

Addisonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta

Heini Pirinen

Opinnäytetyö
Elokuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Pirinen, Heini	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Elokuu 2019
	Sivumäärä 50	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Addisonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Salla Grommi, Pirkko Ratinen		
Toimeksiantaja(t) -		
Tiivistelmä <p>Addisonin tauti eli lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminta on harvinainen sairaus. Tautiin sairastuneen lisämunuaiset eivät tuota ihmiselle tärkeitä hormoneja, kuten elintärkeää kortisolia. Taudin oireet voivat kehittyä hiljalleen vuosien ajan ja ne voivat olla hyvin moninaisia. Tämä voi johtaa taudin diagnosoinnin vaikeuteen ja pitkittymiseen. Tautiin voi sairastua myös äkillisesti Addisonin kriisin kautta, joka on hengenvaarallinen tila. Taudin nopea tunnistaminen on tärkeää oikean hoidon aloittamiseksi. Addisonin taudin hoito perustuu elinikäiseen hormonikorvaushoittoon.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Addisonin tautia sairastavien henkilöiden kokemuksia heidän saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden hoidon laadun kehittämisessä. Tavoitteena oli myös lisätä tietoa Addisonin taudista ja sen hoidosta, jota tautiin sairastuneet, hoitohenkilökunta ja hoitotyön opiskelijat voivat hyödyntää.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella. Laadullisessa kyselyssä käytettiin pääosin avoimia kysymyksiä. Kyselyyn osallistui Addisonin tautia sairastavia henkilöitä (n=10). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tuloksista kävi ilmi, että Addisonin tautia sairastavien kokemukset hoidosta ja potilasohjauksesta vaihtelivat. Enemmistö koki, että Addisonin tauti on hoitohenkilökunnalle varsin tuntematon sairaus. Osa vastanneista koki saamansa hoidon riittämättömäksi. Enemmistö toivoi potilasohjauksen lisäämistä erityisesti lääkehoidon osalta. Lisäksi toivottiin, että hoitohenkilökunta kuuntelisi potilasta enemmän. Muutamalla kyselyyn vastanneista oli myönteisiä kokemuksia hoidosta ja potilasohjauksesta.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa ja toteutettaessa Addisonin tautia sairastavien hoitoa ja potilasohjausta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Addisonin tauti, lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminta, Addisonin kriisi, potilaskokemus, potilasohjaus		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Pirinen, Heini	Type of publication Bachelor's thesis	Date August 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 50	Permission for web publication: x
Title of publication Addison's patients' experiences of treatment and patient guidance		
Degree programme Degree Program in Nursing		
Supervisor(s) Salla Grommi, Pirkko Ratinen		
Assigned by -		
<p>Abstract</p> <p>Addison's disease, or adrenal insufficiency, is a rare disease. The adrenal glands of the disease do not produce important hormones, such as vital cortisol. The symptoms of the disease can develop gradually over many years and can be very diverse. This can lead to more difficult and prolonged diagnosis of the disease. The disease can also suddenly develop through the Addison crisis, a life-threatening condition. Quick identification of the disease is important for starting the proper treatment. Treatment of Addison's disease is based on life-long hormone replacement therapy.</p> <p>The purpose of this thesis was to investigate the experiences of people with Addison's disease related to their care and patient counseling. The aim was to produce information that could be used to improve the quality of patient care. The aim was also to raise awareness of Addison's disease and its treatment, which could be used by those affected, by nursing staff and nursing students.</p> <p>The material for the thesis was collected using an electronic Webropol questionnaire. The qualitative questionnaire used mainly open-ended questions. The survey included individuals with Addison's disease (n = 10). The data was analysed by using inductive content analysis.</p> <p>The results showed that the experiences of Addison's patients with treatment and patient guidance varied. The majority felt that Addison's disease was a disease of which the medical staff was relatively unaware. Some of the respondents felt that the treatment they received was inadequate. The majority called for more patient guidance, especially for drug treatment. It was also hoped that the care staff would listen more to the patient. A few respondents had positive experiences with treatment and patient guidance.</p> <p>The results of this thesis can be utilized in planning and implementing treatment and patient guidance for patients with Addison's disease.</p>		
Keywords/tags (subjects) Addison's disease, adrenal cortex insufficiency, Addison's crisis, patient experience, patient guidance		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	6
2	Addisonin tauti	8
2.1	Lisämunuaiset ja lisämunuaisten tuottamat hormonit	8
2.2	Addisonin taudin etiologia	11
2.3	Addisonin taudin oireet ja taudin toteaminen.....	12
2.4	Addisonin kriisi.....	13
3	Addisonin taudin lääkehoito	14
3.1	Hydrokortisoni	15
3.2	Fludrokortisoni	17
3.3	DHEA-hormoni.....	17
4	Potilasohjaus	18
4.1	Addisonin taudin potilasohjaus.....	19
4.2	Addisonin taudin seuranta	23
5	Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	24
6	Opinnäytetyön toteuttaminen	25
6.1	Tutkimusmenetelmä.....	25
6.2	Kohderyhmä	26
6.3	Aineiston kerääminen	26
6.4	Aineiston analysointi.....	28
7	Tulokset	30
7.1	Sairastuneiden kokemuksia saamastaan hoidosta.....	30
7.2	Sairastuneiden kokemuksia saamastaan potilasohjauksesta	33
7.3	Addisonin taudin hoidon ja potilasohjauksen kehittäminen	37

8 Pohdinta	40
8.1 Eettisyys ja luotettavuus	40
8.2 Tulosten tarkastelu	42
8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	44
Lähteet	46
Liitteet	49
Liite 1. Saatekirje.....	49
Liite 2. Kyselylomake hoidosta ja potilasohjauksesta.....	50

Kuviot

Kuvio 1. Lisämunuaiset.....	9
Kuvio 2. Lisämunuaisen tärkeimmät hormonit	9
Kuvio 3. Kortisolivajeen hätäohjekortti.....	21
Kuvio 4. Addisonin tautiin sairastuneiden kokemuksia hoidosta.....	31
Kuvio 5. Addisonin tautiin sairastuneiden kokemuksia potilasohjauksesta	34
Kuvio 6. Kehitysehdotuksia Addisonin taudin hoitoon ja potilasohjaukseen	37

Taulukot

Taulukko 1. Kortisolikorvaushoito poikkeustilanteissa.....	21
Taulukko 2. Esimerkkejä aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä	29

1 Johdanto

Addisonin tauti eli lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminta luokitellaan harvinaiseksi sairaudeksi. Tautiin sairastuneita todetaan Suomessa vuosittain noin viisi 100 000 henkeä kohden. (Ilvesmäki 2006, 293; Vauhkonen & Holmström 2012, 316.) Addisonin taudissa lisämunuaisten kuori on tuhoutunut ja kuoren hormonitoiminta loppunut. Näin ollen tautiin sairastuneen lisämunuaisten ei tuota ihmiselle tärkeitä hormoneja, kuten elintärkeää kortisolia. (Matikainen 2013.) Kortisoli vaikuttaa elimistön kaikkien solujen toimintaan (Sane 2013). Addisonin taudin yleisin aiheuttaja on autoimmuunireaktio (Koski 2009, 414).

Yleensä Addisonin tauti kehittyy hitaasti ja sairastunut voi kärsiä monenlaisista oireista, kuten vatsakivuista, oksentelusta, voimattomuudesta ja väsymyksestä (Koski 2009, 418). Taudin moninaisten oireiden vuoksi tautia on usein vaikea tunnistaa ja hoidon aloittaminen saattaa viivästyä. Pahimmillaan viivästyminen voi johtaa Addisonin kriisiin ja potilaan menehtymiseen. (Alghoula & Jeong 2018.)

Addisonin kriisi kehittyy yleensä äkillisesti ja rajuin oirein (Koski 2009, 419). Taudin kuva voi olla moninainen, mutta vaikeassa tapauksessa voi jopa tuntien kuluessa kehittyä verenpaineen lasku, heikkous, huimaus, oksentelu, vatsakipu ja tajunnan häiriö jopa tajuttomuus. Addisonin kriisi voi kehittyä myös diagnoosin saaneelle henkilölle riittämättömän lääkehoidon seurauksena. (Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta.)

Addisonin taudin hoitona käytetään läpi elämän jatkuvaa hormonikorvaushoitoa. Säännöllisen lääkityksen lisäksi vaaditaan lääkeannoksen säätelyä erilaisissa tilanteissa, jotta estetään Addisonin kriisi ja sairaalahoito. (Shepherd, Tahrani, Inman, Arlt & Carrick-Sen 2017, 2.) Esimerkiksi stressi, liikunta, kuume ja loukkaantumiset lisäävät kortisonin tarvetta (Haavisto 2013, 49).

Hoitoaikojen lyhentyessä potilasohjauksen tarve lisääntyy (Kettunen, Pihlainen, Arkela, Hopia, Nurmeksela & Lumiaho 2017, 7). Sen myötä vastuu omasta terveydenhoidosta on siirtymässä yhä enemmän potilaalle itselleen. Hoitohenkilökunnan antaman potilasohjauksen avulla voidaan muun muassa edistää sairastuneen valmiuksia itsehoitoon ja parantaa potilaan elämänlaatua. (Eloranta & Virkki 2011, 15.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Addisonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden hoidon laadun kehittämiseksi. Lisäksi tavoitteena on tuoda tietoa Addisonin taudista ja sen hoidosta tautiin sairastuneille sekä hoitohenkilökunnalle ja hoitotyön opiskelijoille.

Tässä opinnäytetyössä hoitohenkilökunta -termiä käytetään tarkoittamaan hoitajaa ja lääkäriä. Opinnäytetyössä Addisonin taudin hoidolla ja hoitotyöllä tarkoitetaan sekä lääkärin että hoitajan antamaan hoitoa Addisonin tautia sairastaville potilaille. Lääkäri vastaa lääketieteellisestä hoidosta ja sairauden diagnosoinnista. Hoitajan ensisijaisena tehtävänä on potilasohjaus. Potilasohjaus sisältää potilaan itsehoidon tukemista ja motivointia sairauden hoitoon. Potilasohjaus käsittää myös lääkehoidon ohjauksen. Addisonin tautia sairastavan potilaan ollessa sairaalassa, hoitaja huolehtii hyvästä perushoidosta ja toteuttaa lääkärin määräämää hoitoa.

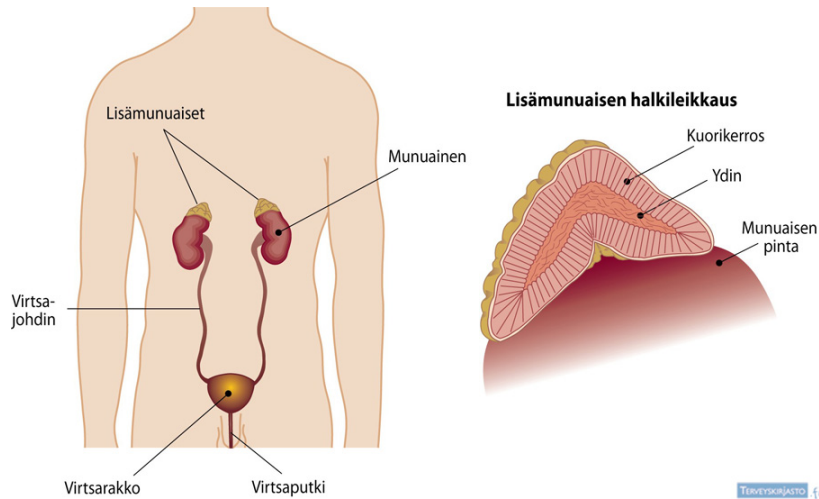
2 Addisonin tauti

Lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoimintaa kutsutaan Addisonin taudiksi. Tauti on nimetty keksijänsä englantilaisen Thomas Addisonin mukaan, joka keksi sairauden yli 150 vuotta sitten. (Mustajoki 2018.) Lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminta voi olla joko primaarinen, jolloin koko kuorikerros toimii puutteellisesti tai sekundaarinen, jossa minerolokortikoidien peruseritys säilyy lähes normaalina. Addisonin taudissa kyse on primaarisesta lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminnasta. Taudissa lisämunuaisten kuorikerros on vaurioitunut tai kokonaan tuhoutunut ja toimii siten puutteellisesti vaikuttaen kuorikerroksen hormonituotantoon. (Koski 2009, 414, 416; Vauhkonen & Holmström 2012, 315.)

Addisonin taudissa lisämunuaisten kuorikerroksen vajaatoiminta vaihtelee lievästä hormonihäiriöstä aina täydelliseen hormonien puutteeseen. Yleensä sairastuneella kehittyä ensin kortisolipuutos ja myöhemmin aldosteronipuutos, mutta joskus harvoin voi aldosteronipuutos kehittyä ensin. Tautiin sairastuneella kaikkien kuorikerroshormonien eli glukokortikoidien, mineralokortikoidien ja androgeenien erityis on vähentynyt. (Vauhkonen & Holmström 2012, 315 - 317.)

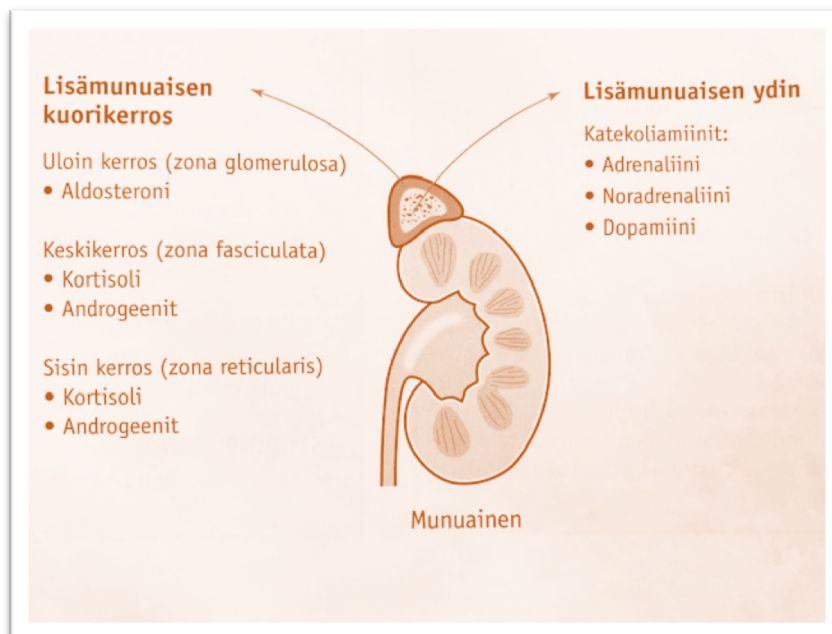
2.1 Lisämunuaiset ja lisämunuaisten tuottamat hormonit

Lisämunuaisia on kaksi ja ne sijaitsevat munuaisten yläpuolella (ks. kuvio 1). Lisämunuaisten muoto on pyramidimainen ja painaa noin 4–5 grammaa. Se on noin 5 cm pitkä, 2 cm leveä ja paksuudeltaan noin 1 cm. (Sane 2009, 351.) Lisämunuaiset koostuvat kahdesta erilaisesta kerroksesta eli kuorikerroksesta ja ytimestä (Vauhkonen & Holmström 2012, 303). Kuorikerros painaa 90 % koko lisämunuaisten painosta ja se jaetaan kolmeen erilliseen kerrokseen eli uloin kerros, keskikerros ja sisin kerros. Näistä jokainen tuottaa hormoneja. Kuorikerroksen valmistamat tärkeimmät hormonit ovat kortisoli, aldosteroni ja androgeenit (Ivesmäki 2006, 289; Vauhkonen & Holmström 2012, 303).



Kuvio 1. Lisämunuaiset (Mustajoki, P., www.terveyskirjasto.fi, 2018)

Kuoren keskikerros ja sisin kerros tuottavat glukokortikoideja, joista tärkein on kortisoli, ja androgeeneja (ks. kuvio 2). Uloin kerros muodostaa mineralokortikoideja, joista tärkein on aldosteroni. Lisämunuaisen ydin tuottaa adrenaliinia, noradrenaliinia ja dopamiinia, joita kutsutaan yhteisnimellä katekoliamiinit. (Vauhkonen & Holmström 2012, 303.)



Kuvio 2. Lisämunuaisen tärkeimmät hormonit (Vauhkonen & Holmström 2012, 303, muokattu)

Glukokortikoideilla on monia laaja-alaisia vaikutuksia muun muassa elimistön sokeri-, rasva-, proteiini- ja kalsiumaineenvaihduntaan, pituuskasvuun ja immuunijärjestelmän toimintaan. Monien sairauksien hoidossa käytetään synteettisiä glukokortikoideja juuri niiden tulehdusreaktiota hillitsevän vaikutuksensa ansiosta. (Vauhkonen & Holmström 2012, 303 - 304.) Tärkein glukokortikoidi on kortisoli. Se on yleishormoni, joka vaikuttaa kaikkien solujen toimintaan (Sane 2013.) Kortisoli pitää yllä verisuonten supistuvuutta (Vauhkonen & Holmström 2012, 303; Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lätti 2017, 340). Se myös osallistuu energia- ja elektrolyyttiaineenvaihdunnan säätelyyn eli on monin tavoin elämälle välttämätön. Elimistö tarvitsee kortisolia jatkuvasti, mutta erityisesti stressitilanteissa. Kortisolia kutsutaankin usein stressihormoniksi. Kortisolin erityys lisääntyy terveillä ihmisillä ruumiillisessa ja henkissä rasituksessa. Normaaliin kortisolin erityykseen liittyy selkeä vuorokausivaihtelu eli aamulla veren kortisolipitoisuus on suurimmillaan ja keskiyöllä pienin (Lisämunuaisen kuoren vajaatoiminta; Vauhkonen & Holmström 2012, 303 - 304.) Kortisolin eritystä säätelee aivolisäkkeen erittämä ACTH-hormoni (Ilvesmäki 2006, 289; Matikainen 2013).

Lisämunuaisen keskikerros ja sisin kerros tuottavat dehydroepiandrosteroni eli DHEA:ta, joka on androgeeni eli mieshormoni. DHEA osallistuu normaalin kasvun ja luuston lujuuden säätelyyn. Miehillä DHEA ei ole puberteetin jälkeen enää tärkeä, mutta naisille se on tarpeen, esimerkiksi ylläpitämään ruumiillista ja henkistä vireyttä. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta.) Uloin kerros tuottaa mineralokortikoideja, joista tärkein on aldosteroni (Vauhkonen & Holmström 2012, 303). Aldosteroni säätelee elimistön suola- ja nestetasapainoa sekä verenpainetta (Ilvesmäki 2006, 289).

Lisämunuaisen ytimen tuottamiin katekoliamiineihin kuuluvat adrenaliini, noradrenaliini ja dopamiini. Lisämunuaisen lisäksi katekoliamiineja syntyy myös hermostossa (Vauhkonen & Holmström 2012, 15, 303.) Katekoliamiineilla on monenlaisia vaikutuksia elimistön toimintaan. Ne osallistuvat muun muassa verenkierron sopeuttamiseen elimistön tarpeisiin, veden ja elektrolyyttien kuljetukseen ja energiavarastojen säätelyyn. (Sane 2009, 367.) Katekoliamiinit suojaavat elimistöä myös hypoglykemialta eli liian matalalta verensokerilta (Virkamäki & Niskanen 2009, 717). Katekoliamiineista

tärkein hormoni on adrenaliini (Vauhkonen & Holmström 2012, 303), joka verenkiertoon päästessään kohottaa verenpainetta, nostaa sykettä, tehostaa sydämen supistusvoimaa ja siten pumppaustoimintaa yhdessä noradrenaliinin ja dopamiinin kanssa. (Kettunen 2014).

2.2 Addisonin taudin etiologia

Addisonin taudin tavallisin aiheuttaja (70–80 % sairastuneista) on lisämunuaisen kuorikerroksen autoimmuunitulehdus (Koski 2009, 414.) Tällöin elimistö ryhtyy tuottamaan vasta-aineita lisämunuaisen kuorikerroksen soluja kohtaan. Tämän seurauksena kortisolia ja aldosteronia tuottavat solut hiljalleen tuhoutuvat. (Mustajoki 2018.)

Aiemmin Addisonin taudin tavallisin aiheuttaja oli tuberkuloosi, mutta nykyään se on harvinaisempi taudin aiheuttaja. Addisonin tautia voi aiheuttaa myös infektiot, kuten laajalle levinnyt sieni-infektio ja HIV-infektio. Lisämunuaisen kuoren tuhoutuminen voi myös johtua kasvaimista, tulehduksista, synnynnäisestä viasta tai lisämunuaisen kirurgisesta poistosta. Kirurginen poisto voidaan joutua tekemään esimerkiksi lisämunuaiseen levinneen kasvaimen vuoksi. Laajalle levinneen rinta- tai keuhkosyövän yhteydessä löydetään varsin usein metastaasi eli etäpesäke lisämunuaisissa. Molempien lisämunuaisen poiston jälkeen kehittyy aina Addisonin tauti. Kuitenkin Addisonin taudin ilmentyminen syövän yhteydessä on varsin harvinaisen. Muita taudin syntyyn johtavia tekijöitä voi olla esimerkiksi sepsis, tromboosin tai embolian aiheuttamat infarktit ja antikoagulanttihoitoon liittyvä vuoto. (Koski 2009, 414 - 415, 417 - 418.)

Addisonin tauti luokitellaan harvinaiseksi sairaudeksi. Tautiin sairastuneita diagnosoidaan Suomessa vuosittain 100 000 henkeä kohden noin 5. (Ilvesmäki 2006, 293; Vauhkonen & Holmström 2012, 316). Addisonin taudin esiintyvyys Euroopassa on 93—140 miljoona ja vuosittainen ilmaantuvuus eli uusien tapausten määrä 4,7—6,2 /miljoona (Koski 2009, 416). Tauti voi ilmaantua missä iässä tahansa, mutta yleisimmin se ilmaantuu 30–40-vuotiailla. Sairaus on vähän yleisempi naisilla kuin miehillä. (Holcomb 2006, 64hn1.)

2.3 Addisonin taudin oireet ja taudin toteaminen

Addisonin taudin oireet johtuvat lisämunuaisten kuorikerroshormonien, kortisolin ja aldosteronin, puutoksesta (Matikainen 2013). Addisonin taudin pääoireet ovat voimattomuus, ruokahaluttomuus ja laihtuminen (Mustajoki 2018). Oireet kehittyvät yleensä vähitellen pitkän ajan kuluessa. Muita oireita ovat väsymys, matala verenpaine, pahoinvointi, vatsakivut, ripuli ja lihasheikkous. Lisäksi usein havaitaan hypoglykemiaa ja siihen liittyviä tajunnantasonhäiriöitä sekä neurologisia oireita. (Ilvesmäki 2006, 293 - 294.) Naisilla kuukautiskierto voi häiriintyä ja miehillä ilmetä potenssihäiriöitä. Lisäksi mielialamuutokset, kuten masennus on yleistä hoitamattomassa taudissa. Addisonin taudin oireisiin kuuluu usein myös ihon tummuminen. Ihon pigmentin muutokset johtuvat siitä, että lisämunuaisten kortisolin erityks heikkenee, jolloin kortisolin eritystä stimuloivan aivolisäkkeen ACTH-hormonin erityks kasvaa. Kasvanut ACTH pitoisuus veressä kohoaa vaikuttaen pigmenttiä tuottaviin soluihin. (Matikainen 2013.) Ihon tummuminen eli hyperpigmentaatio voi myös puuttua tai sairastuneella voi esiintyä vitiligoläisiä iholla (Koski 2009, 419).

Epäspesifien oireiden vuoksi potilaat ovat usein oirehtineet pitkään ennen diagnoosia. Naisilla lisämunuaisperäisen androgeeni hormonin puutteen vuoksi voi olla oireina esimerkiksi karvoituksen vähenemistä, ihon kuivumista ja libidon laskua. Taudin kuvaa voi monipuolistaa myös muut liitännäissairaudet ja mahdollisten perussairauksien oireet. (Koski 2009, 418 - 419.)

Addisonin tautia tulee epäillä kaikkien potilaiden kohdalla, joilla esiintyy selittämätön kunnan romahtaminen, matala verenpaine, oksentamista ja ripulia. Addisonin tautia epäiltäessä tulee ottaa laboratoriotestejä, mutta hoitoa ei saa koskaan viivästyttää odottamalla kokeita tai niiden tuloksia. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.) Addisonin taudissa verikokeissa havaitaan, että seerumin kortisolipitoisuus on pienentynyt ja plasman ACTH pitoisuus suurentunut. Kortisolipitoisuuden ollessa alle 150 nmol/l ja ACTH-pitoisuuden ollessa selvästi suurentunut on lisämunuaisten vajaatoiminta diagnoosi varma. (Koski 2009, 420 - 421.)

Tyypillisesti tuloksista paljastuu myös hyponatremia eli alhainen natriumarvo, hyperkalemia eli kohonnut kaliumarvo ja joskus hyperkalsemia eli kohonnut kalsiumarvo. Asidoosi ja matala verensokeri lisäävät myös Addisonin taudin epäilyä. Toisinaan diagnoosin varmistamisessa käytetään myös ACHT-rasituskoetta. Addisonin taudin diagnoosi tulee varmistaa mittaamalla lisämunuaisten vasta-aineet. Näytteen analysoinnissa ja vastauksen saamisessa menee muutama viikko. (Ilvesmäki 2006, 294; Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

Addisonin tauti on autoimmuunisairaus ja tautia sairastavista jopa puolella onkin Addisonin taudin lisäksi jokin muu autoimmuunisairauden ilmentymä. Heistä joka toisella todetaan kilpirauhasvasta-aineita veressä. (Koski 2009, 416.) Aiemmin todettu kilpirauhasen vajaatoiminta on syytä arvioida uudelleen Addisonin taudin hoidon aloituksen jälkeen. Epäilty kilpirauhasen vajaatoiminta on voinut olla seurausta lisämunuaisten vajaatoiminnasta eikä siten olekaan kilpirauhasesta johtuvaa. (Lovås & Husebye 2005, 2059.) Addisonin tautia sairastavilla todetaan usein myös muita autoimmuunisairauksia, kuten kilpirauhasen liikatoimintaa, tyypin 1 diabetesta, ennenaikaista munarakkuloiden vajaatoimintaa, valkopälviä ja keliakiaa. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

Addisonin tautia on usein vaikea tunnistaa taudin moninaisten oireiden vuoksi. Diagnoosin saaminen ja hoidon aloittaminen saattaa viivästyä kuukausilla, minkä vuoksi tauti havaitaan vasta potilaan ajautuessa Addisonin kriisiin. (Alghoula & Jeong 2018; Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

2.4 Addisonin kriisi

Addisonin taudin oireet kehittyvät yleensä hitaasti, mutta joskus lisämunuaiskuoren äkillinen tuhoutuminen voi aiheuttaa tautiin sairastuneelle nopean yleistilan romahtamisen. Lisäksi sairastuneella saattaa olla muita, rajujakin oireita, kuten sekavuutta, ta-

junnan häiriöitä, oksentelua, vatsakipuja ja kuumeilua. Potilasta tutkittaessa vatsanpeitteet voivat olla jännittyneet ja iho näyttää pigmentoituneelta. Potilas voi olla sokissa, asidoottinen, hänessä voidaan havaita kuivumisen merkkejä, verenpaineet ovat tyypillisesti matalat samoin verensokerit. Tällöin puhutaan Addisonin kriisistä, joka on akuutti, hengenvaarallinen tila ja vaatii välitöntä hoitoa. (Koski 2009, 419; Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

Addisonin kriisi kehittyy yleensä äkillisesti ja rajuin oirein (Koski 2009, 419). Taudin kuva voi olla moninainen, mutta vaikeassa tapauksessa voi jopa tuntien kuluessa kehittyä verenpaineen lasku, heikkous, huimaus, oksentelu, vatsakipu, tajunnan häiriö ja jopa tajuttomuus. Addisonin kriisi johtaa hoitamattomana potilaan menehtymiseen. (Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta.)

Lisämunuaisten kuoren äkillinen tuhoutuminen voi olla seurausta esimerkiksi verenvuodosta tai leikkauksen, vamman tai infektion, kuten sepsis, laukaisemasta stressitilanteesta (Ilvesmäki 2006, 293; Koski 2009, 416). Tavallisesti Addisonin taudin kriisiin ajautuu henkilö, jolla tautia ei ole ennestään todettu. Addisonin kriisi voi tulla myös Addisonin taudin diagnoosin jo saaneelle, jonka glukokortikoidikorvaushoito on ollut riittämätön infektion, trauman tai leikkauksen aiheuttamaan lisääntyneeseen tarpeeseen nähden. Addisonin kriisi ilmaantuu usein yllättäen ja laukaisevana tekijänä voi olla mikä tahansa stressi. (Koski 2009, 419.)

3 Addisonin taudin lääkehoito

Addisonin tauti on parantumaton, elinikäinen sairaus, sillä tuhoutunut lisämunuaisten kuorikerros ei enää palaudu. Aikaisemmin tauti johti kuolemaan, kunnes 1930-luvulla keksittiin parantava hormonihoito. (Mustajoki 2018.) Nykyään Addisonin taudin hoitokeinona käytetään läpi elämän jatkuvaa hormonikorvaushoitoa (Matikainen 2013).

Hormonikorvaushoidolla tarkoitetaan lisämunuaisten vajaatoiminnasta johtuvaa hormonituotannon puutteen korvaamista lääkehoidolla. Korvaushoidon tavoitteena on antaa elimistölle juuri se kortisolimäärä, joka terveen lisämunuaisten kuuluu erittäin pitäen näin yllä elintoimintoja ja mahdollisimman normaalia tilannetta. Oikealla annostelulla lääke ei aiheuta haittoja tai vaaroja, vaan on päinvastoin elintärkeä. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta). Yleensä hormonikorvaushoito käsittää hydrokortisonin ja fludrokortisonin yhdistelmän (Haavisto 2013, 24).

Hormonikorvaushoito tulee olla jatkuvaa, eikä lääkitystä voi missään tilanteessa keskeyttää (Koski 2009, 423). Säännöllisestä lääkityksestä huolehtimisen lisäksi sairastuneen tulee osata säätää lääkeannoksensa sopivaksi erilaisissa tilanteissa (Shepherd ym. 2017, 2). Kortisonin tarvetta lisäävät esimerkiksi stressi, liikunta, kuume ja loukkaantumiset (Haavisto 2013, 49). Lääkeannoksen sopivuuden säätämisellä pyritään välttämään Addisonin kriisi ja sairaalahoito (Shepherd ym. 2017, 2).

Oikein hoidettuna Addisonin taudin pitäisi olla lähes oireeton, mutta kuitenkin jopa puolet sairastuneista ovat työkyvyttömiä (Haavisto 2013, 49). Hormonikorvaushoito yleensä lievittää oireita, mutta monilla sairastuneilla on jatkuvaa väsymystä ja heikentynyt stressinsietotoleranssi, mikä usein on syynä heidän työkyvyn heikentymiseen (Lovås & Husebye 2005, 259). Sairastuneen hyvinvointi ja elämänlaatu riippuvat pitkälti siitä, miten hyvin sairastunut osaa säätää lääkeannostaan erilaisten tarpeiden mukaan. Haasteena voi olla sopivan kortisoniannoksen löytäminen, joka ei aiheuta glukokortikoidien yliannostuksen oireita, kuten turvotusta, painonnousua ja luuston haurastumista (Haavisto 2013, 49). Oikealla lääkehoidon annostelulla ja hyvällä potilasohjauksella voidaan minimoida stressitilanteiden aiheuttamia vaaroja ja mahdollisesti parantaa potilaan elämänlaatua (Koski 2009, 426).

3.1 Hydrokortisoni

Addisonin taudin aiheuttama kortisolivajaus korvataan hydrokortisonilla (esim. Hydrocortison®) (Perheentupa 2012). Se on steroidi, jolla on sekä glukokortikoidivaikutuksen ohella myös mineralokortikoidivaikutus. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä,

että hydrokortisoni kerää nestettä ja suolaa elimistöön. Hydrokortisoni on sama aine kuin lisämunuaisten kuoren tuottama kortisoli, jota Addisonin tautia sairastavan lisämunuaiset eivät enää eritä. (Haavisto 2013, 48.)

Hydrokortisonin sijaan käytössä voi olla myös prednisonia (esim. Prednison®). Prednisonin vaikutusaika on noin vuorokausi eli selvästi pidempi, kuin hydrokortisonin, jonka vaikutusaika on vain muutamia tunteja. Näin ollen osa Addisonin tautia sairastavista kokee voivansa paremmin käyttäessään prednisonia tai deksametasonia, sillä ne aiheuttavat vähemmän kortisolitasojen heilahteluita. (Haavisto 2013, 24, 48.)

Lyhytvaikutteisemmän hydrokortisonin etuna on, että se ei häiritse yöunta yhtä paljon, kuin pidempivaikutteiset steroidit. Elimistön omakin kortisolin tuotanto on normaalisti vilkkainta aamulla ja erityis vähenee selvästi iltaa kohden. Hydrokortisonia tulee annostella lyhyen vaikutusaikansa vuoksi useammin, noin 2–4 kertaa vuorokaudessa. (Haavisto 2013, 48.) Annos riippuu potilaan koosta ja lisäksi tarve vaihtelee yksilöllisestä. Aikuisella hydrokortisonin tarve on noin 15–25 mg vuorokaudessa. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta; Kortisolikorvaushoito erityistilanteissa.)

Ylläpitohoidossa kortisonitabletteja otetaan vähintään kahdesti päivässä eli aamulla heti herättyä ja illalla. Lääkkeet tulisi ottaa päivittäin melko täsmällisesti aina samaan aikaan. Kortisonin aamuannos on usein suurempi normaalin vuorokausivaihtelun jäljittelemiseksi. Periaatteena on noudattaa pienintä annosta, jolla voi hyvin, mutta potilaan koko ja yksilöllinen tarve vaikuttavat lääkeannokseen. Liian suuri annos jatkuvassa käytössä voi muun muassa hidastaa kasvua ja heikentää luustoa. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta.)

Potilaan tulee lisätä kortisoniannostaan itsenäisesti erilaisissa rasiustilanteissa (Perheentupa 2012, 11). Tällaista rasiusta on esimerkiksi henkinen stressi, liikuntasuoritukset, kuumuus, nestehukka, infektiot ja kuume, jotka lisäävät elimistön kortisonin tarvetta. Myös jännitys, hermostuminen, verensokerin vaihtelut ja päänsärky vaikuttavat kortisonin tarpeeseen. Lisäksi erilaiset loukkaantumiset ja toimenpiteet (leik-

kaus, tähyystutkimus, punktio, varjoainekuvaus, hammasoperaatiot) vaativat kortisoni lääkeannoksen nostamista tai voivat pahimmillaan johtaa Addisonin kriisiin. (Haavisto 2013, 49; Kortisolikorvaushoito erityistilanteissa 2019.)

3.2 Fludrokortisoni

Kaikki Addisonin tautia sairastavat tarvitsevat läikehoitoonsa myös aldosteronin eli suolahormonin puutetta korjaavan hormonivalmisteen, fludrokortisonin. Taudin alkuvaiheessa elimistön omaa aldosteronin eritystä voi olla vielä jäljellä ja lääke aloitetaan yleensä pienin annoksin vähitellen sitä suurentaen. Fludrokortisoni vaikuttaa elimistöön samalla tavoin kuin eräät lisämunuaisten kuorikerroksen hormonit korvaten siten niiden puutetta. Lisäksi fludrokortisoni normalisoi elimistön neste- ja suolatasapainoa sekä hillitsee tiettyjen lisämunuaishormien liiallista tuotantoa. (Vauhkonen & Holmström 2012, 319.)

Fludrokortisoni (Florinef®) otetaan yleensä kerran päivässä tablettimuodossa (Matiainen 2013). Hormoniannosta tulee lisätä kuumassa ilmassa ja paaston aikana (Addisonin. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta). Suolahormonin korvaustarve voi iän myötä vähetä ja tuntemattomasta syystä jopa loppua kokonaan. Jos Addisonin tautia sairastavalla todetaan kohonnut verenpaine, tulee ensisijaisesti tarkistaa, onko fludrokortisoniannos liian suuri. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta.) Samoin jos sairastuneella ilmenee esimerkiksi verenpaineen laskua, huimausta, suolan nälkää tai painon laskua, tulee tarkistaa, onko fludrokortisoniannos riittävä (Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta).

3.3 DHEA-hormoni

Addisonin tautia sairastaville on osoitettu olevan myönteisiä vaikutuksia myös Dehydroepiandrosteroni lääkityksestä eli DHEA-lääkityksestä. DHEA-lääkityksen on todettu parantavan mielialaa, vähentävän iltaväsymystä, lisäävän henkistä vireyttä sekä

naisilla myös seksuaalista vireyttä ja häpy- ja kainalokarvoituksen säilymistä. DHEA-lääkitystä suositellaan kokeiltavaksi ainakin silloin, kun potilaan vointi ei ole hyvä optimaalisella hydro- ja fludrokortisonikorvaushoidolla. Lääkkeen sivuvaikutuksena voi esiintyä iho-oireita, kuten aknea. (Koski 2009, 425; Perheentupa 2012, 10, 12; Lisämunaiskuoren vajaatoiminta.)

4 Potilasohjaus

Tässä opinnäytetyössä potilasohjaus rinnastetaan tarkoittamaan ohjaus -käsitettä. Potilasohjauksella tarkoitetaan hoitajan ja potilaan välistä vuorovaikutussuhdetta, jossa pyritään edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa omaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjaussuhde on tasavertainen, jossa hoitaja tukee potilasta hänen päätöksissään ja pidättäytyy esittämästä valmiita ratkaisuja. Hoitotyössä ohjauksen synonyymeina käytetään usein moninaisia käsitteitä, kuten opetusta, tiedon antamista, informointia ja neuvontaa. Potilasohjauksella tarkoitetaan rakenteeltaan suunnitelmallisempaa tilannetta ja siinä potilaalla on hoitajan tavoin aktiivinen rooli. (Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2006, 25.)

Potilasohjaus on hoitotyön auttamismenetelmä (Lipponen 2014, 17), jossa hoitaja tukee potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä vuorovaikutuksessa potilaan kanssa. Potilasohjauksella tuetaan asiakasta löytämään omia voimavarojaan, kannustetaan häntä ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Tavoitteena on, että potilaan motivaatio sairauden hoitoon lisääntyy. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 5, 45, 49, 145.) Potilasohjauksella hoitaja pyrkii kannustamaan ja auttamaan potilasta hänen omassa elämässään ja omista lähtökohdistaan käsin. Tavoitteena on, että potilas ymmärtää hoidon tai muutoksen merkityksen ja kokee mahdollisuuden vaikuttaa siihen.

Tällä on merkitystä ohjattavan motivoitumisen ja hoitoon sitoutumisen kannalta. (Eloranta & Virkki 2011, 20.)

Laadukkaan potilasohjauksen on todettu edistävän potilaan terveyttä. Hyvällä potilasohjauksella voidaan parantaa muun muassa potilaan elämänlaatua, hoitoon sitoutumista ja kotona selviytymistä. (Kyngäs ym. 2007, 145.) Potilasohjauksella voidaan myös parantaa hoitojen kliinisiä tuloksia, kivunhoitoa, kuntoutumista sekä selviytymistä vaikeista hoidoista (Ohjaus 2014).

Potilasohjauksen perustana hoitotyössä toimii sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö, ammattietiikka ja toimintaa ohjaavat suositukset. Lain mukaan potilaalle on annettava riittävästi tietoa ymmärrettävällä tavalla. Potilasohjauksessa tulee kunnioittaa potilaan ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, vakaumusta ja yksityisyyttä. Se tulee toteuttaa potilaan suostumuksella ja yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Etiikka tutkii mikä on hyvää, oikeaa tai hyväksyttävää ja luo ohjauksen perustan. Terveydenhuollon eettiset periaatteet ohjaavat terveydenhuollon ammattilaisia. Näiden ohjeiden mukaan potilasohjaus sisältyy olennaisena osana hoitohenkilökunnan tekemään hoitotyöhön. (Eloranta & Virkki 2011, 11 - 12.)

4.1 Addisonin taudin potilasohjaus

Potilasohjauksessa Addisonin tautia sairastaville tulee antaa riittävästi tietoa taudista ja sen hoidosta, jotta he pystyvät hallitsemaan tautia (Konsensuslausunto Primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta). Addisonin taudin kehittymistä ei voi ehkäistä eikä tautiin sairastumista voi estää ruokavaliolla tai muillakaan elämäntavoilla (Nykopp & Metso 2015; Matikainen 2013). Tautiin sairastunutta voidaan hoitaa ja ohjata, jotta hänen elämänlaatunsa ei heikentyisi sairauden myötä. Yleensä potilas saadaan oireettomaksi hormonikorvaushoidon avulla, mutta hormonilääkitystä täytyy opetella säätämään erilaisten tarpeiden mukaan. (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta.) Potilasohjauksessa on aina korostettava, että hydrokortisonikorvaushoito on elinikäinen eikä sitä saa missään tilanteessa keskeyttää (Koski 2009, 423).

Addisonin tautia sairastavan hormonitasapaino säilyy parhaiten, kun hän pyrkii elämään säännöllistä ja tasapainoista elämää välttämällä poikkeuksellista ruumiillista ja psyykkistä rasitusta. Tasapainon säilyttämisessä auttavat sopiva lääkitys, säännölliset elämäntavat, monipuolinen ravinto, ja säännöllinen ja päivittäinen liikunta. Poikkeus-tilanteita varten on lisäksi huolehdittava riittävästä lääkeannoksen lisäyksestä ja vaurauduttava hätätilanteisiin (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta; Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta). Potilasohjauksessa on tärkeää ottaa esiin seuraavia asioita.

Opas älypuhelimeen. Potilaan on mahdollista hankkia älypuhelimeensa Addisonin taudin opas. Addison Guide -niminen sovellus on saatavilla englannin- ja ruotsinkielisenä puhelimen omasta sovelluskaupasta. Sovelluksesta löytyy esimerkiksi ohjeita kortisonimäärien lisäämiseen erilaisissa rasitus- ja sairastumistilanteissa ja ensiapuohjeita hätätilanteisiin. (Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta. Hoito-ohjeita.)

SOS-passi ja Kortisolivajeen hätäohjekortti. Potilaan oman hyvinvoinnin kannalta hänen tulisi jatkuvasti pitää mukanaan SOS-passia, josta käy ilmi hänen käyttämänsä hydrokortisonikorvaushoito (Koski 2009, 423; Mustajoki, 2018; Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta). SOS-passissa on omistajan henkilötiedot, kolmella kielellä (suomi, ruotsi, englanti) tietoa sairaudesta, lääkityksestä ja mahdollisessa onnettomuustilanteessa hoitopäätöksiin vaikuttavista lääkinnällisistä erityispiirteistä. SOS-passina voi käyttää myös ranne- tai kaulakorua, eli SOS-korua, jonka sisään on säilötty vastaavat tiedot. Vaihtoehtoisesti SOS-passina voi käyttää itse laadittua, rahapussissa säilytettävää SOS-korttia, josta ilmenee tärkeimmät tiedot sairaudesta ja sen hoidosta. (Hätäohjeita 2017; SOS-passi 2015.) Addisonin tautia sairastaville on saatavilla myös Kortisolivajeen hätäohjekortti (ks. kuvio 3), joka on muistutus ja lyhyt toimintaohje kortisolivajaatoimintapotilaan kohtaavalle terveydenhuollon ammattilaisille (Hätäohjeita 2017).



Kuvio 3. Kortisolivajeen hätäohjekortti (Apeced ja Addison ry, 2017)

Varautuminen poikkeustilanteisiin. Addisonin tautiin sairastunut on riippuvainen päivittäisestä kortisonilääkkeestä, mutta lisäksi äkillisiin ja yllättäviin tilanteisiin tulee aina varautua (Mustajoki 2018). Addisonin tautia sairastavan henkilön sairastuessa esimerkiksi vatsatautiin tai kuumeeseen, tulee kortisoniannosta nostaa (ks. taulukko 1). Kortisonin tarvetta nostavat myös kuuma ilma, hikoilu, liikunta, stressi, jännitys, valvominen, päänsärky, vammat ja erilaiset toimenpiteet. (Kortisolikorvaushoito erityistilanteissa.)

Taulukko 1. Kortisolikorvaushoito poikkeustilanteissa (Sella ry, muokattu)

Kortisolikorvaushoito poikkeustilanteissa	
Paikallispuudutuksessa tehtävät pienet toimenpiteet ja useimmat röntgentutkimukset	Ei ylimääräistä hydrokortisonia.
Kuuma ilma, voimakas fyysinen rasitus, psyykinen rasitus, valvominen, vammat, infektiot	Normaali korvausannos + 5–10 mg lisäannos hydrokortisonia vuorokaudessa.
Vähäinen toimenpide tai sairaus (esim. tähytystutkimus, tulehdus, lievä kuumetauti)	Normaali korvausannos +25 mg hydrokortisonia/ 5 mg prednisolonia toimenpide- ja sairastamispäivinä p.o/i.v juuri ennen toimenpidettä. Kuumeisen infektion yhteydessä hydrokortisoni tai prednisoni annos yleensä 2–3 kertainen sairauspäivien ajan.
Kohtalainen toimenpide tai sairaus (esim. leikkaus, pneumonia, tapaturma)	Normaali korvausannos + 50–70 mg hydrokortisonia tai 10–15 mg metyyliprednisolonia p.o/i.v leikkaus- tai sairauspäivinä
Kriittisesti sairas potilas	100 mg hydrokortisonia i.v, jatkossa 50–100 mg i.v 6–8 tunnin välein.
Vatsatauti, ripuli, oksentaminen	Solu-Cortef®100 mg lihakseen toimii ensiapuna, jos hoito suun kautta ei mahdollista. Ripulitaudin yhteydessä korvausannosta nostetaan sekä stressin että lääkkeen vähentyneen imeytymisen vuoksi. Potilasta voi neuvoa ottamaan hydrokortisonia 50 mg 2–3 kertaa suun kautta, ja hakeutumaan sairaalahoitoon, jos kunto huononee tai ripuli pitkittyy. Oksenteleva potilas ohjataan sairaalahoitoon.
Addisonin kriisin torjunta	Lievä huonovointisuus, ei oksentelua, 2–3 kertainen hydrokortisoni tai prednisoni annos heti ja 4–6 tunnin välein. Voimakas huonovointisuus ja oksentelua, 100 mg hydrokortisonia lihakseen heti ja kiireinen siirto ensiapuun, jossa vaadittava välitöntä apua.

Varautuminen hätätilanteisiin. Hydrokortisonitablettien lisäksi Addisonin tautia sairastavalla tulisi olla aina mukana lihakseen pistettävä hydrokortisoni eli Solu-Cortef®. (Haavisto 2013, 24.) Solu-Cortefia® käytetään, kun tarvitaan nopeasti apua kortisolivajeeseen tai kun potilas ei pysty nauttimaan kortisonia suun kautta. Solu-Cortef® -injektio annetaan estämään Addisonin kriisiä. (Hätäohjeita 2017.)

Solu-Cortef® on reseptilääke, joten lääkäri määrää sopivan annoksen ja vahvuuden potilaalle. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on antaa ohjausta Solu-Cortefin® käyttöön Addisonin tautia sairastaville. Myös potilaan perheenjäsenelle tai muulle läheiselle on tärkeä ohjata pistoksen antaminen turvalliset pistopaikat ja pistotekniikka. Solu-Cortef® sisältää kuiva-aineen ja liuottimen, joten sen valmistaminen ennen lääkkeen käyttöä on tärkeää käydä potilaan kanssa läpi. (Hätäohjeita 2017.) Potilasohjeet tulee aina antaa myös kirjallisesti (Koski 2009, 423).

Vaikeasti sairastuneen Addison-potilaan täytyy saada hydrokortisonia nopeasti pistoksena lihakseen. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi potilaan yleiskunnon äkillinen romahtaminen, korkea kuume, vakava tapaturma tai oksennus- tai ripulitauti. Tämän jälkeen sairastunut on toimitettava viipymättä sairaalahoitoon. (Perheentupa 2012, 12.) Perheentuvan (2012) mukaan lihakseen annettava Solu-Cortef® annos on 25–100 milligrammaa potilaan kunnosta ja koosta riippuen. Kirurgiset ja muut kehoon kajoavat toimenpiteet vaativat usein myös hydrokortisonin antoa lihakseen tai laskimoon. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.) Solu-Cortef® voidaan antaa myös suoneen ja etenkin hätätilanteissa laskimoon annettu injektio on suositeltavin antotapa (Ilvesmäki 2018).

Pharmaca Fennican mukaan (2018) Solu-Cortefin® vakioannos on 100 milligrammaa hydrokortisonia. Jos tyydyttävää reaktiota ei ole saavutettu 15–30 minuutin jälkeen laskimoon annosta, ja hieman pidemmän ajan kuluttua lihakseen annosta, voi potilaalle antaa lisäksi 50–100 milligrammaa Solu-Cortefia® 1, 3, 6 ja 10 tuntia ensimmäisen annoksen jälkeen.

Addisonin kriisin hoito tulee aloittaa viipymättä antamalla hydrokortisonia 100 milligrammaa lihakseen. Sen jälkeen potilas on toimitettava välittömästi sairaalahoitoon.

Hydrokortisoni lääkitystä jatketaan antamalla 100 milligrammaa joka 6–8 tunti, kunnes potilaan tila korjaantuu. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.) Potilaan ollessa shokissa tarvitaan hoitoon suurempi annos hydrokortisonia (250 mg – 1000 mg), joka annetaan hitaana laskimonsisäisenä injektiona. (Pharmaca Fennica 2018.)

Potilaan ollessa sairaalahoidossa annetaan lisäksi isotonista keittosuolaliuosta aluksi litra tunnissa, kunnes hänen hemodynaaminen tila paranee. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.) Usein potilaat ovat myös hypoglykeemisiä, eli kärsivät liian matalasta verensokerista, jolloin tarvitaan myös suonensisäistä glukoosi-infuusiota (Vauhkonen & Holmström 2012, 319). Hoidon alettua on tärkeää etsiä kriisin syy, esimerkiksi infektio (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta).

4.2 Addisonin taudin seuranta

Oikein hoidettuna Addisonin tauti ei vaikuta potilaan elinikään, mutta potilaan vointia on tärkeää seurata säännöllisesti hyvän elämänlaadun ja normaalin elämänennusteen saavuttamiseksi. (Nykopp & Metso 2015; Matikainen 2013.) Addisonin tautia sairastavaa tulisi seurata vähintään kerran tai kaksi kertaa vuodessa lääkärin vastaanotolla (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta; Perheentupa 2012, 11). Tämän lisäksi potilasta ohjataan ottamaan yhteyttä lääkäriin aina ongelmien ilmaantuessa (Perheentupa 2012, 11). Kontrollikäynnillä arvioidaan potilaan terveydentilaa ja vointia, vireyttä, painoa ja sen muutoksia, verenpainetta ja veren suola- ja nestetasapainoarvoja. Käynnillä tarkistetaan myös korvausannoksen riittävyys. Hoitoannokset saattavat hitaasti muuttua iän ja painon muutoksen vuoksi. Tavoitteena on turvata riittävä hoitoannos kaikissa tilanteissa välttämällä kuitenkin pitkäaikaista liika-annostusta, joka voi johtaa aineenvaihdunnan haittoihin ja luukatoon. (Matikainen 2013.) Kortisonihoidon sivuvaikutuksia tulee seurata ja sen vuoksi luuntiheysmittauksia tulee tehdä 3–5 vuoden välein. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

Kontrollikäynnillä tutkitaan potilas myös mahdollisten uusien autoimmuunisairauksien havaitsemiseksi. Etenkin kilpirauhasen vajaatoimintaa tulee seurata säännöllisesti. (Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta.)

5 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Addisonin tautia sairastavien henkilöiden kokemuksia heidän saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden hoidon laadun kehittämisessä. Lisäksi tavoitteena on lisätä tietoa Addisonin taudista ja sen hoidosta, jota tautiin sairastuneet, hoitohenkilökunta ja hoitotyön opiskelijat voivat hyödyntää.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat;

1. Millaisia kokemuksia Addisonin tautia sairastavalla on saamastaan hoidosta?
2. Millaisia kokemuksia Addison tautia sairastavalla on saamastaan potilasohjauksesta?
3. Millaisia kehitysehdotuksia Addisonin tautiin sairastuneilla on taudin hoitoon ja potilasohjaukseen?

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista kyselytutkimusta. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jonka lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimus tehtiin laadullisena tutkimuksena, koska työssä pyrittiin tuomaan esiin tutkittavien omia näkökulmia ja kokemuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Tutkimuksessa käytettiin avoimia kysymyksiä, jotta sairastuneiden omia kokemuksia saatiin paremmin esiin. Avoimien kysymysten käytöllä haluttiin lisäksi mahdollistaa sellaisten asioiden esiin tuonti, joihin tutkija ei osannut varautua, mutta jotka olisivat aiheen kannalta tärkeitä. Laadulliselle tutkimukselle onkin tyypillistä, että tutkittavat tuovat ilmi sen, mikä on tärkeää, ei tutkija. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195, 198-199.)

Laadullisella tutkimuksella on monia merkityksiä hoitotyölle. Hoitotyössä tarvitaan eri tavoin koostettua tietoa terveyden ja sairauden kokemuksista, hoitokokemuksista ja ihmisten niille antamista merkityksistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67, 74.) Tässä työssä haluttiin nostaa esiin potilaiden kokemukset ja heidän näkökulma sairauteen liittyen. Laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti, tapauksia käsiteltiin ainutlaatuisina ja aineistoa tulkittiin sen mukaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164). Tuloksissa ei ollut tarkoitus pyrkiä tilastolliseen yleistettävyyteen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67). Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset antavat tietoa sairastuneiden kokemuksista saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Näin ollen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä Addisonin taudin hoitoa ja potilasohjausta laadukkaammaksi.

6.2 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmä valittiin tarkoituksenmukaisesti. Opinnäytetyössä tutkittiin Addisonin tautiin sairastuneiden kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta, joten tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin Addisonin tautia sairastavia henkilöitä. Kyselyyn oli tavoitteena saada kymmenen (10) vastausta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 112.)

Kyselyyn tavoiteltiin vastaajia Apeced ja Addison yhdistyksen kautta. Yhdistyksellä on Facebookissa vertaistukiryhmä, Apeced ja Addison Suomi, joka on suljettu ulkopuolisilta. Ryhmä on tarkoitettu Apeced tai Addisonin tautiin sairastuneille sekä heidän läheisilleen. Ryhmään pääsy vaatii yhdistyksen jäsenmaksun maksamisen. Kyselyyn osallistumislinkki julkaistiin tämän Facebook-ryhmän sivuilla. Julkaisupäivänä ryhmään kuului yhteensä 167 jäsentä. Kyselyn julkaisupäivänä tavoite vastaajamäärän osalta täyttyi, kun kyselyyn tuli kymmenen (n=10) vastausta. Tämän jälkeen kysely sulkeutui.

6.3 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, joka toteutettiin sähköisenä nettikyselynä Webropol-ohjelman avulla. (Liite 2) Kysely osoittautui tehokkaaksi keinoksi kerätä aineistoa ja säästi tutkijan aikaa ja kustannuksia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 193 - 195; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 116). Sähköinen kyselylinkki mahdollisti myös kohderyhmän nopean tavoittamisen ja vastausten saamisen analysoitavaksi. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei aina ole läheisessä kontaktissa tutkittaviin, kuten ei tässäkään tutkimuksessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 194).

Kyselyn alussa käytettiin lisäksi täsmäkysymyksiä, jotka koskevat vastaajien taustatietoja. Taustatietoja kysyttiin, jotta tuloksia voidaan peilata aikaisempiin tutkimustuloksiin, kuten tyypilliseen sairastumisikään. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198 - 199.)

6.4 Aineiston analysointi

Kyselyn aineisto muodostui Webropol-palveluun sähköiseen muotoon. Aineistoa pääsi tarkastelemaan vain opinnäytetyön tekijä. Aineiston litterointi eli puhtaaksikirjoittaminen ei ollut tarpeen, sillä aineisto oli järjestelmässä jo kirjallisessa muodossa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 222). Analysoitavaa aineistoa muodostui seitsemän sivua Word-tiedostoon siirrettynä. Tutkimuksen aineistona oli 10 vastattua kyselyä.

Aineiston analysointitapana käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysiä, joka sopii laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmäksi. Menetelmä valikoitui käytettäväksi, sillä aiheesta ei ollut ennestään tutkimustuloksia tai teorioita, jotka ohjaisivat analyysin luokittelua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165, 167; Kylmä & Juvakka 2007, 22 - 23.) Analyysiä ohjasi tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteena oli löytää aineistosta vastaukset tutkimuskysymyksiin. Ennen analyysin tekoa aineisto luettiin läpi useaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi. (Graneheim & Lundman 2004, 108.)

Tuomi ja Sarajärven (2013) mukaan aineiston analysointi etenee kolmivaiheisen prosessin mukaan eli aineiston redusointi eli pelkistäminen ja tiivistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden muodostaminen. Opinnäytetyön aineisto analysoitiin tämän prosessin mukaisesti (ks. taulukko 2). Pelkistämässä huomioitiin opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmauksia. Aineisto käytiin tarkasti läpi ja ryhmiteltiin siten, että samaa ilmiötä kuvaavat ilmaukset yhdistettiin samaan alaluokkaan. Tämän jälkeen luokittelua jatkettiin siten, että alaluokista muodostettiin yhdistävien piirtei-

den mukaisesti yläluokat. Samaa menetelmää käyttäen aineistosta muodostettiin lopuksi yhdistävät luokat, joiden perusteella muodostettiin tutkimuksen teoreettiset käsitteet. Lopputuloksena saatiin vastaus tutkimuskysymyksiin. Vastauksia käsiteltäessä pyrittiin analyysin kaikissa vaiheissa ymmärtämään vastaajan näkökulma. Aineistosta nostettiin muutamia lainauksia havainnollistamaan tuloksia säilyttäen kuitenkin vastaajien yksityisyys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122 - 127.)

Taulukko 2. Esimerkkejä aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä

Alkuperäinen vastaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>”Mutta tautia ei oikein tunneta ja toisinaan törmää lääkäriin, joka kysyy, että mitä haluan hänen tekevän?”</i>	<p>Hoitohenkilökunta ei tunne Addisonin tautia riittävän hyvin</p> <p>Lääkäri kysyy potilaalta hoito-ohjeita</p>	<p>Taudista ei tiedetä riittävästi, mikä vaikuttaa negatiivisesti hoitokokemukseen</p> <p>Lääkäri ei tiedä hoidosta riittävästi</p>	Tuntematon tauti	Hoitohenkilökunnalle tuntematon tauti
<i>”Diagnoosin jälkeen sain keskussairaalassa erittäin huonoa hoitoa, kovin epäpätevää ja tietämätöntä.”</i>	<p>Hoito koettiin huonoksi, koska sairaalassa ei tiedetty taudista ja sen hoidosta riittävästi.</p>	<p>Hoitohenkilökunta ei tiedä taudista ja sen hoidosta riittävästi.</p>	Tuntematon tauti	

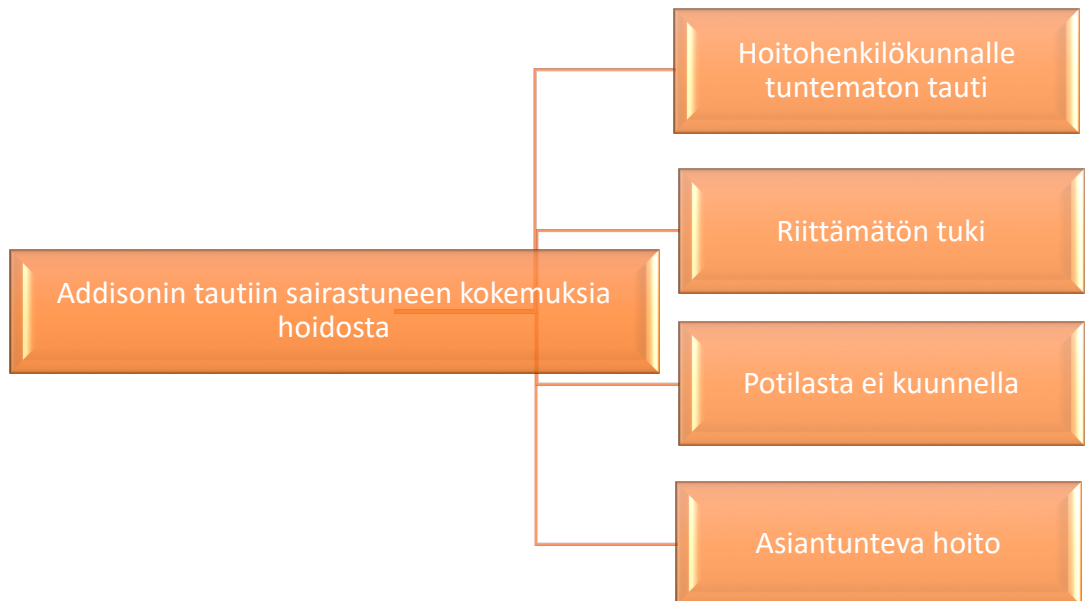
7 Tulokset

Tutkimukseen osallistujien ikä vaihteli 24—67 vuoden välillä, vastaajien keski-ikä oli 50 vuotta. Vastaajista yhdeksän oli naisia ja yksi mies. Heidän Addisonin tautiin sairastumisikä vaihteli 17—54 vuoden välillä ja keskimääräinen sairastumisikä oli 34-vuotiaana.

Opinnäytetyön keskeiset tulokset käydään läpi vastaamalla tutkimuskysymyksiin. Tuloksissa tarkastellaan millaisia kokemuksia Addisonin tautiin sairastuneilla on saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta sekä miten heidän mielestään hoitoa ja potilasohjausta voitaisiin kehittää. Tutkimustuloksia on havainnollistettu lainaamalla kyselyyn vastanneiden suoria ilmauksia. Suorista lainauksista on poistettu vastaajan nimeämä sairaala tai muu hoitopaikka (käyttämällä x-kirjainta nimen kohdalla). Näin tehtiin vastaajien anonymiteetin säilyttämiseksi, ja koska tutkimuksen tarkoituksena ei ollut esimerkiksi eri hoitopaikkojen vertailu.

7.1 Sairastuneiden kokemuksia saamastaan hoidosta

Kyselyyn osallistuneilla oli erilaisia kokemuksia Addisonin taudin hoidostaan. Vastauksista nousi esiin sekä hyviä, että huonoja hoitokokemuksia. Aineistoanalyysissä yhdistäviä luokkia kokemuksille löytyi 4 (ks. kuvio 4).



Kuvio 4. Addisonin tautiin sairastuneiden kokemuksia hoidosta

Hoitohenkilökunnalle tuntematon tauti. Useat kyselyyn vastanneet kokivat, että Addisonin tauti tunnetaan huonosti. Vastauksissa mainittiin, etteivät lääkärit ja hoitajat tiedä sairaudesta ja tätä ilmeni niin sairaaloissa kuin terveyskeskuksissakin. Taudin tuntemattomuus vaikutti siihen, että hoitokokemukset miellettiin huonoiksi.

”... tautia ei oikein tunneta ja toisinaan törmää lääkäriin, joka kysyy, että mitä haluan hänen tekevän?”

”Diagnoosin jälkeen sain eräessä sairaalassa erittäin huonoa hoitoa, kovin epäpätevää ja tietämätöntä.”

”Kaikki sisätautilääkäritkään eivät välttämättä tiedä Addisonin taudista muuta kuin nimen oppikirjoista...”

Riittämätön tuki ja hoito. Osa vastaajista koki Addisonin tautiin saamansa hoidon riittämättömäksi. He kokivat etenkin, että taudista ja sen hoidosta ei annettu potilaalle riittävästi tietoa. Ongelmaksi koettiin myös se, että potilas oli itse joutunut paljon selvittämään erilaisia asioita ja etsimään tietoa sairauteen liittyen.

”Terveyskeskuslääkärinä ollut nuoria lääkäreitä, joille Addisonin tauti on ollut tuntematon. Toteavat, että osaan itse parhaiten säännöstellä lääkitykseni.”

” Ensimmäisellä käynnillä sain lääkäriltä prednisolonia 5mg, eikä mitään muuta informaatiota. ”

” Vain kerran vuodessa otetaan verikokeet ei muita hoitoja eikä tutkimuksia ole.”

Riittämätön tuki tuli vastauksissa ilmi myös siten, että sairastuneet eivät saaneet riittävästi tukea, kuten esimerkiksi keskusteluapua, sairauden hoitoon. Erään vastaajan mukaan hoitohenkilökunta jopa pelkäsi Addisonin taudista keskustelua sairastuneen kanssa. Tuen puutteen arveltiin johtuvan taudin ja sen hoidon tuntemattomuudesta. Tukea vastaajat toivoivat etenkin lääkehoidon toteuttamiseen.

Potilasta ei kuunnella. Vastaajien huonojen hoitokokemusten yhdeksi syyksi nousi kokemus siitä, että potilasta ei kuunnella tai uskota riittävästi.

” Aika paljon saa väentää kättä lääkäreiden kanssa, kun mun labrat eivät aina ole sopivat Addisonin tautiin vaan poikkeavat muista. Saa pitää kyllä tosissaan puoliaan, että saa asianmukaista hoitoa.”

”Olen kauhuissani, jos ja kun joudun sairaalaan!! Kukaan ei osaa hoitaa minua ja minua ei uskota / eikä kuunnella..... Olen joutunut kohtaamaan huonoa kohtelua/ tietämättömyyttä Addisonin takia sairaalassa, ensiavussa, hoitajilta ja lääkäreiltä....Olin selkäleikkauksessa. Valmistauduin siihen hyvin!!??? Sain eräästä sairaalasta kirjalliset hoito- ohjeet nukutukseen ja sairaalassa oloaikaan HC nostoon. Seuraavana aamuna en saanut ylimääräistä HC annosta, vain normaalin päivittäisannoksen. Jouduin riitelemään hoitohenkilökunnan kanssa, sanoin, että on

kirjallinen ohje, mutta se oli kadonnut!!! Minua ei uskottu/ eikä kuunneltu! Seuraus oli AD.kriisi sairaalassa!!!”.....

Eräs sairastuneista koki, että itse täytyi aina huolehtia, että saa tarvittavan kortisonianoksen esimerkiksi sairaalahoidossa ollessaan. Vastauksista kävi ilmi, että hoitohenkilökunta ei aina ymmärrä kortisonilääkityksen tärkeyttä potilaalle. Lisäksi eräs vastaaja koki suureksi haasteeksi sen, että tiedonkulku ei toimi eri sairaaloiden tai terveyskeskusten välillä.

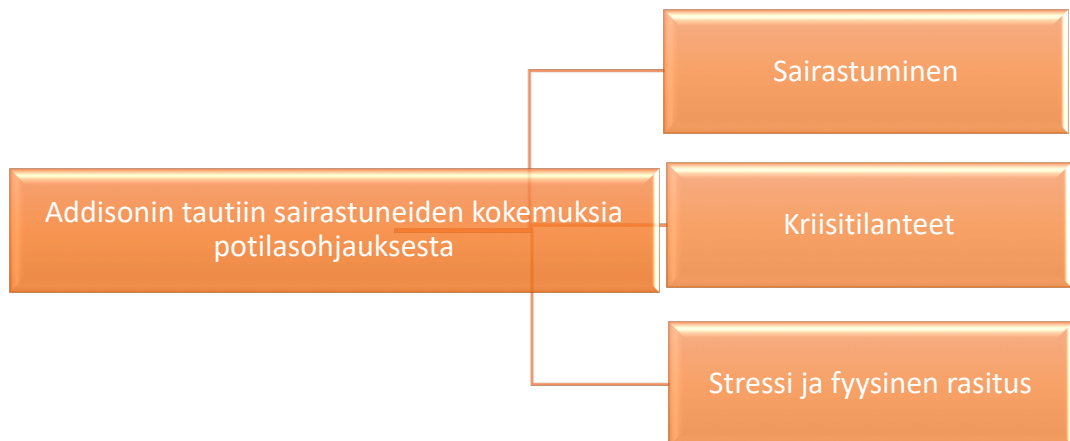
Asiantunteva hoito. Osalla vastaajista oli myönteisiä kokemuksia saamastaan Addisonin taudin hoidosta. Näiden kokemusten taustalla vaikutti hoitohenkilöstön asiantuntemus ja tietämys sairaudesta ja sen hoidosta. Vastaajat kokivat, että he olivat saaneet riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Myönteisiin kokemuksiin oli näiden lisäksi vaikuttanut potilaan kokemus kuulluksi tulemisesta.

” Sain erittäin hyvää hoitoa, kerrottiin selkeästi taudista ja vastattiin kaikkiin kysymyksiini. Minut tutkittiin kokonaisvaltaisesti, ja koin tulleen kuulluksi potilaana.

”X sairaalassa on riittänyt asiantuntemusta.”

7.2 Sairastuneiden kokemuksia saamastaan potilasohjauksesta

Toisessa tutkimuskysymyksessä vastaajat arvioivat saamaansa potilasohjausta. Aineistoanalyysissä löytyi 3 yhdistävää luokkaa (ks. kuvio 5). Tuloksissa tarkastellaan, millaisiin tilanteisiin ja keneltä vastaajat olivat ohjausta saaneet.



Kuvio 5. Addisonin tautiin sairastuneiden kokemuksia potilasohjauksesta

Sairastuminen. Vastaajista suurin osa oli saanut potilasohjausta liittyen sairastumistilanteisiin. Sairastumistilanteet, joihin ohjausta oli saatu, koskivat lähinnä flunssaan sairastumisen ja kuumeilun. Lisäksi vatsatautiin sairastumiseen ja astman oireiden pahenemiseen muutamat vastaajat olivat saaneet ohjausta. Potilasohjaus koski lääkehoitoa eli suositusta nostaa käytettävää kortisoniannosta.

”Täällä X sairaalassa endokrinologini ohjeistaa minua tuplaamaan tai triplataan annokseni heti kun huomaan flunssan ensioireita, jotta kehoni ehtii reagoida tautiin, ja taltuttaa sen ennen kuin se kehittyy kunnon flunssaksi...”

”Flunssa / vatsatauti heti HC annoksen nosto kaksinkertaiseksi ja ensiapuun, jos nousee kuume!! Kuumeen noustessa myös HC nosto ja ensiapuun.”

Kriisitilanteet. Muutama vastaajista kertoi saaneensa potilasohjausta kriisitilanteiden varalle. Kriisitilanteisiin oli ohjattu pääosin varautumaan Solu-Cortefilla®. Osa vastaajista oli saanut ohjausta Solu-Cortefin® pistoon ja osa ei. Muutamaa oli kehoitettu pitämään SOS-passi aina mukana, samoin Addisonin hätäohjekortti.

”Kriisitilanteisiin liittyen olen sekä Suomessa, että X paikassa (toisessa maassa) saanut reseptin Solu-Cortefia varten...”

”.....Addisonin kriisiin hätäohjekortti ja tietysti solu-cortef ovat käytössä. Lisäksi SOS-passi mukana.”

Stressi ja fyysinen rasitus. Osa vastaajista oli saanut potilasohjausta lääkennoksen nostoon stressaaviin tilanteisiin liittyen. Vastaajat kokivat epäselvyyttä, tarkoitetaanko stressaavilla tilanteilla sekä fyysistä että henkistä stressiä. Tähän liittyen potilasohjaus oli ollut paikoin ristiriitaista.

”Suomessa sain ohjeistuksen, että hydrokortisonia voi lisätä helteillä, kun on kuumetta tai erittäin rasittava fyysinen rasitus. Kysyin jos muuten stressaavissa tilanteissa (esim. työhaastattelu) voi lisätä, niin sanottiin ei, ainoastaan lääkennällisessä stressissä. X paikassa (toisessa maassa) olen saanut toisenlaista ohjeistusta.”

”Kortisoniannos kolminkertaistettava kovassa stressitilassa. Osa minua hoitaneista sisätautilääkäreistä oli vielä vajaa 10 vuotta sitten sitä mieltä, että henkinen stressi ei lukeutuisi näihin. Olen parhaani mukaan oikonut lääkäreiden luuloja.”

Eräs vastaaja oli saanut ohjausta nostaa kovassa fyysisessä rasituksessa kortisonianosta. Erästä oli ohjattu lääkennoksen nostoon helteillä.

”Sain ohjeistuksen, että hydrokortisonia voi lisätä helteillä, kun on kuumetta tai erittäin kova fyysinen rasitus.”

Useimmat heistä, jotka olivat saaneet ohjausta, kertoivat saaneensa ohjausta lääkäriltä tai hoitajalta. Ohjausta antaneen lääkärin kohdalla mainittiin terveyskeskuslääkäri, sisätautilääkäri ja endokrinologi. Muutama vastaaja kertoi saaneensa ohjausta sisätautipoliklinikalta. Eräs vastaajista oli saanut ohjausta sopeutumisvalmennuksesta. Lisäksi eräs mainitsi saaneensa hoito-ohjeita Apeced ja Addison yhdistyksen kautta.

”Lääkäriltä sain suulliset ohjeet kortisonin nostoon tai tarvittaessa solucortefin pistoon.”

Osa vastaajista koki saaneensa erittäin hyvää ohjausta Addisonin taudin hoitoon. Heillä oli käytössään yhteystiedot, josta voi aina tarvittaessa kysyä ohjeita taudin hoitoon ja tämä koettiin hyvänä asiana.

”Olen saanut hoito-ohjeet sisätautipolilta ja sinne voi olla aina yhteydessä, kun on ongelmaa ja tai kaipaa ohjeita. Hoito on mielestäni hyvää.”

Moni vastaajista myös koki, että potilasohjaus on ollut huonoa tai riittämätöntä. Vastauksista kävi ilmi, että sairastuneet toivoivat enemmän tietoa etenkin taudin lääkähoidosta.

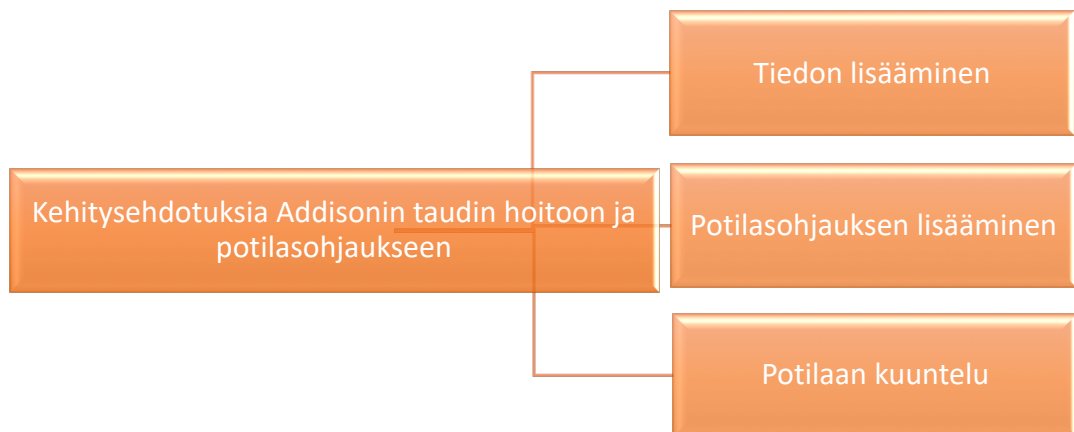
”Diagnoosin antaneelta lääkäriltä sain jotakin ohjausta lääkityksen lisäyksestä, mutta aika heikko ohjauksen saaminen on. Paljon joutuu itse kyselemään miten jonkin sairauden jälkeen syö kortisonia.”

”En juurikaan ole saanut ohjeita tai jos jotain niin yleensä kriisi on jo ylättynyt ja sairaalassa jotain ohjeita jälkeensä. Tauti tuntuu olevan mysteeri.”

Potilasohjauksessa koettiin toisinaan olevan ristiriitaa ohjeiden välillä. Esimerkiksi Suomessa ja ulkomailla saadut ohjeet taudin lääkehoitoon liittyen ovat poikenneet toisistaan.

7.3 Addisonin taudin hoidon ja potilasohjauksen kehittäminen

Addisonin tautiin sairastuneilta kysyttiin kysymyksessä kuusi, miten Addisonin taudin hoidon ja potilasohjauksen laatua voitaisiin kehittää. Tutkimukseen osallistujilta tuli erilaisia ehdotuksia. Aineistoanalyysissa yhdistäviä luokkia vastaajien kehitysehdotuksille löytyi 3 (ks. kuvio 6).



Kuvio 6. Kehitysehdotuksia Addisonin taudin hoitoon ja potilasohjaukseen

Tiedon lisääminen. Lähes jokaisesta vastauksesta kävi ilmi, että tietoa Addisonin taudista ja sen hoidosta pitäisi lisätä sairaaloissa ja terveyskeskuksissa. Vastaajien mukaan taudista pitäisi olla enemmän tietoa lääkäreillä tai hoitajilla tai molemmilla. Eräs vastaaja ehdotti, että sairauteen olisi hyvä olla hoito-ohjeita esimerkiksi sairastuneen Kanta.fi -palvelussa.

”Enemmän tietoa yleislääkärille ja hoitajille.”

”Tietoa myös terveyskeskukseen.”

”Yleiselle puolelle toivoisin sairaudesta lisää tietoa ja että esim. Kanta. Fi-palveluun voisi kirjata poliklinikan puolesta hyvät hoito-ohjeet esim. Kriisin estämiseksi ja kriisin hoitoa varten. ”

Addisonin taudin hoito-ohjeet tulisi olla myös sairastuneen potilastiedoissa. Erään vastaajan mukaan hänen joutuessaan ensiapuun ei tiedetty taudin hoito-ohjeita. Vastaaja toivoi, että hoito-ohjeet olisivat potilastiedoissa hälytysikkunassa helposti luettavissa. Vastaajan mukaan tieto ei myöskään aina kulje eri sairaaloiden välillä, mikä olisi tärkeää potilaan joutuessa hoidettavaksi eri yksiköihin.

Potilasohjauksen lisääminen. Vastaajat kaipasivat enemmän ohjausta sairautensa hoitoon. Vastauksissa toivottiin lisää tietoa taudista ja sen hoidosta. Eräs vastaaja toivoi, että esimerkiksi sisätautipoliklinikoilla olisi sairauteen erikoistunut hoitaja. Muutama vastaaja ehdotti, että sairastuneille järjestettäisiin jonkinlainen valmennus, jossa jaettaisiin tietoa sairauden hoidosta.

”Jokainen uusi potilas ohjattaisiin vaikka hoitajan vastaanotolle, jossa käytäisiin kaikki perusasiat läpi. Mitä vaikutuksia sairaudella on, milloin lisätä lääkitystä ja koska sairaalaan? Kerrotaisiin yhdistyksestä ja sopeutumisvalmennuksesta (ei nykyisin järjestetä aikuisille), liian vähän osallistujia? Tukihenkilöitä olisi hyvä olla, jotka osaisivat kertoa elämästä taudista kanssa. ”

Eräs vastaaja koki, että potilaan on toisinaan mahdotonta saada Addisonin tautiin hoito-ohjeita, ja toivoi tähän parannusta. Hän kertoi, että esimerkiksi keuhkokuumeen vuoksi sairaalahoidosta kotiutuessaan lääkäri ei osannut antaa hoito-ohjeita Addisonin tautiin liittyen.

Potilaan kuuntelu. Vastauksissa toivottiin myös, että hoitohenkilökunta kuuntelisi potilasta enemmän taudin hoitoon ja oireisiin liittyen. Muutama vastaaja koki, että potilasta ei kuunnella tai uskota ja tähän toivotaan muutosta.

”Voitaisiin kuunnella potilasta, hänen näkemystään omasta hoidostaan eikä aina tuijotettaisiin niitä hiton labroja.”

”Potilaan kuuntelu ja luottamus ovat oleellisia. Solu-cortef-opastuksen oleellisuutta ei saisi vähätellä, se voi pelastaa potilaan, jos ensiapua ei ole saatavilla.”

Eräs vastaaja kirjoitti, että häntä ei kuunneltu eikä uskottu hänen sairaalahoidossa ollessaan ja tämän vuoksi hänen tarvitsemansa kortisoniannos jäi riittämättömäksi. Tästä seurauksena hän oli saanut Addisonin kriisin sairaalassa.

Vastauksissa toivottiin myös lisää ymmärrystä potilasta kohtaan.

” Mielestäni lääkäreiden pitäisi myös ymmärtää, että kaikkien kehot toimii hyvin eri tavoin. Olen kuullut ihmisistä, jotka eivät suurin piirtein koskaan ota lisähydroa, mutta itse tarvitsen sitä suhteellisen usein normaalissa stressaavassa tilanteessa. Jännitän paljon uusia asioita, ja olen huomannut että kehoni reagoi siihen aika voimakkaasti... En tiedä voisiko tätä jotenkin tukea mittaamalla kortisoliarvoa eri tilanteissa, mutta ymmärrystä pitäisi ainakin olla, että toisilla menee enemmän hydroa kuin toisilla.”

Lisäksi eräs vastaaja toivoi Addisonin taudin hoidon kehittämiseksi hydrokortisonipumppua.

8 Pohdinta

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Työssä noudatettiin tiedeyhteisön määrittelemiä toimintaperiaatteita, kuten yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä, tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä niiden arvioinnissa. Muiden tutkijoiden tekemää työtä kunnioitettiin viittaamalla heidän julkaisuihin asianmukaisin lähdemerkinnöin. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2012.)

Ennen kyselyn toteuttamista haastattelukysymykset esiteltiin yhdellä kohderyhmään kuuluvalla ja kahdella ulkopuolisella henkilöllä. Kyselytutkimuksen alussa vastaajille kerrottiin saatekirjeen muodossa tietoa opinnäytetyöstä, kuten sen tekijästä, tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta (Liite 1). Tutkimuksessa annettiin kohdehenkilöiden itse päättää haluavatko osallistua tutkimukseen eli osallistuminen oli vapaaehtoista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 25.)

Tutkimusainestoa käsiteltiin koko prosessin ajan niin, että vastaajien anonymiteetti voitiin säilyttää (Ruusuvuori & Nikander 2017, 438). Aineiston säilytys suojattiin salasanalla, etteivät muut tutkijan lisäksi pääse käsittelemään aineistoa. Lisäksi huolehdittiin, ettei aineistoa käytetä muuhun tarkoitukseen, kun tämän opinnäytetyön tekoon (Tuomi & Sarajärvi 2018, 156). Tutkimuksen valmistumisen jälkeen aineisto hävitettiin asianmukaisesti poistamalla se Webropol-palvelusta.

Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman ajankohtaista, kotimaista ja kansainvälistä lähdekirjallisuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 182). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen etenemisestä ja tätä pyrittiin toteuttamaan opinnäytetyön kaikissa vaiheissa (Hirsjärvi yms. 2009, 232). Tutkija pyrki olemaan mahdollisimman puolueeton vastauksia analysoidessa sekä minimoimaan omien ennakkokäsityksien vaikutukset. Periaatteessa on

kuitenkin mahdotonta selvittää vaikuttaako tutkijan ikä, sukupuoli tai kansalaisuus laadulliseen tutkimukseen, jossa tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.) Opinnäytetyön tutkimustulokset esitettiin sellaisina kuin ne ovat eli kaunistelematta ja ilman muokkaamista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 183).

Tulosten luotettavuuteen on voinut vaikuttaa se, että kyselyyn vastaajiksi ovat valikoituneet henkilöt, jotka kokevat aiheen itselleen tärkeäksi ja haluavat sen vuoksi vastata aiheesta koskevaan kyselyyn. Opinnäytetyön luotettavuutta voi heikentää se, että tutkijoita oli vain yksi, jolloin virhepäätelmien mahdollisuus on suurempi ja tutkija voi helpommin sokaistua omalle työlleen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 157, 197). Englanninkielisten lähteiden kääntämisessä on noudatettu huolellisuutta, mutta väärin tulkintojen mahdollisuus on silti olemassa.

Kyselytutkimukseen saatiin tutkimussuunnitelman tavoitteena ollut vastaajamäärä. On kuitenkin mahdollista, että tutkimuksesta olisi saatu kattavampi, jos osallistujia olisi otettu lukumäärällisesti enemmän tutkimukseen mukaan. Tosin laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien lukumäärää tärkeämpää on laatu eli se, että tutkimukseen osallistujalla on kokemusta aiheesta, ja että hän osaa ja haluaa kuvata tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä (Kylmä & Juvakka 2007, 58).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida kriteereillä uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Graneheim & Lundman 2004, 109). Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että sama tutkija keräsi aineiston, toteutti analyysin ja raportoi tulokset, jolloin tutkittavan ilmiön kanssa oltiin tekemisissä riittävän pitkä aika (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Uskottavuutta tuo myös se, että työssä esitettiin suoria lainauksia aineistosta. Tutkijan mielestä tätä tutkimusta varten tehdyllä kyselyllä, avointen kysymysten käytöllä, riittäväällä tutkimuskysymyksiin vastaavalla aineistolla sekä huolellisella analyysillä saatiin lopputulos, joka vastaa tutkimuksen tarkoitusta. Tämä vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta. (Graneheim & Lundman 2004, 110.) Kuvailamalla avoimesti ja tarkasti tutkimuksen kohderyhmää, aineiston keruuta ja analyysin vaiheita on lisätty tutkimuksen vahvistettavuutta ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Graneheim & Lundman 2004, 109 - 110).

8.2 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Addisonin tautia sairastavien kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Lisäksi haluttiin selvittää, mitä kehitysehdotuksia Addisonin tautia sairastavilla on taudin hoitoon ja potilasohjaukseen liittyen.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että vastaajilla oli erilaisia kokemuksia saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Heidän mielestään hoidossa ja potilasohjauksessa oli ollut puutteita tai saatu hoito ja potilasohjaus ei ole ollut riittävää. Merkittävimpana vaikuttajana vastaajien negatiivisiin hoitokokemuksiin voidaan tulosten mukaan pitää taudin tuntemattomuutta hoitohenkilökunnan keskuudessa.

Tämän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että Addisonin taudin tuntemattomuus vaikutti sekä saatuun hoitoon että potilasohjaukseen. Vastaajat kokivat, etteivät lääkärit ja hoitajat usein tiedä taudista ja sen hoidosta, joten potilaat eivät saa riittävästi tukea taudin hoitoon. Tuloksista ilmeni, että sairastuneet kokivat tarvitsevansa etenkin enemmän tietoa sairastamastaan taudista sekä taudin lääkehoidosta. He kokivat, että joutuvat itse etsimään tietoa sairaudesta ja selvittämään esimerkiksi lääkehoidon säätelyyn liittyviä asioita.

Addisonin taudissa säännöllinen hormonikorvaushoito on välttämätöntä. Taudin hoidon kulmakivi on, että sairastunut osaa säätää omaa lääkitystään erilaisissa tilanteissa, joissa kortisonin tarve elimistössä vaihtelee (Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta). Näin ollen sairastuneen on tärkeää saada potilasohjausta, jotta hänen vointinsa ja elämänsä laatuunsa olisi mahdollisimman hyvä. Aiemman tiedon perusteella tiedetään, että hoidon onnistumiseen ja potilaan selviytymiseen on mahdollista vaikuttaa hyvällä ohjauksella (Kyngäs ym. 2007, 145). Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että sairastuneet eivät olleet saaneet riittävästi potilasohjausta. Tuloksista nousi esiin, että lisää tietoa tarvitaan etenkin lääkehoidon säätämisestä erityistilanteissa. Osa vastaajista koki, ettei ollut saanut juuri mitään ohjausta lääkehoitoonsa.

Suurin osa vastaajista oli saanut ohjausta lääkityksen nostamiseen vain sairastumistilanteessa, lähinnä sairastuessaan flunssaan tai vatsatautiin. Stressi, helle, henkinen ja fyysinen rasitus oli mainittu, mutta vain muutamassa vastauksessa. Tulosten mukaan vaikuttaa siltä, että potilasohjauksessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota kriisitilanteisiin. Vain muutama oli saanut ohjausta kriisitilanteita varten. Jokaisella Addisonia sairastavalla tulisi olla Solu-Cortef[®] aina mukana sekä lääkkeen pistotekniikka halussa (Haavisto 2013, 24). Vastauksista ilmeni, että pistettävä hydrokortisoni oli vastaajille tuttu lääke, vaikka kaikki eivät olleet saaneet varsinaista ohjausta sen käyttöön. Osa vastaajista kertoi, että he olivat itse etsineet tietoa lääkehoidosta, ja Solu-Cortef[®] oli saattanut siten tulla tutuksi.

Kyselyyn vastanneet olivat etsineet tietoa sairautensa hoitoon itsenäisesti esimerkiksi internetistä. Vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että hoitohenkilökunnan antama ohjaus nähdään merkityksellisenä ja sitä toivottiin enemmän. Tutkimus vahvisti aiempaa tietoa siitä, että potilaille on tärkeää saada potilasohjausta ammattilaisilta, ja että se tuo apua sairauden itsehoitoon. Hoitotyössä potilaiden hoitoajat lyhentyvät ja siten potilasohjauksen tarpeen odotetaan tulevaisuudessa lisääntyvän entisestään. (Kettunen, Pihlainen, Arkela, Hopia, Nurmeksela & Lumiaho 2017, 7.) Hoitotyön näkökulmasta sairaanhoitajat ovat mielestäni tärkeässä roolissa Addisonin tautia sairastavien hoidossa ja potilasohjauksessa. Sairaanhoitajat muun muassa toteuttavat lääkärin määräämää hoitoa taudin diagnosoinnin jälkeen, tapaavat potilaita vuosikontrolleissa ja tekevät potilasohjausta sairaalassa ja terveysasemilla. Mielestäni potilasohjauksen lisäämiseen ja kehittämiseen tulisi jatkossa panostaa enemmän käytännön hoitotyössä.

Tämä tutkimus vahvisti, miten tärkeää potilaan kuuntelu on hoitotyössä. Tulosten mukaan negatiivisesti hoitokokemuksiin vaikutti myös se, että hoitohenkilökunta ei kuuntele riittävästi potilasta. Kun potilas tulee kuulluksi ja hänet huomioidaan yksilönä, saadaan tarvittavaa tietoa siitä, miten sairaus hänen elämänsä vaikuttaa. Näin hoidossa voidaan tukea ja ohjata potilasta juuri hänen elämäntilanteeseensa sopivalla ja hänen tarvitsemallaan tavalla. Addisonin tautia sairastavalle, kuten muillekin potilaille, on tärkeää tulla kuulluksi. (Kyngäs ym. 2007, 27 - 28, 42 - 43.)

Tuloksista ilmeni myös myönteisiä kokemuksia hoitoon ja potilasohjaukseen liittyen. Tulosten mukaan positiiviseksi hoitokokemuksen teki se, että vastaaja koki hoidon asiantuntevaksi eli Addisonin tauti oli hoitohenkilökunnalle tuttu. Tällöin vastaaja koki saaneensa tarvitsemansa tiedon taudista ja sen hoidosta. Lisäksi myönteisiin kokemuksiin vaikutti se, että sairastuneella on yhteystiedot, josta saa tarvittaessa esimerkiksi soittamalla tietoa ja ohjausta taudin hoitoon.

Tässä tutkimuksessa vastaajat toivat esiin kehitysehdotuksia liittyen Addisonin taudin hoitoon ja potilasohjaukseen. Vastaajien näkemyksissä korostui, että hoitohenkilökunnan tietämystä Addisonin taudista tulisi lisätä. Lisäksi toivottiin, että taudin hoito-ohjeet olisivat paremmin saatavilla. Tällä tarkoitettiin sitä, että sairastunut löytäisi helposti luotettavia hoito-ohjeita, esimerkiksi Kanta.fi -palvelustaan sekä sitä, että hoito-ohjeet olisivat helposti myös hoitohenkilökunnan käytettävissä potilaan joutuessa esimerkiksi sairaalahoitoon. Kehitysehdotukset koskivat myös hoitohenkilökunnan tarjoamaa potilasohjauksen lisäämistä ja potilaan parempaa kuuntelua.

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän opinnäytetyön tulokset tuottivat uutta tietoa Addisonin tautia sairastavien kokemuksista saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Tulokset on hyvä ottaa huomioon suunniteltaessa ja toteutettaessa Addisonin tautia sairastavien hoitoa ja potilasohjausta. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kokemukset hoidosta ja potilasohjauksesta vaihtelevat. Vaikka esiin nousi myös myönteisiä hoitokokemuksia, tämän tutkimuksen tulosten mukaan Addisonia sairastavien potilaiden hoitoa ja potilasohjausta tulisi kehittää. Potilasohjaukselle koetaan olevan tarvetta ja sitä toivotaan ammattilaisilta enemmän erityisesti lääkehoidon osalta.

Addisonin taudin tunnettavuutta tulisi lisätä hoitohenkilökunnan keskuudessa. Vaikka Addisonin tauti luokitellaan harvinaiseksi sairaudeksi, siihen sairastuu maassamme vuosittain 50–70 ihmistä (Addisonin tauti. Lisämunuaisen vajaatoiminta 2019), joten

taudin tunnettavuuden lisääminen on mielestäni tärkeää. Taudin parempi tunnettavuus saattaisi parantaa taudin oireiden tunnistamista, sairauden nopeampaa diagnosointia ja korvaushoidon aloittamista.

Tämän opinnäytetyön perusteella kehittämiskohteita ja jatkotutkimusaiheita voisivat olla:

1. Addisonin taudin tunnettavuuden lisääminen hoitohenkilökunnan keskuudessa.
2. Hoitohenkilökunnan tietämyksen lisääminen Addisonin taudin hoidosta ja potilasohjauksesta.
3. Miten Addisonin tautiin sairastuneiden potilasohjausta voitaisiin koordinoida ja kehittää laadukkaammaksi?
4. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on Addisonin tautia sairastavien potilaiden hoidosta ja potilasohjauksesta?

Lähteet

Addison. Lisämunuaiskuorikerroksen vajaatoiminta. Apeced ja Addison ry. Viitattu 20.6.2019. http://www.apeced.org/sairaus_ja_hoito/addison/

Addisonin tauti. Lisämunuaisen vajaatoiminta. 2019. Terveyskylä.fi. Viitattu 30.5.2019. [https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tietoa/diabetekseen-liittyvia-muita-sairauksia/diabetes-ja-autoimmuunisairaudet/addisonin-tauti-\(lisamunuaisen-vajaatoiminta\)](https://www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tietoa/diabetekseen-liittyvia-muita-sairauksia/diabetes-ja-autoimmuunisairaudet/addisonin-tauti-(lisamunuaisen-vajaatoiminta))

Alghoula F. & Jeong, J. 2018. Adrenal Crisis. StatPearls. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today, 24, 105 - 112.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. Helsinki: Finn Lectura.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Holcomb, SS. 2006. Do the clues add up to Addison's disease? Hospital Nursing, 36, 3, 64hn1-64hn4. Viitattu 20.11.2018. <http://janet.finna.fi>, Cinahl.

Hyvä tieteellinen käytäntö. 2012. Viitattu 9.12.2018. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Hätäohjeita. 2017. Apeced ja Addison ry. Viitattu 25.5.2019. http://www.apeced.org/sairaus_ja_hoito/hataohjeita/

Ikonen, H. 2017. Puhelinhaastattelu. Julkaisussa Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 270 - 284.

Ilvesmäki, V. 2018. Lisämunuaisen kuorikerroksen äkillisen vajaatoiminnan (lisämunuaiskriisin) diagnostiikka ja hoito. Viitattu 29.7.2019. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Ilvesmäki, V. 2006. Lisämunuaisen sairaudet. Julkaisussa Sisätautien ytimessä. Helsinki: Edita Prima Oy, 289 - 293.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kettunen, R. 2014. Sydämen toiminnan säätely. Viitattu 19.11.2018. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Kettunen, T., Pihlainen, V., Arkela, M., Hopia, H., Nurmeksela, A. & Lumiaho, L. 2017. Moniammatillinen potilasohjaus Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä – nykytila, kehittämistyö ja kehittämistarpeet. Jyväskylä: Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.

Konsensuslausunto primäärin Addisonin taudin diagnosoinnista, hoidosta ja seurannasta. Viitattu 21.2.2019. <https://hypotyreoosi.wordpress.com/2015/02/28/konsensuslausunto-primaarin-addisonin-taudin-diagnosoinnista-hoidosta-ja-seurannasta/>

Kortisolikorvaushoito erityistilanteissa. 2019. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry. Viitattu 16.5.2019. <https://sellanet.com/lisamunuainen/kortisolikorvaushoito-erityistilanteissa/>

Koski, A-M. 2009. Kuorikerroksen primaarinen vajaatoiminta eli Addisonin tauti. Julkaisussa Endokrinologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 414 - 426.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Leinonen, M., Otonkorpi-Lehtoranta K. & Heiskanen, T. 2017. Kyselyhaastattelu. Julkaisussa Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 87 - 110.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti, S. 2017. Anatomia ja Fysiologia. Rakenteesta toimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Oulun Yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Terveystieteenlaitos, Hoitotiede. Viitattu 18.6.2019. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>

Lisämunuaiskuoren vajaatoiminta. Apeced ja Addison ry. Viitattu 22.10.2018. http://www.apeced.org/tautikomponentit/lisamunuaiskuoren_vajaatoiminta/

Lovås, K. & Husebye, E. 2005. Addison's disease. Lancet 365, 2058 - 2061. Viitattu 5.12.2018. <http://janet.finna.fi>, Cinahl.

Matikainen, N. 2013. Addisonin tauti. Suomen endokrinologiyhdistys r.y. Viitattu 29.11.2018. <https://www.endo.fi/tietoa-endokrinologisista-sairau/potilasohjeet/addisonin-tauti/>

Mustajoki, P. 2018. Tietoa potilaalle: Lisämunuaisen vajaatoiminta (Addisonin tauti). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 10.5.2019. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Nykopp, J. & Metso, S. 2015. 10 faktaa: Addisonin tauti. Potilaan lääkirilehti. Viitattu 16.5.2019. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/10-faktaa-addisonin-tauti/>

Ohjaus. 2014. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 10.7.2019. [https://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Hoitotyö/Naytoon_perustuvat_hoitotyön_ydintoiminnot/Ohjaus\(44756\)](https://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Hoitotyö/Naytoon_perustuvat_hoitotyön_ydintoiminnot/Ohjaus(44756))

Pharmaca Fennica. 2018. Solu-Cortef injektiokuiva-aine ja liuotin, liuosta varten 250 mg, 500 mg. Viitattu 29.7.2019. <https://pharmacafennica.fi/spc/3037485>

Perheentupa, J. 2012. Apeced tietoa potilaille. Apeced ja Addison ry. Viitattu 10.5.2019. http://www.apeced.org/sairaus_ja_hoito/hoito-ohjeita/

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Julkaisussa Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 427 - 440.

Sane, T. 2009. Lisämunuaiset. Julkaisussa Endokrinologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 351 - 380.

Sane, T, 2013. Cushingin oireyhtymä. Suomen Endokrinologiyhdistys ry. Viitattu 20.6.2019. <https://www.endo.fi/tietoa-endokrinologisista-sairau/potilasohjeet/cushingin-oireyhtyma/>

Shepherd, L.M., Tahrani, A.A., Inman, C., Arlt, W. & Carrick-Sen, D.M. 2017. Exploration of knowledge and understanding in patients with primary adrenal insufficiency: a mixed methods study. BMC Endocrine Disorders, 17, 47, 1 - 10. Viitattu 12.6.2019. <http://janet.finna.fi>, PubMed.

SOS-passi. 2015. Lääkirikirja Duodecim. Viitattu 30.7.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01008

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vauhkonen, I. 2012. Umpieritysrauhasten sairaudet. Julkaisussa Sisätaudit. Toim. Vauhkonen, I & Holmström, P. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hei!

Olen Heini Pirinen ja opiskelen Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyötä Addisonin taudista ja pyydän Sinua mukaan opinnäytetyöhön liittyvään kyselytutkimukseen. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10 minuuttia. Kysely on avoinna, kunnes vastaajien määrä saavuttaa tutkimukselle asetun tavoitteen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia Addisonin tautia sairastavalla on saamastaan hoidosta ja potilasohjauksesta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden hoidon laadun kehittämässä.

Kyselyyn voi osallistua kaikki Addisonin tautia sairastavat henkilöt. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi ja annettuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusaineistoa käytetään vain tätä opinnäytetyötä varten ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Halutessasi voi kyselyyn vastaamisen jälkeen osallistua **K-ryhmän lahjakortin (30€) arvontaan**. Arvonn voittajaan otan yhteyttä sähköpostitse.

Tutkimus valmistuu syksyllä 2019, jonka jälkeen se julkaistaan Theseus-julkaisuarkistossa osoitteessa www.theseus.fi.

Lisätietoja tutkimuksesta saat allekirjoittaneelta ja opinnäytetyön ohjaajilta.

Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,
Heini Pirinen
Sairaanhoitajaopiskelija
Jyväskylän Ammattikorkeakoulu
heini.pirinen@student.jamk.fi

Ohjaajat:

Salla Grommi, salla.grommi@jamk.fi
Pirkko Ratinen, pirkko.ratinen@jamk.fi

Liite 2. Kyselylomake hoidosta ja potilasohjauksesta

1. Vastaajan ikä: _____
2. Sukupuoli: _____
3. Addisonin tautiin sairastumisikä: _____
4. Kuvaile, millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi hoidosta Addisonin tautiisi liittyen?
5. Oletko saanut potilasohjausta Addisonin taudin hoitoon, jos niin millaista ohjausta ja keneltä?
(esimerkiksi lääkehoidonohjausta sairastumistilanteisiin, kuten flunssaan tai vatsatautiin, tai mahdollisia kriisitilanteita varten?)
6. Miten Addisonin taudin hoitoa ja potilasohjausta voitaisiin mielestäsi kehittää?
7. Halutessasi osallistua arvontaan, jätä yhteystietosi. Kaikkien yhteystiedot jätäneiden kesken arvotaan K-ryhmän 30 euron lahjakortti. Arvonnan voittajaan otetaan yhteyttä sähköpostitse.