-8.

Masoudi FA, Rumsfeld JS, Havranek EP, House JA, Peterson ED, Krumholz HM, Spertus JA. Age, functional capacity, and health-related quality of life in patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure* 2004; 10(5): 368-373.

Maurer MS, Cuddihy P, Weisenberg J, Delisle S, Strong BM, Gao Q, Kachnowski S, Howell J. The Prevalence and Impact of Anergia (Lack of Energy) in Subjects With Heart Failure and its Associations With Actigraphy. *Journal of Cardiac Failure* 2009; 15(2): 145-151.

Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 32-38.

Mejhert M, Kahan T, Persson H, Edner M. Limited long term effects of a management programme for heart failure. *Heart* 2004; 90: 1010-1015.

Miettinen H. Sydämen vajaatoiminnan moniammatillinen hoitoketju – Jyväskylän kokemuksia. Suullinen esitys. Sydäntukihoitajien koulutuspäivä 28.5.2007.

Moons P. Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2004; 3: 275-7.

Mueller-Tasch T, Peters-Klimm F, Schellberg D, Holzappel N, Barth A, Junger J, Szecsenyi J, Herzog W. Depression Is a Major Determinant of Quality of Life in Patients With Chronic Systolic Heart Failure in General Practise. *Journal of Cardiac Failure* 2007; 13(10): 818-24.

Ni H, Toy W, Burgess D, Wise K, Nauman DJ, Crispell K, Hershberger. Comparative Responsiveness of Short-Form 12 and Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire in Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure* 2000; 6(2): 83-91.

Phillips CO, Singa RM, Rubin HR, Jaarsma T. Complexity of program and clinical outcomes of heart failure disease management incorporating specialist nurse-led heart failure clinics. A meta-regression analysis. *The European Journal of Heart Failure* 2005; 7: 333-41.

Poskiparta M, Kettunen T, Liimatainen L. Questioning and advising in health counseling: results from a study of Finnish nurse counsellors. *Health Education Journal* 2000; 59: 69-89.

Raphael C, Briscoe C, Davies J, Whinnett ZI, Manisty C, Sutton R, Mayet Jamil, Francis DP. Limitations of the New York Heart Association functional classification system and self-reported walking distances in chronic heart failure. *Heart* 2007; 93: 476-482.

Remes J. Sydämen vajaatoiminnan epidemiologia. Teoksessa Heikkilä J ym. (toim.) *Kardiologia*. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2000, 291-294.

Reunanen A. 2005. Verenkiertoelinsairaudet. Duodecim: Terveyskirjasto. [www-dokumentti] 2005 [Haettu 21.9.2007]
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=verenkiertoelinsairaudet&p_artikkeli=suo00025

Rodriguez-Artalejo F, Guallar-Castillon P, Pascual CR, Otero CM, Montes AO, Garcia AN, Conthe P, Chiva MO, Banegas JR, Herrera MC. Health-related quality of life as a predictor of hospital readmission and death among patients with heart failure. *Archives of Internal Medicine* 2005; 165(11).

Rumsfeld JS, Havranek E, Masoudi FA, Peterson ED, Jones P, Krumholz HM, Speritus JA. Depressive symptoms are the strongest predictors of short-term declines in health status in patients with heart failure. *Journal of the American College of Cardiology* 2003; 42: 1811-1817.

Ruthledge T, Reis VA, Linke SE, Greenberg BH, Mills PJ. Depression in heart Failure A Meta-Analytic Review of Prevalence, Intervention Effects, and Associations With Clinical outcomes. *Journal of the American College of Cardiology* 2006; 48(8): 1527-37.

Ryan M, Farrelly M. Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2009; 8: 223-231.

Sethares K, Elliott K. The effect of a tailored message intervention on heart failure readmission rates, quality of life, and benefit and barrier beliefs in persons with heart failure. *Heart & Lung* 2004; 33(4): 249-260.

Shively M, Kodiath M, Smith TL, Kelly A, Bone P, Fetterly L, Gardetto N, Shabetai R, Bozzette S, Dracup K. Effect of behavioral management on quality of life in mild heart failure: a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* 2005; 58(1): 27-34.

Siirilä-Waris K, Lassus J, Melin J, Peuhkurinen K, Nieminen MS, Harjola V-P. Characteristics, outcomes, and predictors of 1-year mortality in patients hospitalized for acute heart failure. *European Heart Journal* 2006; 27(24): 3011-3017.

Strömberg A. Patient-related factors of compliance in heart failure: some new insights into an old problem. *European Heart Journal* 2005; 27(4): 379-381.

Strömberg A, Dahlström U, Frilund B. Computer-based education for patients with chronic heart failure: A randomized, controlled, multicentre trial of the effects on knowledge, compliance and quality of life. *Patient Education and Counseling* 2006; 64(1-3): 128-135.

Strömberg A, Mårtensson J. Gender differences in patients with heart failure. Review. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2003; 2: 7-18.

Sydämen vajaatoiminta. Miten hoidan itseäni? Kirjallinen potilasopas. Keski-Suomen keskussairaala, 2001.

Sydämen vajaatoiminta. Kirjallinen potilasopas. Sydänliitto, 2000.

Taylor S, Bestall J, Cotter S, Falshaw M, Hood S, Parsons S, Wood L, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, 2.

The Criteria Committee of the New York Heart Association. 1994. Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels. [www-dokumentti] 1994 [Haettu 25.10.2010]
<http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=1712>

The EuroQol Group. 2008. EQ-5D User Guide. [www-dokumentti] 2008 [Haettu 24.9.2008] http://www.euroqol.org/RBM_Uploads/klant140/docs/197_User_Guide.pdf

Undermann Boggs K. Bridges and Barriers in the Therapeutic Relationship. Teoksessa Arnold E & Undermann Boggs K. *Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses*. 4. painos, St. Louis: Elsevier, 2003: 143-165.

Uutela T, Hakala M, Kautiainen H. Validity of the Nottingham Health Profile in a Finnish out-patient population with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2003; 43(7): 841-845.

van der Wahl MH, Jaarsma T, Moser DK, Veeger NJ, van Gilst WH, van Veldhuisen DJ. Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal* 2006; 27(4): 434-440.

van Jaarsveld CHM, Sanderman R, Ranchor AV, Ormel J, van Veldhuisen DJ, Kempen GIJM. Gender-specific changes in quality of life following cardiovascular disease. A prospective study. *Journal of Clinical Epidemiology* 2002; 55(11): 1105-12.

Virtanen H, Leino-Kilpi H, Salanterä S. Empowering discourse in patient education. *Patient Education and Counseling* 2007; 66(2): 140-146.

Vogels RL, Scheltens P, Schroeder-Tanka J, Weinstein HC. Cognitive impairment in heart failure: A systematic review of the literature. *European Journal of Heart Failure* 2006; 9(5): 440-9.

WHO Quality of Life Group: WHOQOL-BRIEF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field trial version. [www-dokumentti] 1996 [Haettu 1.10.2008] http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Yu DS, Thompson DR, Lee DT. Disease management programmes for older people with heart failure: crucial characteristics which improve post-discharge outcomes. Review. *European Heart Journal* 2006; 27: 596-612.

Yu DS, Lee DT, Kwong AN, Thompson DR, Woo J. Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 16(5): 474-83.

Zambroski CH, Moser DK, Bhat G, Ziegler C. Impact of symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2005; 4(3): 198-206.

SYDÄMEN VAJAATOIMINNAN OHJAUKSEN TAVOITTEET Liite 1/1 (Tavoitteet sovelletaan yksilöllisesti potilaan voimavarojen ja sairauden mukaan)

Minimi tavoitteet:

(Tarkoituksena ohjata ensimmäisellä sairaalahoitajaksolla keskussairaalassa)

Potilas tietää mitä sydämen vajaatoiminta hänen kohdallaan tarkoittaa

Potilas tietää mitä sairaus on ja mistä se johtuu

- Potilas tietää sairauden oireet ja tunnistaa ne
- Potilas ymmärtää, että sairaus on parantumaton ja vaatii pysyvää hoitoa

Potilas tietää hänen sydämen vajaatoimintaansa pahentavat tekijät

- Potilas tietää oman osuutensa merkityksen hoidon onnistumisen kannalta= Potilas itse vastaa hoidostaan
- Potilas tietää, että infektiot(esim. Keuhkokuume, VTI) voivat pahentaa sydämen vajaatoimintaa→ Potilas tietää, että infektiot pitää hoitaa ajoissa ja kunnolla
- Potilas tietää runsaan nesteen ja suolan käytön merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

Potilas osaa toteuttaa läikehoitonsa

- Potilas tietää oman lääkityksensä
- Potilas ymmärtää lääkkeiden säännöllisen ottamisen merkityksen
- Potilas saa oikeat reseptit kotiin lähtiessään
- Potilas osaa tarvittaessa muuttaa lääkitystään
- Potilas osaa käyttää dosettiaan

Potilas osaa tunnistaa hengenahdistuksen tai sen pahentumisen

- Potilas tietää, miten pitää toimia
- Potilas tietää, milloin pitää hakeutua hoitoon

Potilas osaa seurata painoaan luotettavasti

- Potilas tietää, miksi painoa seurataan
- Potilas punnitsee itsensä aina aamuisin samalla vaa'alla
- Potilas osaa pitää painopäiväkirjaa ja ymmärtää sen merkityksen
- Potilas osaa tarvittaessa lisätä lääkitystään (diureettia) ohjeen mukaan painon noustessa

Potilas ymmärtää liikunnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas ymmärtää, että infektiosairauksien aikana ei saa liikkua

Potilas tietää ruokavalion ja painonhallinnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas osaa noudattaa vähäsuolaista ruokavaliota
- Potilas tietää oman nesterajoituksensa ja miksi sitä noudatetaan
- Potilas tietää, mitä nesteisiin lasketaan

Potilas tietää tupakan ja alkoholin merkityksen sydämelle

- Potilas ymmärtää tupakoinnin lopettamisen hyödyn sydämen vajaatoiminnalle
- Potilas tietää onko alkoholin käyttö kokonaan kielletty

Potilas osaa hoitaa itseään kotona, hän tietää jatkohoito suunnitelmansa ja tietää mihin pitää ottaa tarvittaessa yhteyttä

- Potilas tietää, missä ja milloin on seuraava kontrolli
- Potilas tunnistaa omat voimavaransa, ja oman avun tarpeensa
- Potilas pystyy ja on hankkinut lääkkeensä
- Potilas tietää milloin ja minne pitää ottaa yhteyttä jos oireet pahenevat

Täydentävät tavoitteet:

(Tarkoituksena ohjata kotikäynneillä, ellei ole ohjattu keskussairaalassa)

Potilas tietää hänen sydämen vajaatoimintaansa pahentavat tekijät

- Potilas tietää runsaan alkoholin käytön ja tupakoinnin vaarat sydämelle
- Potilas ymmärtää ylipainon kuormituksen merkityksen sairaalle sydämelle
- Potilas tietää varoa tulehduskipulääkkeiden käyttöä, potilas tietää mitkä ovat turvallisia kipulääkkeitä
- Potilas tietää muiden sairauksien merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

Potilas osaa toteuttaa läikehoitonsa

- Potilas tietää, mitä pitää tehdä jos lääkkeet jäävät ottamatta
- Potilas tietää lääkkeidensä käyttötarkoituksen ja sivuvaikutukset

Potilas tietää ja osaa miten pitää seurata turvotuksia

- Potilas tietää, mitä turvotuksien ilmaantuminen/ lisääntyminen tarkoittaa
- Potilas tietää, miten turvotuksia pitää tarvittaessa lieventää

Potilas ymmärtää liikunnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas on motivoitunut kunnon kohottamiseen
- Potilas tietää, mitkä liikuntamuodot ovat sopivia
- Potilas tietää ja tunnistaa hänelle sopivan liikunnan kuormittavuuden

Potilas ymmärtää levon merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas tunnistaa ja tietää omat toimintarajoituksensa
- Potilas osaa huomioida oman levon tarpeensa
- Potilas osaa tehdä arkiaskareensa omien voimavarojensa puitteissa

Potilas tietää, että sairauteen saattaa liittyä mielialan muutoksia

- Potilas ymmärtää, että sydämen vajaatoiminnan kanssa elämään oppiminen vie aikaa
- Potilas osaa hakea ajoissa tukea/ apua

Potilas tietää ruokavalion ja painonhallinnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas tietää sydänystävällisen ruokavalion periaatteet
- Potilas ymmärtää ylipainon vaarat sydämen vajaatoiminnalle
- Potilas tietää onko hän ylipainoinen (Painoindexi)

Potilas tietää tupakan ja alkoholin merkityksen sydämelle

- Potilas osaa käyttää korvaustuotteita(tupakka)
- Potilas ymmärtää kohtuullisen alkoholin käytön
- Potilas tietää, mitä riskejä alkoholin ja tupakan käyttöön liittyy

Potilas osaa hoitaa itseään kotona, hän tietää jatkohoito suunnitelmansa ja tietää mihin pitää ottaa tarvittaessa yhteyttä

- Potilas tietää, että poikkeavissa olosuhteissa hoidon toteutuminen on yhtä tärkeää
- Potilas tietää, milloin voi palata työelämään

Maksimaaliset tavoitteet:

(Tarkoituksena ohjata kotikäynneillä ja poliklinikkakäynnillä)

Potilas tietää hänen sydämen vajaatoimintaansa pahentavat tekijät

- Potilas tietää henkisen stressin merkityksen sairaudelle
- Potilas osaa seurata pulssitasoaan ja ymmärtää pulssitason vaihtelut (Brady-takyarytmiat)

Potilas osaa toteuttaa läikehoitonsa

- Potilas tietää reseptivapaiden valmisteiden yhteisvaikutukset lääkkeisiinsä ja sairauteensa

Potilas ymmärtää liikunnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas ymmärtää, että kunnon kohottamisesta on hyötyä toimintakyvyn säilyttämiselle

Potilas ymmärtää levon merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas osaa tunnistaa uupumuksen

Potilas tietää, että sairauteen saattaa liittyä mielialan muutoksia

- Potilas ymmärtää, että väsyneisyys/ haluttomuus ei aina johdu sydämen vajaatoiminnasta
- Potilas tunnistaa mielialan vaihtelut

Potilas tietää ruokavalion ja painonhallinnan merkityksen sydämen vajaatoiminnalle

- Potilas tietää terveellisen/ turvallisen painonhallinnan periaatteet

Potilas osaa hoitaa itseään kotona, hän tietää jatkohoito suunnitelmansa ja tietää mihin pitää ottaa tarvittaessa yhteyttä

- Potilas ymmärtää, että matkustelu rasittaa (pitkät matkat)
- Potilas tietää, miten voi itseään kuntouttaa/ hakea kuntoutukseen
- Potilas tietää oman seksuaalisen kanssakäymisen kapasiteettinsa

SYDÄMEN VAJAATOIMINTAPOTILAAN OHJAUSLOMAKE

Nimi:

Potilaskoodi:

Alkukartoitus:	Uusi sairaus: <input type="checkbox"/>	Vanha sairaus: <input type="checkbox"/>																				
Potilaan aikaisemmat tiedot sairaudesta:		Sosiaalinen verkosto: Omaiset:																				
Potilaan sitoutuminen hoitoon:		Kotiapu: KSH:																				
Voimavarat:		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Mittarit</th> <th>0</th> <th>2vk</th> <th>3kk</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Jaarsma:</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Minnesota:</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>NHP</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Rand</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Mittarit	0	2vk	3kk	Jaarsma:				Minnesota:				NHP				Rand			
Mittarit	0	2vk	3kk																			
Jaarsma:																						
Minnesota:																						
NHP																						
Rand																						
Oppimiskyky: (muisti, aistit, lukemistaito)																						

Ohjauksen tavoitteet:**Ohjauksen aikataulu ja toteutus:**

Ohjauksen aiheet	Pvm Suunnit.	Pvm Toteu.	Arviointi ohjauksen ymmärtämisestä ja hoitoon sitoutumisesta
Mitä sydämen vajaatoiminta tarkoittaa:			
Sydämen vajaatoiminnan syy:			

Oireet:			
Vajaatoimintaa pahentavat tekijät:			
Lääkehoito: Lääkkeiden vaikutus lääkekohtaisesti Lääkkeiden muuttuminen Dosetin käyttö			
Hengenahdistus ja sen hoito: Nyha-luokka Nukkuma-asento Hoitoon hakeutuminen			
Turvotusten seuranta ja hoito:			
Punnitus/ Painon seuranta: Painopäiväkirja Punnitustapa Tarv. lisädiureetin otto			
Liikunta ja lepo:			
Mieliala:			
Ruokavalio: Nesterajoitus Suolan käyttö Painoindeksi			
Tupakka ja alkoholi:			

Jatkohoito / Kotihoito: Kontrolliajat Yhteystiedot Sosiaalinen tuki Soittopäivä Kotikäynti Seksuaalisuus Matkustelu			
--	--	--	--

Ohjauksen arviointi ja jatkosuunnitelmat:

Jatko yhteyden otto: Puh: Svt- ohjaushoitaja 044-7023057 / 85-3057 Fax 692719

ARVOISA VASTAANOTTAJA

♥ Tämä tutkimus toteutetaan Keski-Suomen keskussairaalan, Jyväskylän ammattikorkeakoulun, Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen terveystieteiden yhteistyönä

♥ Tutkimuksen tavoitteena on selvittää tehostetun potilasohjauksen- ja seurantakäytännön vaikutuksia sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun ja hoitokustannuksiin

♥ Tutkimuksen kulku:

- osastolla tapahtuva kyselylomakkeen täyttäminen sekä sairauteen liittyvät perusmittaukset

- noin 3 kuukauden, 6 kuukauden ja 1 vuoden kuluttua saatte Te postikyselyn johon kuuluu kyselylomakkeen täyttäminen

♥ Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja siitä kieltäytyminen ei vaikuta hoitoonne millään tavalla. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen halutessani milloin vaan.

Heikki Miettinen, Osaston ylilääkäri
Keski-Suomen keskussairaala

Johanna Heikkilä, Yliopettaja
Jyväskylän ammattikorkeakoulu

ARVOISA VASTAANOTTAJA

♥ Tämä tutkimus toteutetaan Keski-Suomen keskussairaalan, Jyväskylän ammattikorkeakoulun ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen terveystieteiden yhteistyönä

♥ Tutkimuksen tavoitteena on selvittää tehostetun potilasohjauksen- ja seurantakäytännön vaikutuksia sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden elämänlaatuun ja hoitokustannuksiin

♥ Osallistuessanne tutkimukseen saatte Te ja omaisenne osastohoidon aikana ja sen jälkeen tehostettua potilasohjausta. Tämän lisäksi voitte hoitajakson jälkeen ottaa yhteyttä puhelimitse potilasohjausta antaviin sairaanhoitajiin mikäli Teillä tai omaisillanne on kysyttävää hoidon suhteen.

Puhelinnumero: _____

♥ Tutkimuksen kulku:

- osastolla tapahtuva kyselylomakkeen täyttäminen sekä sairauteen liittyvät perusmittaukset
- noin 1 viikko kotiutuksesta Teille soimitaan terveystieteiden keskukselta ja tiedustellaan vointianne sekä sovitaan kotikäynnin ajankohta
- noin 2 viikkoa kotiutuksesta tekee sairaanhoitaja kotikäynnin johon kuuluu vajaatoiminnan hoito-ohjeiden kertaaminen sekä kyselylomakkeen täyttäminen
- noin 3 kuukautta kotiutuksesta Teidät kutsutaan lääkäriin vastaanotolle sairaalaan, jossa tehdään perusmittaukset ja täytätte kyselylomakkeen
- noin 6 kuukautta ja 1 vuosi ensimmäisestä kotiutuksesta postikysely johon kuuluu kyselylomakkeen täyttäminen

♥ Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja siitä kieltäytyminen ei vaikuta hoitoonne millään tavalla. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen halutessani milloin vaan

Heikki Miettinen, Osaston ylilääkäri
Keski-Suomen keskussairaala

Johanna Heikkilä, Yliopettaja
Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Marja-Leena Paananen, Osastonhoitaja
Keski-Suomen keskussairaala

- ♥ Olen lukenut tutkimuksen saatekirjeen

- ♥ Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti

- ♥ Voin kieltäytyä osallistumasta tai lopettaa tutkimuksen kesken eikä se vaikuta hoitooni tai kohteluuni

- ♥ Antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ne julkaistaan niin, ettei minua voida tunnistaa niistä

- ♥ Tutkija saa käyttöönsä sydämen vajaatoimintasairauteeni liittyvät potilastietoni kaikista hoitaneista sairaaloista ja terveyskeskuksista

- ♥ Tutkija saa käyttöönsä tutkimuksen ajaksi käyttöönsä henkilötietoni, jotta hän voi lähettää seurantakyselyn minulle myöhemmin

- ♥ Voin kysyä lisätietoja tutkimuksesta milloin tahansa

Paikka ja päivämäärä: _____

Allekirjoitus: _____

Nimen selvennys: _____

Kiitos suostumuksestanne!

TAUSTATIETO LOMAKE

1. Potilaskoodi: _____

2. Sukupuolenne: 1. Mies 2. Nainen

3. Ikänne: _____ vuotta, syntymävuosi: _____

4. Pituutenne? _____ cm Painonne? _____ kg

5. Siviilisäätynne:
avioliitossa / avoliitossa
eronnut
leski
naimaton

6. Mihin seuraavista ryhmistä katsotte kuuluvanne?
Työntekijä
Eläkeläinen
Sairaslomalla
Työnhakija
Muu, mikä? _____

7. Minkälaisessa asunnossa asutte?
Omakotitalo
Rivitalo
Kerrostalo
Palvelutalo tai muu palveluasunto
Muu, mikä? _____

8. Mitä tukipalveluja Teillä on?

Kotipalvelu

Ateriapalvelu

Kotisairaanhoido

Turvapuhelin

Muu, mikä? _____

Ei mitään tukipalveluita

9. Kenen kanssa asutte?

Yksin

Avio- tai avopuolison kanssa

Oman vanhempanne kanssa

Sisaruksen kanssa

Lasten kanssa

Joku muu, kuka? _____

Potilaan nimi: _____

Päivämäärä: _____

Potilaskoodi: _____

NHP – TERVEYSPROFIILI

Miten kuvaisitte tämänhetkistä terveydentilaanne?

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Erittäin hyvä | <input type="checkbox"/> |
| Hyvä | <input type="checkbox"/> |
| Melko hyvä | <input type="checkbox"/> |
| Huono | <input type="checkbox"/> |
| Erittäin huono | <input type="checkbox"/> |

Alla on lueteltu joitakin vaivoja, joita ihmisillä voi olla päivittäisessä elämässä.

Käykää luettelo läpi ja merkitkää rasti KYLLÄ- ruutuun kaikkien niiden vaivojen kohdalle, joita Teillä tällä hetkellä on. Merkitkää rasti EI- ruutuun aina kun Teillä ei ole kyseistä vaivaa.

OLKAA HYVÄ JA VASTATKAA JOKAISEEN KYSYMYKSEEN. Mikäli olette epävarma siitä, onko vastauksenne kyllä vai ei, merkitkää se vaihtoehto, joka mielestänne on tällä hetkellä TOTUUDENMUKAISEMPI.

- | | KYLLÄ | EI |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Olen koko ajan väsynyt. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Minulla on kipuja öisin. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Käytän lääkkeitä päästäkseni uneen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Asiat masentavat minua. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Asennon vaihtaminen on minulle tuskallista. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hermoni ovat kireällä. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tunnen itseni yksinäiseksi. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pystyn kävelemään vain sisätiloissa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	KYLLÄ	EI
Minulla on sietämättömiä kipuja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea kumartua.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kaikki asiat vaativat ponnistelua.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En pysty lainkaan kävelemään.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herään hyvin aikaisin aamulla.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen unohtanut, millaista on nauttia elämästä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea lähestyä ihmisiä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minulla on kipuja kävellessäni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Päivät tuntuvat matelevan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea nousta ja laskeutua portaita tai askelmia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea kurottaa esineitä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menetän nykyään malttini herkästi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Makaan valveilla suurimman osan yötä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minusta tuntuu kuin olisin menettämässä hallintani.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minulla on kipuja seistessäni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minusta tuntuu, että en ole kenellekään läheinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea pukea itseäni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voimani loppuvat nopeasti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea seistä pitkään (esim. tiski-pöydän ääressä, linja-autoa odotellessa).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minulla on jatkuvia kipuja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea päästä uneen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minusta tuntuu, että olen vaivaksi ihmisille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huolet pitävät minut valveilla öisin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minusta tuntuu, että elämä ei ole elämisen arvoista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nukun huonosti öisin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	KYLLÄ	EI
Tarvitsen apua kävellessäni ulkona (esim. kävelykeppiä tai taluttajaa).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tunnen kipua kulkiessani ylös ja alas portaita tai askelmia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herään masentuneena.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minun on vaikea tulla toimeen ihmisten kanssa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tunnen kipua istuessani.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>