



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Läheisten kokemukset sydämen vajaatoimintapotilaiden palveluketjun toimivuudesta

Erkkilä, Pia

2014 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Läheisten kokemukset sydämen vajaatoimintapotilaiden palveluketjun toimivuudesta

Erkkilä Pia
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2014

Erkkilä Pia

Läheisten kokemukset sydämen vajaatoimintapotilaiden palveluketjun toimivuudesta

Vuosi 2014 Sivumäärä 34

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisillä on palveluketjun toimivuudesta Hyvinkäällä. Sydämen vajaatoiminnan palveluketju koostuu terveydenhuollon eri yksiköistä ja niiden välisestä työnjaosta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon alueella. Aineisto opinnäytetyöhön hankittiin teemahaastatteluiden avulla, koska jokaisen ihmisen kokemukset ovat ainutkertaisia ja yksilöllisiä. Teemahaastatteluiden avulla oli mahdollista saada tarkemmin selville jokaisen haastateltavan henkilön mielipiteitä ja näkemyksiä.

Sydämen vajaatoiminta ei ole itsenäinen sairaus, vaan sen aiheuttaa yksi tai useampi taustasairaus kuten sepelvaltimotauti tai verenpainetauti. Sydämen vajaatoimintaa hoidetaan lääkkeillä, elintavoilla sekä toisinaan myös kirurgisesti. Krooninen sydämen vajaatoiminta voidaan täysin parantaa ainoastaan elinsiirrolla.

Läheisen rooli sairauden hoidossa voi olla hyvinkin suuri. Läheisen tuki ja apu voivat auttaa potilasta sitoutumaan paremmin sairauden hoitoon ja tämän vuoksi on tärkeää ottaa myös läheiset kokonaisvaltaisesti huomioon potilasta hoidettaessa. Parhaimmillaan läheiseltä saatu tuki on merkittävä voimavara potilaan arjessa jaksamisessa.

Opinnäytetyössä aineisto kerättiin haastattelemalla viittä henkilöä, joiden läheinen sairastaa sydämen vajaatoimintaa. Teemahaastatteluisa käytettiin apuna kolmeen osaan jakautuvaa teemahaastattelurunkoa. Nämä kolme osaa olivat kokemukset hoitoon hakeutumisesta, kokemukset sairaalajaksosta ja kokemukset jatkohoidosta. Jokaisessa kolmessa osassa oli lisäksi seuraavat aihealueet: oireet, tutkimukset ja toimenpiteet, lääkehoito, ohjaus, henkinen tuki ja vuorovaikutus.

Teemahaastattelut analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysiä. Haastatteluista selvisi, että hoitoon pääsy on vaikeaa, diagnoosin saaminen voi kestää pitkäänkin, lääkähoidosta ei ole saatu tarpeeksi tietoa ja henkinen tuki ja vuorovaikutus on puutteellista. Jatkohoito-ohjeet ovat olleet yksinkertaisia ja ymmärrettäviä.

Avainsanat: sydämen vajaatoiminta, palveluketju, läheinen, laadullinen tutkimus, teemahaastattelu

Erkkilä Pia

Experiences of service path among next of kin of heart failure patients

Year	2014	Pages	34
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out what kind of experiences do next of kin of heart failure patients have relating to the service path in Hyvinkää. The service path consists of different units of the health care system and special health care system and co-operation between them.

Heart failure is never an independent disease. There is always at least one or more diseases in the background. The cause of heart failure can be for example coronary artery disease or arterial hypertension. Heart failure is a chronic disease and it is treated by medical care, living habits and sometimes surgically. Chronic heart failure can totally be cured only by an organ transplant.

The role of next of kin can be very significant in the treatment of heart failure. Mental support and help given by next of kin can help a heart failure patient to cope with everyday life in a better way.

Quality research was made by interviewing five people whose next of kin has a heart failure. A theme interview outline consisted of three parts. These three parts were experiences of seeking treatment, experiences of hospital care period and experiences of follow-up treatment. Each of these three parts was divided into the following themes: symptoms, examination and procedures, medical care, and mental support and communication.

Theme interviews were analyzed by using content analysis. The results of the theme interviews were difficulties to get treatment, prolonged diagnosis, lack of mental support and communication, insufficient information according to medical care and good clinics. Follow-up treatment instructions were understandable and simple.

Key words: heart failure, service path, qualitative research, theme interview, next of

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Sydämen vajaatoiminta sairautena ja sen hoito.....	6
2.1	Sydämen vajaatoiminta	7
2.2	Sydämen vajaatoiminnan lääkehoito	8
2.3	Elämäntapasuositukset sydämen vajaatoiminnan hoidossa.....	10
3	Läheisten merkitys sydämen vajaatoiminnan hoidossa.....	10
4	Aikaisempi tutkimustieto	13
5	Sydämen vajaatoimintapotilaan palveluketju	14
6	Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	16
7	Tutkimuksen toteutus	16
7.1	Tutkimuksen kohderyhmä	17
7.2	Aineiston keruu	18
8	Tutkimuseettiset kysymykset	18
9	Tutkimustulokset.....	19
9.1	Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset hoitoon hakeutumisesta 20	
9.2	Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset sairaalassaolosta ...	21
9.3	Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset jatkohoidosta	23
10	Tutkimuksen luotettavuus	24
11	Pohdintaa.....	24
	Lähteet	27
	Liitteet.....	29

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön aiheena ovat sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset palveluketjun toimivuudesta Hyvinkäällä. Opinnäytetyön tutkimustuloksia voidaan tulevaisuudessa hyödyntää Hyvinkään perusterveydenhuollossa sekä Hyvinkään sairaalassa sisätautien osastolla, jossa hoidetaan sydämen vajaatoimintaa sairastavia potilaita. Tämä aihe valittiin, koska aihe on kiinnostava ja se tukee ja hyödyntää opiskelijan omaa kokonaisvaltaista oppimisprosessia ja täydentää opiskeltavaa sairaanhoitajatutkintoa. Saadun tiedon pohjalta on mahdollista kehittää sydämen vajaatoimintapotilaiden hoitoa.

On odotettavissa, että tämän opinnäytetyön tuloksia tullaan käyttämään ja hyödyntämään palveluketjun mahdolliseen kehittämiseen ja parantamiseen. Työssä syntyvää tulosmateriaalia voidaan hyödyntää kansallisella tasolla mm. koko HUS:in (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri) organisaation sisällä, Hyvinkään sairaalassa ja Laurea-ammattikorkeakoulun opetuksessa terveystieteiden ja sosiaali- ja terveysalan opinnoissa.

HUS:in alaisuudessa toteutettiin vuosina 2012-2013 kehittämishanke, jonka tarkoituksena oli parantaa sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden palveluketjua Hyvinkäällä. Kehittämishankkeessa olivat osallisina Hyvinkään sairaala, Hyvinkään perusterveydenhuolto sekä Laurea-ammattikorkeakoulun Hyvinkään toimipiste. Tässä hankkeessa selvitettiin sydämen vajaatoimintapotilaiden sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia palveluketjun toimivuudesta Hyvinkäällä. Palveluketju on julkaistu internet-muodossa kevään 2014 aikana.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tutkia, miten sydämen vajaatoimintapotilaiden läheiset kokevat nykyisen palveluketjun kokonaisuudessaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osalta. Potilaiden läheisillä on tärkeä rooli sairauden hoidossa ja potilaiden tukemisessa. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, millä tavalla läheiset kokevat nykyisen palveluketjun laadusta ja toimivuudesta. Opinnäytetyöhön liittyvä kyselyhaastattelu toteutetaan laadullisesti eli kvalitatiivisesti. Kyselyssä haastatellaan sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisiä teemahaastattelun avulla. Nämä haastattelut nauhoitetaan, litteroidaan ja analysoidaan käyttämällä sisällönanalyysiä. Tutkimustulokset raportoidaan tutkimusluvan myöntäneelle taholle eli Hyvinkään sairaalan hallinnon johdolle.

2 Sydämen vajaatoiminta sairautena ja sen hoito

Sydämen vajaatoiminnan aiheuttavat vaurioituneet sydänsolut, jotka eivät toimi normaalisti. Sydänlihaskudos voi syntyä mm. hapenpuutteen, poikkeavan paine- tai tilavuuskuormituksen, myrkyllisten aineiden tai tulehduksen seurauksena. Sydämen supistustoimintaan osallistumaton arpi- tai kudos korvaa vaurioituneet sydänlihassolut. Terveinä säilyneet sydänlihassolut veny-

vät ja kuormittuvat lisääntyneesti vaurion seurauksena. (Kettunen, Kivelä, Mäkijärvi, Parikka & Yli-Mäyry 2011, 303.)

2.1 Sydämen vajaatoiminta

Sydämen vajaatoiminnassa sydänlihas ei pysty normaalisti hoitamaan tehtäväänsä, joka on veren pumppaaminen elimistöön. Sydämen vajaatoiminta ei ole itsenäinen sairaus, vaan sen taustalla on aina yksi tai useampi verenkiertoelimistöä kuormittava sairaus, jonka seurauksena sydänlihaksen pumppauskyky heikkenee. Yleisimpiä vajaatoiminnan syitä ovat verenpainetauti, sepelvaltimotauti, sydäninfarkti ja eteisvärinä. Sairastetun sydäninfarktin tai sydänlihastulehduksen seurauksena toimivan lihasmassan määrä vähenee. Verenpainetauti ja sydänlääpien ahtaumat aiheuttavat sydänlihaksen paksuuntumista ja painekuormaa, mistä on seurauksena sydämen lepovaiheen toiminnan heikkeneminen. Sydänlääpien vuodot aiheuttavat sydämeen tilavuuskuormitusta. Ikääntyessä tapahtuvat muutokset kangistavat sydänlihasta. (Jaatinen & Raudasoja 2013, 75; Kettunen ym. 2011, 303; Mustajoki 2012.)

Vajaatoiminnan yleisyys lisääntyy selvästi iän myötä. Alle 50-vuotiailla se on harvinainen, 60-69-vuotiaista sitä sairastaa kaksi sadasta ja 80-89-vuotiaista joka kymmenes. Sydämen vajaatoiminnan hoito vie suuren osan terveydenhuollon voimavaroista ja tämän vuoksi tällä sairauksella on myös huomattava yhteiskunnallinen merkitys. (Kettunen ym. 2011, 303; Mustajoki 2012; Harjula 2000, 31.)

Mitä varhaisemmassa vaiheessa sydämen vajaatoiminta todetaan, sitä nopeammin voidaan aloittaa hoito ja hidastaa sydämen vaurioitumista. Sydämensiirto tulee harkintaan, jos lääkähoidosta huolimatta sairaus pahenee. Elinsiirto on vaihtoehtona lähinnä nuorilla ja keski-ikäisillä potilailla. (Klaukka 1995, 34-36.)

Sairauden ennusteeseen vaikuttavat taustalla oleva sydänsairaus, ikä, muut mahdolliset sairaudet, vaste lääkehoitoon sekä vajaatoiminnan vaikeusaste. Sydämen vajaatoiminnan oireiden vaikeusastetta kuvaa virallinen NYHA-luokitus (New York Heart Association), joka jakaantuu neljään eri luokkaan. NYHA 1-luokkaan kuuluvien potilaiden suorituskyky ei ole merkittävästi heikentynyt ja NYHA 4-luokkaan kuuluvilla potilailla kaikki fyysinen aktiviteetti aiheuttaa oireita. (Kettunen ym. 2011, 305-306.)

Krooninen sydämen vajaatoiminta voi olla pitkään piilevä ennen sairauden diagnosointia. Piilevässä vajaatoiminnassa tyypilliset oireet puuttuvat kokonaan tai ilmenevät ainoastaan voimakkaan rasituksen yhteydessä. Diagnoosihetkellä potilaiden keski-ikä on länsimaissa tällä hetkellä yli 70 vuotta. Sairauden oireita ovat hengenahdistus, tihentynyt lepopulssi, kohonnut kaulalaskimopaine, suurentunut sydän ja lisääntynyt keuhkoverenkierto thorax-kuvassa,

uupumus, turvotus, painonnousu, lisääntynyt virtsaamisen tarve, ruokahaluttomuus, muutokset ortostaattisessa verenpaineessa, erilaiset rytmihäiriöt sekä sykkeen tavanomaista nopeampi nousu jo pienessäkin rasituksessa. Sairastuneen henkilön veren proBNP-arvo (natriureettinen peptidi) on sitä korkeampi, mitä vaikeammasta sydämen vajaatoiminnasta on kyse. (Jaatinen ym. 2013, 73; Kettunen ym. 2011, 303-304; Suomen Sydänliitto ry 2009.)

Akuutti sydämen vajaatoiminta tarkoittaa, että sydämen toiminta pettää äkillisesti. Kyseessä on tällöin kiireellistä tutkimusta ja hoitoa vaativa hätätilanne. Akuutin sydämen vajaatoiminnan oireita ovat hengenahdistus, rintakipu, sekavuus, hapenpuutteen tunne, tykytyksen tunne, tuskaisuus ja pelko. Akuutti vajaatoiminta voi syntyä muutaman tunnin kuluessa esim. sydäninfarktin yhteydessä tai muutamien päivien kuluessa esim. sydänlihassairaudesta tai tulehduksen aiheuttamana. Muita akuutin vajaatoiminnan syitä ovat mm. anemia, munuaisten vajaatoiminta, kilpirauhasen liikatoiminta, keuhkoveritulppa ja sydänlappien vuodot. Suurelle osalle potilaista vajaatoiminta jää pysyväksi eli krooniseksi. (Kettunen ym. 2011, 311-312.)

Sydämen vajaatoiminnan hoitoperiaatteet ovat samanlaiset, vaikka sairauden syyt ovat erilaisia. Hoidon päätavoitteita ovat vajaatoimintaa aiheuttavien sairauksien estäminen ja hoitaminen, vajaatoiminnan etenemisen estäminen, oireiden helpottaminen, elämänlaadun säilyttäminen, sairaalahoidon tarpeen vähentäminen sekä sairauden ennusteen parantaminen. (Suomen Sydänliitto ry 2009.)

Sydämen vajaatoiminta on sairautena sellainen, että yleensä se on potilaan elämässä pysyvästi kuolemaan saakka. Sairastuneen arkeen vaikuttavat kuitenkin omat valinnat ja elämäntavat. Potilaan oma työpanos ja osallistuminen sairauden hoitoon antavat mahdollisuuden sydämen kuormituksen vähenemiseen ja sairauden etenemisen hidastamiseen. Arki sairauden kanssa voi kaikesta huolimatta olla hyvää. (Suomen Sydänliitto ry 2009.)

2.2 Sydämen vajaatoiminnan lääkehoito

Kroonisen vajaatoiminnan hoidossa käytettävillä lääkkeillä pyritään parantamaan sairauden ennustetta ja helpottamaan potilaan oireita. Kroonisen vajaatoiminnan hoito on pitkäaikaista ja vaatii onnistuakseen useamman samanaikaisesti käytettävän lääkkeen. Monilääkehoidon arvokkaimpana tavoitteena on potilaan laadukkaan elinajan pidentäminen. Kroonisen vajaatoiminnan hoidossa käytettäviä lääkkeitä ovat nesteenpoistolääkkeet eli diureetit, ACE:n eli angiotensiinikonvertaasientsyymin estäjät, angiotensiinireseptorin estäjät, beetasalpaajat sekä digoksiini. (Kettunen ym. 2011, 317-324.)

Diureettien vaikutus ilmenee siten, että ne poistavat munuaisten kautta virtsaan suoloja kuten natriumia. Verisuonistossa kiertävän verimäärän vähentyessä myös sydämen työmäärä

vähenee. Diureettien asianmukaisella käytöllä voidaan tehokkaasti vähentää sydämen vajaatoimintapotilaiden sairaalahoidon tarvetta. Diureettien avulla pystytään hoitamaan sairauden aiheuttamia elimistön nestekertymiä ja verentungoksesta aiheutuvia oireita. (Kettunen ym. 2011,318; Liesinen & Niitynperä 2005, 220.)

Mikäli potilaalla aloitetaan ACE:n estäjälääkitys diureettihoidon rinnalla, voi potilas tulla toimeen pienemmällä diureettiannoksella ja hän voi välttyä diureettien haittavaikutuksilta, joista vakavin on hypokalemia siihen liittyvän rytmihäiriövaaran vuoksi. Diureeteista aiheutuvaa kaliumvajausta hoidetaan ja ehkäistään yleensä suun kautta otettavilla kaliumia sisältävillä tableteilla. Muita mahdollisia haittavaikutuksia diureetteja käytettäessä ovat veren magnesiumipitoisuuden pieneneminen sekä virtsahapon kertyminen vereen. Magnesiumin puute ilmenee lihaskouristeluina ja suonenvetoina ja sitä hoidetaan magnesium-lisillä. Virtsahapon elimistön liiallista kertymistä hoidetaan kihti- ja kipulääkkeillä sekä sopivalla ruokavaliolla. (Kettunen ym. 2011,318; Liesinen & Niitynperä 2005, 220-223.)

Tiatsidi-ryhmään kuuluvia diureetteja käytetään yleensä ensisijaisena hoitona nesteenpoistossa. Näiden vaikutus alkaa 1-2 tunnin kuluessa ottamisesta ja vaikutus kestää 6-24 tuntia. Pitkän vaikuttavuusajan vuoksi nämä lääkkeet kannattaisi ottaa aamuisin. Jos haluttua hoitovaiikutusta ei saada aikaan tiatsidi-lääkkeillä, siirrytään käyttämään furosemidia. Sen vaikutus alkaa puolen tunnin kuluttua ottamisesta ja kestää noin kuusi tuntia. Tämän lääkkeen nopean vaikuttavuuden vuoksi olisi tärkeää, että potilas pääsisi nopeasti siirtymään wc:hen. Potilaan tulisi oppia säätelemään diureettiannoksia itse. (Kettunen ym. 2011,318; Liesinen & Niitynperä 2005, 221.)

ACE-lääkkeet vähentävät elimistössä muodostuvaa angiotensiini 2 -nimistä ainetta. Tällä kyseisellä aineella on verisuonia voimakkaasti supistava vaikutus. ACE-lääkkeet vähentävät atheroskleroosin vastusta, minkä seurauksena keuhkovaltimoiden paine laskee ja sydämen pumppausvoima lisääntyy. ACE:n estäjähoito parantaa potilaan elinajan ennustetta, elämänlaatua sekä vähentää sairaalahoidon tarvetta. ACE:n estäjälääkkeet ovat erityisen suositeltavia, mikäli potilaalla on sydämen vajaatoiminnan lisäksi diabetes. ACE-lääkkeet hidastavat sydämen vasemman kammion laajenemista ja parantavat sydämen ejektiofraktiota. ACE:n estäjälääkitys aloitetaan sitä pienemmällä lääkeannoksella, mitä vaikeampi vajaatoiminta potilaalla on. (Kettunen ym. 2011,321; Liesinen & Niitynperä 2005, 223.)

Beetasalpaajalääkkeet estävät vakavia rytmihäiriöitä, noradrenaliinin vaikutusta sekä sympaattisen hermojärjestelmän haitallisia vaikutuksia verisuonissa ja sydänlihassoluissa. Beetasalpaajat hillitsevät sympaattisen hermoston yliaktiivisuutta ja niillä on parantava vaikutus potilaan elinajan ennusteeseen. Tällä hetkellä beetasalpaajista vain bisoprololi, karvediloli ja

metoprololi hyväksytään käytettäväksi niiden ennustetta parantavien tutkimustulosten perusteella. (Kettunen ym. 2011, 322-323.)

2.3 Elämäntapasuositukset sydämen vajaatoiminnan hoidossa

Sydämen vajaatoiminnan hoidossa lääkehoidon lisäksi muita hoidon keskeisiä osa-alueita ovat ravitsemus, painonhallinta, nestetasapainon seuranta, suolankäyttö, liikunta sekä alkoholin käyttöön ja tupakointiin liittyvät asiat. Tupakointi olisi suositeltavaa lopettaa kokonaan ja alkoholia pitäisi pystyä käyttämään hallitusti. Painonhallintaan, nestetasapainoon ja ravitsemukseen liittyy keskeisesti suolankäyttö. Suola kerää ylimääräistä nestettä elimistöön ja tällöin sydämen työkuorma kasvaa entisestään. (Kettunen ym. 2011, 326-328.)

Nautittu nestemäärä vuorokaudessa tulisi saada pidettyä kohtuullisella tasolla. Tämä taso on aina potilaskohtainen ja siihen vaikuttaa sairauden NYHA-luokka. Keskimäärin nestemäärän vuorokautta kohti tulisi olla korkeintaan 1,5 litraa. Infektioiden huolellinen hoitaminen erityisesti vaikean vajaatoiminnan kohdalla on erityisen tärkeää, koska jo pelkkä tavallinen flunssa saattaa pahentaa potilaan tilaa huomattavasti. Sydän joutuu tällöin tekemään enemmän työtä haihduttaakseen ylimääräistä lämpöä elimistöstä. Influenssarokotuksen merkitys korostuu kaikilla sydämen vajaatoimintaa sairastavilla. (Kettunen ym. 2011, 326-328; Klaukka 1995, 35.)

Liikunnan tulisi olla sellaista, ettei potilas liikaa rasitu sen harrastamisesta. Levon tarve on tärkeää huomioida liikuntahetken jälkeen. Hoitohenkilökunnan tulee motivoida potilasta noudattamaan hoito-ohjeita. Avoin keskustelu sekä potilaan että hänen läheistensä kanssa on tärkeää, koska se voi auttaa realististen ja tietoisten sairauden hoitoa ja hallintaa koskevien päätösten teossa sekä tulevaisuuden suunnitelmissa. (Kemppainen, Kiema & Kvist 2011, 7; Kettunen ym. 2011, 326-328.)

3 Läheisten merkitys sydämen vajaatoiminnan hoidossa

Läheisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla on läheinen suhde toiseen henkilöön. Lainopillisesta näkökulmasta määriteltynä läheinen on aviopuoliso, lapsi, lapsenlapsi, sisarus, vanhempi tai isovanhempi. Käytännössä läheinen voi olla myös muu kaukaisempi sukulainen, ystävä, avopuoliso tai naapuri. Potilaslain (785/1992) mukaan potilaalla itsellään on ensisijainen oikeus määrittää lähiomainen tai läheinen, jolla on lupa osallistua potilaan hoitoon. Tämän työn kannalta läheisen ei ole välttämätöntä olla potilaalle sukua. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2008, 124.)

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää, miten sairastuneen läheinen kokee palveluketjun eri vaiheet. Läheisellä voi olla hyvinkin merkittävä rooli sairastuneen henkilön elämässä.

Läheisen tuki ja apu ovat tärkeitä tekijöitä missä tahansa kroonisen sairauden hoidossa ja hallinnassa. Ne voivat auttaa potilasta sitoutumaan paremmin sairauden hoitoon ja lisätä hoitomotivaatiota ja henkisiä voimavaroja. On kuitenkin muistettava, että läheskään kaikilla kroonisesti sairailta ei ole apunaan läheisiä ja heidän muodostamaa turvaverkkoa.

Sydämen vajaatoiminta on sairaus, joka vaikuttaa laajalti sekä potilaan että hänen läheistensä elämään. Hoidon onnistumisen kannalta on ratkaisevan tärkeää, että hoitoon liittyvä ohjaus on ymmärrettävää sekä potilaalle että hänen läheisilleen, jotta he pystyisivät soveltamaan saamiaan ohjeita arkielämässä. Potilaan sairaushistoriaan ja tutkimustuloksiin perustuvan yksilöllisen ohjausneuvonnan tavoitteena on saada potilaan lisäksi myös läheiset ymmärtämään taudinkulkua ja osallistumaan sairauden kokonaisvaltaiseen hoitoon. (Kettunen ym. 2011, 326.)

Nykyään hoitajaksot terveydenhuollon eri yksiköissä ovat usein lyhyehköjä ja potilasasiakkaat kotiutetaan nopeasti. Tästä seuraa, että potilasasiakkaiden ja heidän läheistensä täytyy tietää ja hallita entistä enemmän sairauden hoitoon liittyviä asioita jotta sairauden kanssa pärjääminen ja arki kotioloissa onnistuvat. Ohjauksessa käydään läpi lääkehoitoon, ravitsemukseen, nesteytykseen ja suolankäyttöön liittyviä asioita. Ohjattavien asioiden runsaudesta johdettua tietoa pyritään antamaan pienissä erissä riittävän monella ohjaukserillä. (Jussila ym. 2008, 5.; Lommi & Partanen 2006.)

Kielteisestäkin elämänmuutoksesta voi lopulta syntyä jotakin positiivista, sillä se rikkoo yksilön ja hänen läheistensä elämän tuttuja, totuttuja kuvioita ja nostaa esiin ihmisen uusia voimavaroja tilanteen hallitsemiseksi. Aluksi kielteiseltä tuntuvasta asiasta voi tulla jopa myönteisen kehityksen aloittava käännekohta. Läheisiltä saatu tuki vaikuttaa positiivisesti yksilön elämänhallintaan. Elämänhallinnalla puolestaan on vaikutuksensa niihin valintoihin, jotka ihminen tekee terveytensä suhteen. Läheisten antamalla tuella on vaikutusta myös yksilön itsetuntoon ja koettuun toimintakykyyn. Parhaimmillaan läheiset ovat sairastuneen elämässä voimavara, jonka avulla sairastunut jaksaa elämässään eteenpäin. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 129, 133, 218.)

Maailman terveysjärjestön (World Health Organization) ohjeistuksen mukaan yksilön lisäksi ystävien, erilaisten ryhmien ja koko yhteisön aktiivinen mukanaolo kaikessa terveydenhoidossa taataan mahdollisuuksien mukaan. Kliinistä hoitotyötä tekevän henkilön tulee hallita vuorovaikutus potilaan lisäksi myös potilaan läheisten kanssa, jotta työssä voi saada aikaan tuloksia. (Parviainen & Pelkonen 1998, 26, 39.)

Perhekeskeinen työskentelytapa on sitä, että hoidettaessa yksilöä otetaan huomioon myös yksilön ja hänen lähipiirinsä välinen vuorovaikutus ja mahdollisten ongelmien vaikutus arjen

sujumiseen. Potilaalle on tarjottava mahdollisuus kutsua myös läheisiään vastaanotolle. Perhekeskeisestä työskentelytapaa noudattava työntekijä ei näe potilasta tai tämän läheisiä ulkopuolisina tarkkailijoina, vaan ymmärtää molemminpuolisen vuorovaikutuksen merkityksen hoitoon ja hoidon onnistumiseen. Perhekeskeisyys hoidossa tarkoittaa, että kaikilla osapuolilla on mahdollisuus tulla kuulluksi. (Heikkilä, Larivaara & Lindroos 2009, 57.)

Perhekeskeisestä näkökulmasta katsottuna potilas ja hänen läheisensä ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita. Tätä asiantuntijuutta ei voi sivuuttaa moniammatillisessa hoitotyössä. Tämän vuoksi on tärkeää, että potilaan lisäksi myös läheiset saavat olla mukana, kun moniammatillisessa tiimissä keskustellaan tärkeistä hoitoa koskevista ratkaisuista. Turvallisen ilmapiirin työryhmässä voivat potilas ja hänen läheisensä pelkäämättä esittää kysymyksiä, kommentteja ja kritiikkiä. (Heikkilä ym. 2009, 287.)

Yksilön sairastuminen ja sairaalassaolo vaikuttavat myös hänen läheistensä elämään ja toimintaan. Sairastumisen myötä sekä sairastunut että hänen läheisensä hakevat vähitellen uudeleen oman roolinsa ja asemansa muuttuneessa arjessa yksilöllisesti ja eri aikaan. Erialaisten tunteiden näyttäminen ja käsittely ovat perhekohtaisesti opittuja. Erityisen merkitsevää muutostilanteissa on hyvä ja riittävä kommunikaatio, joka tukee rakastavaa ja avointa ilmapiiriä. (Jussila ym., 2008, 13-14.)

Jotta hoidon ohjaus onnistuisi mahdollisimman hyvin, on tärkeää selvittää ja kartoittaa potilaan taustatekijät ja niiden vaikutukset. Taustatekijöitä ovat mm. potilaan sairauden aste, työelämätilanne, elintavat ja harrastukset. Potilaan läheisten osallistuminen ohjaukseen tulisi aina suunnitella tilanteen mukaan. Aina olisi tärkeää varmistaa, minkälainen sosiaalinen tuki verkko potilaalla on ja miten tärkeänä potilas itse pitää läheisten tukea ja läheisille annettavaa ohjausta. Potilaan hoitoon osallistumisen tulee perustua läheisten omaan tahtoon, kykyyn, voimavaroihin ja osallistumismahdollisuuteen. (Hirvonen, Johansson, Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta & Renfors 2007, 29-30,36; Jussila ym. 2008, 124.)

Tavoitteena on, että potilaiden lisäksi myös heidän läheisensä ovat tietoisia sairaudesta sekä sen oireista, hoidosta ja ennusteesta. Myös läheiset tarvitsevat ohjausta ja opetusta sairaudesta ja sen hallinnasta. Tärkeää on, että läheisetkin osallistuisivat aktiivisesti hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Riittävä tuen saanti lisää hoitomyönteisyyttä ja turvallisuuden tunnetta. Pitkäaikainen sairaus edellyttää usein myös läheisten sitoutumista ruokavalioon, elämänrytmiin ja lääkehoitoon. (Iivanainen ym. 2010, 257; Jussila ym. 2008, 21.)

Sairauden vaikeutumisen oireet voivat vaihdella yksilöiden välillä huomattavasti. Tämän vuoksi on tärkeää ohjata potilasta ja hänen läheisiään seuraamaan ja tunnistamaan vajaatoiminnan merkkejä ja oireita. Äkillinen painonnousu (yli 2 kg:n nousu kolmessa päivässä) on usein

merkki sydämen vajaatoiminnan vaikeutumisesta ja nesteen kertymisestä. (Kemppainen, Kiema & Kvist 2011.)

Sekä potilaiden että heidän läheistensä on tärkeää saada psykososiaalista tukea kaikissa palveluketjun vaiheissa, koska sydämen vajaatoiminta sairautena tuo kuoleman lähelle ihmistä. Tämän vuoksi myös kuoleman kohtaamisessa potilaiden ja heidän omaistensa tulisi saada riittävästi tukea ja valmennusta. Sairauden vakavuudesta johtuen potilas voi herkästi kohdata masennuksen, pelon, ahdistuksen ja turhautumisen tunnetta. (Iivanainen ym. 2010, 258; Bosworth, Grambow, Lindquist, Oddone, Orr & Steinhauser 2004, 87.)

Läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta kehittämällä edistetään läheisten ja perheen roolia terveydenhuollossa. Läheisillä tulisi olla mahdollisuus toimia luontevasti sairaalaympäristössä ja saada riittävästi tilanteen mukaista tietoa ja tukea. Parhaimmillaan läheiset voivat olla henkilökunnan kumppaneita, jotka osallistuvat potilaan hoitoon sopivassa määrin ja ovat tuki potilaalle. (Jussila ym. 2008, 58-59.)

Tiedon saanti on välttämätön edellytys sille, että sairastunut ja hänen läheisensä selviytyvät muuttuneessa elämäntilanteessa. Läheiset tarvitsevat riittävästi rehellistä, asiallista ja ymmärrettävää tietoa potilaan tilasta. Tiedon avulla läheiset pystyvät muodostamaan näkemyksensä todellisuudesta ja odotettavissa olevista arjen muutoksista. Tiedon avulla läheiset hahmottavat omat mahdollisuutensa ja voimavaransa sekä tekevät päätöksiä muuttuneessa tilanteessa. (Jussila ym. 2008, 24.)

Voimavarat muodostuvat jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen tarvittavista toimintamahdollisuuksista, voimasta ja kyvystä. Voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä ovat aika, elämäntilanteet, elinolot ja elämän eri vaiheet. Hallinnan tunne on erityisen oleellinen tekijä, koska sen avulla sekä sairastuneella että hänen läheisillään on kokemus siitä, että he voivat vaikuttaa tapahtumien kulkuun omalla toiminnallaan. (Jussila ym. 2008, 26.)

4 Aikaisempi tutkimustieto

Hirvosen ja Karjalaisen (2011) sydämen vajaatoimintapotilaan hoitoa ja kotiutusta koskevassa tutkimuksessa kävi ilmi, että omaisten tulisi olla paremmin selvillä potilaan voinnista sairaalajakson aikana ja omaisiin pitäisi pitää paremmin yhteyttä. Tiedon välittyminen hoidon etenemisestä koettiin puutteellisena. Potilaiden ja heidän omaistensa saama tieto ja ohjaus olivat liian vähäistä eivätkä omaiset saaneet riittävästi tietoa sairaudesta ja sen riskitekijöistä. Omaiset saivat eniten ohjausta potilaan ruokavaliosta ja liikunnasta. (Hirvonen & Karjalainen 2011.)

Rantasen (2009) ohitusleikkauspotilaita ja heidän läheistensä terveyttä, elämänlaatua ja saatua sosiaalista tukea koskevassa tutkimuksessa kävi ilmi, että läheiset saivat potilaisiin verrattuna vähemmän sosiaalista tukea hoitajilta, ryhmäohjauksesta ja tukiverkoston jäseniltä. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista läheisistä koki, ettei heidän jaksamisestaan ja tunteistaan olla kiinnostuneita. Vain osa läheisistä sai riittävästi tietoa jatkohoidosta. (Rantanen 2009,6,68.)

Lahtisen (2008) omaishoitajuutta käsittelevässä tutkimuksessa ilmenee, että viranomaiset ja hoito-organisaatiot eivät kuule tarpeeksi läheisten ääntä. Sairauden eri vaiheissa potilaiden läheiset saavat liian vähän tietoa ja tukea. Hoitohenkilökunta koetaan usein etäisenä ja tiheään vaihtuvana. Potilaan hoitoa suunniteltaessa läheiset ovat usein kokeneet, ettei heitä oteta tarpeeksi mukaan. Erilaisista tukimuodoista ja etuuksista tiedottaminen on hajanaista ja sattumanvaraista. (Lahtinen 2008, 43,88.)

5 Sydämen vajaatoimintapotilaan palveluketju

Asiakaslähtöinen palveluketju tarkoittaa asiakkaan yhtäjaksoisesti tai peräkkäin käyttämiä sosiaali- ja terveystalvaeluja, jotka asiakkaan näkökulmasta muodostavat saumattoman kokonaisuuden. Palvelujen keskipisteessä on asiakas tarpeineen ja ongelmineen. Palveluketjun toiminnan yhtenä lähtökohtana on asiakaslähtöisyyden varmistaminen sekä eri palveluiden integroiminen toisiinsa. Palveluketjujen pitää olla alueellisia ja hoidon niiden sisällä tulee perustua kansallisiin ja kansainvälisiin suosituksiin. (Hänninen, Lehto, Nikkilä, Seuna & Venäläinen 2010.)

Palveluketju on terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä hoitokokonaisuus. Organisaatiojohdon tulee mahdollistaa henkilökunnan osallistuminen tämän kokonaisuuden kehittämiseen. Palveluketjun eri osa-alueiden välillä tarvitaan konkreettista yhteistyötä, jotta kokonaisuus toimisi. Toimivassa palveluketjussa työn sujvuus lisääntyy ja päällekkäiset työt vähenevät. Tämä edellyttää hoidon porrastusta, selvää työnjakoa osa-alueiden kesken sekä yhteisten hoitolinjojen sopimista. (Ensio, Kivekäs, Klemola & Saranto 2006.)

Asiakas on terveydenhuollon toiminnan kohteena ja hänen tarpeisiinsa tulee vastata ottaen huomioon hänen toimintakykynsä, lähiyhteisönsä ja ympäristönsä. Asiakkaan omien voimavarojen, elämänhallinnan ja toiminnallisuuden tukeminen ovat tavoitteita joihin pyritään. Jotta palveluketju toimisi ihanteellisella tavalla, tulisi kaikkien siinä toimivien tuntee palveluketju kokonaisuutena. Asiakas ja hänen läheisensä ovat osa palveluketjua. (Ensio ym. 2006.)

Sydämen vajaatoiminnan palveluketjun tavoitteina ovat tiedonkulun parantaminen, työnjaon selkeyttäminen sekä saumattoman yhteistyön mahdollistaminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Tavoitteina ovat myös potilaan ennusteen ja elämänlaadun pa-

rantaminen, diagnostiikan selkiyttäminen sekä mahdollisimman hyvän hoidon ja lääkityksen toteuttaminen. (Hänninen ym. 2010.)

Sydämen vajaatoiminnan palveluketjun tulee olla sellainen, että siinä toimivilla ammattihenkilöillä on riittävä koulutus ja osaaminen sairauden hoitoon. Hoitojen toteutumista pitää myös pystyä seuraamaan. Perusterveydenhuollon puolella tulee olla suora erikoislääkärin konsultaatiomahdollisuus, jotta potilaiden hoidon arviointi ja erityistutkimusten saanti turvataan. Konsultaatiopalveluiden käyttö ja yhteistyön kehittäminen palveluketjun eri toimijoiden välillä lyhentävät potilaiden hoitajaksoja ja parantavat heidän elämänlaatuaan. (Hänninen ym. 2010.)

Krooninen sydämen vajaatoiminta pystytään diagnosoimaan ja hoitamaan yleensä avoterveydenhuollon puolella eli potilasta hoidetaan tällöin perusterveydenhuollon alaisuudessa. Jos diagnoosi jää epävarmaksi, potilaalla on sydänsairauden lisäksi muita sairauksia tai vajaatoiminta on vaikea, tarvitaan kuitenkin erikoislääkärin tutkimuksia eli potilasta hoidetaan erikoissairaanhoidon puolella. (Kettunen ym. 2011,306.)

Diagnoosin varmistamiseksi lääkärin vastaanotolla tehtäviä perustutkimuksia ovat verenpaineen ja sykkeen mittaus, sydämen kuuntelu, turvotusten arviointi, kaulalaskimon täyteisyyden arviointi sekä hengityssänten kuuntelu. Oikeanpuoleisen sisemmän kaulalaskimon täte- läisyyttä tutkimalla pystytään arvioimaan sydämen oikean eteisen ja keuhkovaltimoiden paineolosuhteita. Hengityssäniä tutkimalla selvitetään mahdollista nesteen kertymistä keuhko- rakkuloihin ja keuhkopussiin. (Kettunen ym. 2011, 306-307.)

Akuutissa sydämen vajaatoiminnassa hoidon toteutus terveyskeskuksessa ei riitä vaan tarvitaan sairaalatasoinen hoitoa. Ensihoitoyksikkö aloittaa hoitotoimenpiteet jo potilaan kotona ja hoitoja jatketaan sairaalassa. (Kettunen ym. 2011,313.)

Jatkohoito voidaan joskus toteuttaa perusterveydenhuollon puolella avoterveydenhuollon vastaanoton tai kotisairaanhoidon tuella, mikäli potilaan vajaatoiminta vaikeutuu hitaammin tai oireet ilmenevät vähitellen muutamien päivien kuluessa. Tällaisen jatkohoidon toteutuminen vaatii kuitenkin lääkärin tilannearviota päivystysvastaanotolla tai kotikäynnillä sekä mahdollisuutta tiheään seurantaan. Nestetasapainoarvoista elektrolyytit kalium ja natrium sekä munuaisten toimintaa kuvaava kreatiniini suositellaan kontrolloitaviksi 2 vk lääkeannoksen noston jälkeen, 3 kk hoidon aloituksesta ja myöhemmin puolen vuoden välein. Perusterveydenhuollon puolella hoidon tavoitteina ovat myös riskitekijöiden kuten verenpainetaudin, diabeteksen ja hyperkolesterolemian hoito. (Kettunen ym. 2011,313; Harjola, Lommi & Nieminen 2008.)

Sairaalahoitoa ja erikoissairaanhoidoa vaativia syitä ovat mm. tulehdukset, rytmihäiriöt, lääkehoidon riittämätön teho, lääkkeiden haittavaikutukset sekä riittämätön hoidon seuranta ja tuki. Erikoissairaanhoidon piirissä hoidetaan myös niitä sydämen vajaatoimintaa sairastavia potilaita, joilla harkitaan kirurgista hoitoa tai joilla on tahdistin. ECHO-seurantaa eli sydämen kaikututkimusta vaativat potilaat kuuluvat myös erikoissairaanhoidon piiriin. (Kettunen ym. 2011,313; Harjola ym. 2008.)

6 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on saada uutta tietoa sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisiltä siitä, minkälaisia kokemuksia heillä on palveluketjun toimivuudesta Hyvinkäällä. Teemahaastattelurunko toimii haastattelujen pohjana ja sen avulla selvitetään läheisten kokemuksia sairauden eri aihealueista eli teemoista. Tämän haastattelurungon teemoja ovat läheisten kokemukset lääkehoidosta, tutkimuksista ja toimenpiteistä, saadusta henkisestä tuesta sekä vuorovaikutuksesta ja ohjauksesta.

Tämän opinnäytetyön ydintavoitteena on selvittää, minkälaisia kokemuksia sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisillä on sydämen vajaatoiminnan palveluketjun toimivuudesta Hyvinkäällä. Tähän aiheeseen liittyviä tutkimuskysymyksiä ovat seuraavat kysymykset:

1. Minkälaisia kokemuksia sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisillä on hoitoon hakeutumisesta?
2. Minkälaisia kokemuksia läheisillä on hoitajaksosta sairaalassa?
3. Minkälaisia kokemuksia läheisillä on jatkohoidosta?

7 Tutkimuksen toteutus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on oltava riittävän perehtynyt tutkittavaan aiheeseen, jotta aineiston keruu tutkittavasta ilmiöstä onnistuu. Tavoitteena on, että tutkija ymmärtää tutkimukseen osallistujien subjektiivisen näkökulman. Laadullisen tutkimusaineiston keruussa korostuu tutkijan ja tutkittavien välinen yhteistyö sekä subjektiivisuus objektiivisuuden sijaan. (Kylmä & Juvakka 2012, 22-23; Janhonen & Nikkonen 2003, 200.)

Aineiston hankkiminen toteutettiin haastattelemalla sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden läheisiä. Heitä informoitiin ennen haastattelun aloittamista tämän tutkimuksen vapaaehtoisuudesta (Liite 1.) ja he saivat täytettäväkseen lomakkeen, jolla he vahvistivat suostumuksensa suoritettavaan kyselyyn. Aineiston hankkiminen perustui tarvittavan teoria-tiedon hankkimiseen ja työstämiseen. Haastattelut suoritettiin laaditun aikataulun mukaisesti.

Haastattelut toteutettiin teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu on laadullisen tutkimuksen työkalu, jossa valitut pääteemat muodostavat haastattelurungon. Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Tässä haastattelutyypissä haastattelun keskeiset asiat eli teemat on laadittu ja sovittu etukäteen mutta aineiston keruuseen liittyy myös haastattelijakohtaisia vapauksia. Pääteemoja täydennettiin tarkentavilla lisäksymyksillä, joiden avulla pyrittiin saamaan mahdollisimman paljon tietoa käsiteltävästä aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97.)

Teemahaastattelua käytettiin tässä tutkimuksessa siksi, että valittujen pääteemojen avulla pysyttiin tutkittavassa aiheessa mutta asioita ei rajattu liikaa. Pääteemat ohjasivat haastattelun kulkua, mutta ne eivät poissulkeneet muita aiheeseen liittyviä asioita. Tutkittavilla oli haastattelun puolistrukturoinnin ansiosta mahdollisuus kertoa vapaasti omin sanoin omista kokemuksistaan.

Tämän opinnäytetyön toteutus tapahtui laadullisena sen vuoksi, että laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on ihminen ja hänen elämänpiirinsä siihen liittyvine kokemuksineen. (Kylmä & Juvakka 2012, 16.) Tutkimuksen avulla haluttiin saada selville sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten ainutkertaisia ja yksilöllisiä kokemuksia palveluketjun toimivuudesta. Tutkimuksen analysointi alkoi jo aineiston keruuvaiheessa. Tutkimusaineistosta pyrittiin löytämään yhteisiä piirteitä toimintatapojen samanlaisuuksista ja erilaisuuksista.

Nauhoitetut teemahaastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi ja analysoitiin käyttämällä laadullista sisällönanalyysiä. Apuna käytettiin laadulliseen tutkimukseen ja teemahaastatteluun liittyvää metodikirjallisuutta. Haastatteluissa esiin tulevat asiat analysoitiin suuremasta pienempään eli suurempien kokonaisuuksien analysoinnista edettiin yksityiskohtien tutkimiseen ja analysointiin. Haastattelujen avulla tutkimusaineistoa kerättiin niin, että löydettiin läheisten kokemuksia sydämen palveluketjusta. (Opinnäytetyöpakki 2014.)

Laadullisen sisällönanalyysin avulla tulkittiin, järjestettiin, jäsennettiin ja tiivistettiin tutkimusaineisto huolellisesti niin, ettei mitään olennaista jäänyt julkaistavasta työstä pois. Aineistoa käytiin läpi useaan kertaan tutkimuskysymysten avulla, jotta tutkimuslinja säilyi asianmukaisena. Haastattelujen yhteydessä pidettiin päiväkirjaa, johon kirjattiin ylös haastattelutilanteissa esiin tulevia havaintoja. Näitä tutkijan tekemiä havaintoja käytettiin tutkimusmateriaalin analysoinnin tukena. (Opinnäytetyöpakki 2014.)

7.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tämän tutkimuksen kohderyhmänä olivat HUS:in alaisena toimivan Hyvinkään sairaalan sisätautiosaston eli osasto 3:n sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden läheiset. Kaikki

haastattelut pyrittiin toteuttamaan ensisijaisesti osasto 3:n tiloissa osoitteessa Sairaalankatu 1, 05850 Hyvinkää. Tarvittaessa teemahaastatteluja oli varauduttu toteuttamaan myös esim. läheisten kotona, mikäli se sopisi heille paremmin.

7.2 Aineiston keruu

Tutkimuslupa teemahaastatteluja varten haettiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä sen jälkeen, kun ohjaava opettaja oli hyväksynyt tutkimussuunnitelman. Tutkimusluvan saantia varten täytettiin sairaanhoitopiirin verkkosivuilta (www.hus.fi) löytyvä tutkimuslupahakemus. Kun kirjallinen tutkimuslupa oli saatu, se toimitettiin Hyvinkään sairaalan osasto 3:n apulaisosastonhoitajalle. Hän toimi yhteyshenkilönä, jonka kautta tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yhteystiedot saatiin. Haastatteluita varten haettiin viisi läheistä.

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen pohjalta. Teemahaastattelun pohjana toimi teemahaastattelurunko (Liite 2.), joka perustui sydämen vajaatoiminnan hoidon kannalta keskeisiin aihealueisiin. Tämä runko koostui teemoista, joita olivat hoitoon hakeutuminen, hoitajakso sairaalassa ja jatkohoito. Edellä mainituissa teemoissa käsiteltiin sairauden oireita, tutkimuksia ja toimenpiteitä, lääkehoitoa, ohjausta sekä henkistä tukea ja vuorovaikutusta.

Haastattelutilanteissa käytettäviä lisäkysymyksiä mietittiin etukäteen. Nämä tarkentavat kysymykset täydensivät haastatteluissa käytettävää teemahaastattelurunkoa. Haastatteluja varten saatiin Hyvinkään Laureasta lainaksi nauhuri, jolla haastattelut nauhoitettiin alusta loppuun. Ennen jokaista haastattelua suoritettiin testi, jolla varmistettiin työn tekninen toimivuus. Jokaisen haastattelun aikana tehtiin myös kirjallisia muistiinpanoja. Ennen haastattelujen suorittamista oli tehty testihaastattelu, joka oli nauhoitettu ja kirjoitettu puhtaaksi.

Kokemuksen syntyminen on aina yksilöllistä ja ainutlaatuista. Kokemus voidaan pukea sanoiksi ja siihen liittyviä näkemyksiä ja ajatuksia voidaan vaihtaa. Kokemus ei ole suoraan opetettavissa vaan jokaisen pitää itse kokea ja oppia. Kokemuksen syntyyn vaikuttavat henkilön ikä, aikaisempi elämäkokemus, kulttuuritausta, uskonnollinen vakaumus sekä henkilön persoonallisuus ja tapa kokea asioita ja reagoida niihin. Yksilön myönteiset ja kielteiset tunteet sekä ympäristö vaikuttavat kokemuksen muodostumiseen. Ihmisen oma toiminta ja vuorovaikutteinen riippuvuussuhde ympäristöön muovaavat kokemuksen syntyä. (Alhanen 2013, 8, 14 ; Haaparanta & Oesch 2002, 15; Löfblom 2013, 160, 162.)

8 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisyys muodostaa kaiken tieteellisen toiminnan ytimen. Tutkijan on oltava ehdottoman rehellinen ja hänen on kohdeltava toisia kunnioittavasti ja arvostavasti. Hänen

täytyy olla vilpittömästi kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta ja työskenneltävä tunnollisesti ja huolellisesti. Tutkijalla on sosiaalinen vastuu siitä, että tutkittavaa tietoa käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. Hänen työskentelytapansa tulee olla sellainen, että se edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172.)

Tutkijan on suojeltava tutkittavien yksityisyyttä mahdollisimman hyvin. Hänen on ymmärrettävä tutkittavien persoonallisia eroja ja arvostettava niitä. Tutkijan on oltava puolueeton ja oikeudenmukainen. Hänen on kohdeltava kaikkia tutkimukseen osallistuvia samanarvoisesti. Tutkijalla on vastuu siitä, että tutkimuksen eettisyys toteutuu kaikissa vaiheissa. Hänen on estettävä ja minimoitava mahdolliset haitat ja edistettävä kaikkien tutkittavien hyvää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176.)

Tämä tutkimustyö ei saa vahingoittaa tutkittavaa kohderyhmää fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Työssä noudatetaan ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Tutkimus on osallistujalle täysin vapaaehtoinen ja osallistuja saa niin halutessaan keskeyttää sen koska tahansa tai perua suostumuksena ilman seuraamuksia. Tutkimuksessa noudatetaan hienovaraisuutta ja ihmistä kunnioittavaa toimintatapaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 175.)

Vaadittavan tietosuojan toteutumisesta ollaan vastuussa koko tutkimusprosessin ajan. Aineiston analyysivaiheessa esiin tulevat autenttiset lainaukset käsitellään niin, etteivät ne paljasta haastateltavien henkilöllisyyttä. Tulosten julkistamisvaiheessa tutkimuksesta raportoidaan avoimesti ja rehellisesti. Lähdeaineistoa hyödynnetään virallisten vaatimusten ja sääntöjen mukaisesti. Yhteistyö kaikkia osapuolia kohtaan perustuu korkeaan moraaliiin ja kunnioitukseen koko tutkimusprosessin ajan.

9 Tutkimustulokset

Haastattelut toteutettiin kevään 2014 aikana. Viittä läheistä haastateltiin ja osa haastateluista suoritettiin Hyvinkään sairaalan sisätautiosaston kokoushuoneessa ja osa haastateltavien kotona. Litterointi ja sisällönanalyysi tehtiin kevään ja kesän 2014 aikana. Haastatteluiden perusteella saatiin uutta tietoa sydämen vajaatoimintapotilaan palveluketjusta ja sen toimivuudesta Hyvinkäällä potilaiden läheisten näkökulmasta katsottuna.

Suoritetut teemahaastattelut analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla, koska kyseessä oli aineistolähtöinen tutkimus. Laadullisen aineiston sisällönanalyysi tarkoittaa, että kerätty tietoaineisto tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä pystytään kuvailemaan lyhyesti ja yleistävästi. Laadullisella sisällönanalyysillä pystytään saamaan selville myös tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet. Tutkimusaineistosta erotellaan erilaisuudet ja samanlaisuudet. Ai-

neiston pohjalta syntyvien luokitusten on oltava toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23.)

Nauhoitetut viisi teemahaastattelua kirjoitettiin puhtaaksi ja analysoitiin. Haastatteluita analysoimalla ja vertailemalla löydettiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Analyysiyksikkönä käytettiin yksittäisiä lauseita, jotka perustuivat teemahaastattelurungossa esiintyviin teemoihin. Poimituissa esimerkkilauseissa tiivistyvät kaikkein ytimekkäimmin tutkimusaiheen olennaiset teemat. Haastatteluaineisto tiivistettiin lopulta luokkiin. Alkuperäiset ilmaisut lyhennettiin ensin pelkistetyiksi ilmaisuiksi (Liite 3.) ja pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin alaluokat. (Liite 4.) Lopuksi alaluokista muodostettiin yläluokkia. (Liite 5.)

9.1 Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset hoitoon hakeutumisesta

Haastatteluista selviää, että hoitohenkilökunta ei edelleenkään osaa tunnistaa sydämen vajaatoiminnan oireita riittävän aikaisin ja oireita vähätellään terveydenhuollon eri yksiköissä. Lääkäriaikoja on vaikea saada ja hoitoon pääsy on hidasta. Diagnoosin saaminen voi kestää jopa useita vuosia.

”Vuodenvaihteessa alkoi tuntua siltä että nyt pitäisi jotain apua saada. Yritin varata aikaa terveyskeskuksen puolelle mutta ei onnistunut. Oli niin pitkät jonnott. Lopulta mentiin yksityislääkärille muttei siitäkään käynnistä ollut juuri mitään hyötyä”

”Viime vuonna lääkäri löysi sydäimestä sivuäänen, puolisolalla oli turvotusta ja voimakasta väsymystä. Tilapäinen kotisairaanhoido kävi hoitamassa sitä jalan haavaa muttei osannut puuttua niihin oireisiin. Sitten vaan odoteltiin ja odoteltiin ja se minua ihmetytti. Lopulta nesteiden tultua ihon läpi lähdettiin sitten päivystykseen.”

”Avoterveydenhuollossa ei osattu tunnistaa alkavaa keuhkopöhöä. Neuvottiin vain hengittämään suun kautta.”

”Leikkauksesta (ei sydämeen liittyvä) jouduin suoraan teholle ja siellä vihdoin kirurgi sanoi että nyt tämä selvitetään. Aikaisemmissakin leikkauksissa oli herännyt jonkinlaisia epäilyjä sydämeen liittyen mutta asialle ei oltu aikaisemmin tehty mitään.”

Elämän muutostilanteissa kuten läheisen sairastuessa on henkinen lamaantuminen luonnollista ja yleistä. Lamaantuminen saattaa estää kysymysten muistamisen ja aktiivisen keskustelun hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnan asenne läheisiä kohtaan on ratkaisevaa kysymysten esiin auttamisessa. Riittävän yksityiskohtainen ja perusteellinen asioista kertominen

sekä läheisten kielellä keskusteleminen edistävät läheisten selviytymistä uudessa tilanteessa. (Jussila ym. 2008, 77-78.)

Lääkehoidosta ei ole läheisten mukaan kerrottu riittävästi. Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemykset tästä aiheesta ovat olleet ristiriitaisia eikä lääkkeiden sivuvaikutuksista ole juurikaan mainittu.

”Ehkä tietoa olisi saatavilla jos itse osaisi kysyä. On vaikeaa kysyä mitään lääkitykseen liittyen kun taustalla on useiden eri lääkäreiden näkemykset ja lääkkeitä on ollut paljon käytössä jo vuosien ajan. ”

”Lääkehoito oli aluksi täyttä mystiikkaa. Lääkkeistä ei ole kerrottu tarpeeksi eikä selitetty, ne vain määrättiin. Jostakin lääkkeestä tuli yskää.”

”Aika paljon on jäänyt apteekin vastuulle tämä lääkkeitä ja niiden haittavaikutuksista kertominen.”

9.2 Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset sairaalassaolosta

Hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan tukea läheisiä ja vaikuttaa siihen, että läheiset voivat tuntea olevansa mukana tilanteessa eivätkä tunne itseään ulkopuolisiksi. Ystävällisyys, kohteliaisuus, myötätunto, empatia, lämmin iloisuus ja tilanteeseen sopiva huumori edistävät sitä, että läheiset voivat kokea tulevansa myönteisellä mielenkiinnolla vastaanotetuiksi. (Jussila ym. 2008, 79.)

Hoitavien henkilöiden kohdatessa läheinen tai läheiset ensimmäistä kertaa on tärkeää olla tietoinen ensikohtaamisen onnistumisen merkityksestä tulevalle vuorovaikutussuhteelle. Jos läheinen kokee kohtaamisen myönteisenä, mahdollistaa tämä kokemus luottamuksellisen suhteen syntymisen. Silloin läheinen voi kokea tullessa kohdatuksi omana itsenään. Läheisen on helpompi olla yhteydessä hoitaviin henkilöihin kun hän kokee olevansa tervetullut potilaan hoitoyksikköön. (Jussila ym, 2008, 83, 124.)

Parhaimmillaan läheiset tuntevat, että hoitava henkilö välittää, pitää huolta ja tekee kaikkensa jotta heidän asiansa otetaan vakavasti. Välitetyksi tulemisen ilmapiirissä ei läheisen tarvitse jäädä yksin ja toivon tunne säilyy. Hoitavan henkilön avulla läheiset pääsevät eteenpäin eikä heidän tilannettaan vähätellä. On tärkeää, että hoitava henkilö sisäistää potilaan läheiset osaksi hoitoa ja ymmärtää heidän haavoittuvuutensa. (Jussila ym. 2008, 86-87, 145.)

Puutteellinen vuorovaikutus johtaa herkästi siihen, että läheiset kokevat jäävänsä ilman apua. Tällöin epäluottamus ja pettymys kohdistuvat usein hoidon kokonaisuuteen. Läheiset voivat olla pettyneitä työntekijän ammattitaitoon, käytännön järjestelyihin ja tiedon saantiin. Läheinen voi kokea henkisen tuen puutteen yksin jäämisenä ja myötätunnon osoituksen

vähäisyytenä. Yhteydenotto- ja keskustelumahdollisuuden puute merkitsee myös, että läheinen voi kokea itsensä sivuutetuksi. (Jussila ym. 2008, 87-88.)

Henkisen tuen ja vuorovaikutuksen hoitohenkilökunnan kanssa läheiset kokivat puutteellisenä. ”Tukea ja tietoa pitäisi saada enemmän. Jos en itse olisi tällainen topakka ja pitäisi huolta asioista niin miten olisikaan käynyt... Mutta kun on niin paljon yksinäisiä joilla ei ole ketään.”

”Henkistä tukea en koe juurikaan saaneeni.”

”Henkinen tuki ja vuorovaikutus on ollut hyvinkin ohutta.”

”Vuorovaikutus on perustunut omaan aktiivisuuteen.”

Läheiset odottavat saavansa selkeää, rehellistä ja yksityiskohtaista tietoa potilaan tilasta ja voinnista. Tietoa tulisi antaa ymmärrettävästi ja siten että läheinen pystyy ottamaan tiedon vastaan. Tietoa tulisi toistaa riittävästi ja antaa sitä myös läheisten kysymättä. Tiedon oikein ymmärtäminen on tärkeää varmistaa. Liian monimutkainen tieto vaikeuttaa sen ymmärtämistä ja mieltämistä. Kun erilaiset asiat ja käsitteet tulevat tutuiksi, ihmisen tiedon vastaanottokyky paranee ja asioita voidaan selvittää aikaisempaa laajemmin. (Jussila ym. 2008, 67.)

”Jos en itse olisi jatkuvasti käynyt hoitohenkilökunnalta kyselemässä asioita niin en minä mitään tietoa olisi saanut.”

”En ole osannut vaatia tietoa ja tukea. Asioita on opeteltu aika pitkälti kantapään kautta.”

”Tietoa on monella eri kanavalla mutta se pitää osata hakea itse.”

Haastatteluissa selvisi, että läheiset ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä sairaalassa toteutettuun kliiniseen hoitoon, vaikka henkinen tuki ja vuorovaikutus olivatkin vähäistä. Ensivassa ja erikoissairaanhoidossa oli melko hyvin huomioitu omaiset ja potilaat kertomalla, mitä toimenpiteitä tehdään ja miksi niitä tehdään.

On tärkeää, että potilaan läheiset voivat luottaa potilasta hoitaviin ihmisiin ja siihen, että hoito on hyvää. Läheisten turvallisuuden ja luottamuksen tunteeseen vaikuttaa se, millä tavoin hoitohenkilökunta kohtaa heidät. Eriyisen tärkeää läheisille on kokea, että hoito on oikeaa ja hoitohenkilökunta ammattitaitoista ja kohtelee potilasta kunnioittavasti. (Jussila ym. 2008, 68.)

”Päivystyksessä toimittiin ripeästi ja otettiin keuhkokuva, ekg ja niitä labroja. Aika hyvin samalla selitettiin, ei vain tehty.”

Suun kautta otettavat nesteenoistolääkkeet toimivat vain tiettyyn pisteeseen asti. Kun ne eivät enää tehoa, joudutaan kehon ylimääräisiä nestekertymiä poistamaan suonensisäisesti. Tämä vaatii aina sairaalahoitoa. Potilaalle laitetaan laskimokanyyli ja hänelle annetaan suonensisäistä nesteenoistolääkettä.

”Hetä osattiin keskittyä olennaiseen eli kertyneeseen nestemäärään. Ihan hyvin rupesivat hoitamaan sitä nestekertymää.”

”Sairaalajakson aikana nestettä poistettiin toistakymmentä litraa ja paino putosi 22 kiloa.”

9.3 Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset jatkohoidosta

Sairauden hoitoon saatuja jatkohoito-ohjeita pidettiin ymmärrettävinä, selkeinä ja riittävän yksinkertaisina. Haastateltavien mukaan ohjeet olivat helposti omaksuttavissa ja muistettavissa myöhemminkin. Jatkohoitovaiheessa useat sydämen vajaatoimintaan liittyvät asiat ja yksityiskohdat olivat jo tulleet tutuiksi läheisille. He olivat tähän mennessä ehtineet sisäistä ja omaksua melko paljon sairauden hoitoon ja hallintaan kuuluvia seikkoja. Käytännönläheiset ohjeet auttavat arjessa niin potilaita kuin heidän läheisiäänkin ja helpottavat sairauden kanssa pärjäämistä.

”Niin siellä sanottiin että aamulla kaksi Furesista ja myöhemmin yksi lisää turvotuksen lisääntyessä.”

”Lääkärin seuraava vastaanottoaika aikaistettiin syksystä tälle keväälle. Samalla tehtiin thorax-lähetä.”

”Käskivät olla heti suoraan sairaalaan yhteydessä jos jotakin ongelmia ilmenee.”

Tutkimusaineistosta ilmeni, että sydämen vajaatoiminnan diagnosointi voi kestää hyvinkin pitkään. Läheisten mukaan perusterveydenhuollossa ei osata tunnistaa sairauden oireita riittävän aikaisin. Hoitoon pääsy on hidasta. Lääkehoidosta ei kerrota riittävästi, vaan suurin osa siitä jää omalle ja apteekin vastuulle. Sairauteen liittyvä tiedonsaanti on jäänyt pitkälti läheisten ja potilaiden omille harteille. Sairaalassa vuorovaikutus läheisten ja hoitohenkilökunnan välillä koettiin puutteellisena. Kliiniseen hoitoon oltiin kuitenkin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Läheiset eivät ole saaneet tarpeeksi henkistä tukea. Jatkohoito-ohjeet olivat yksinkertaiset ja ymmärrettävät. Näiden tulosten perusteella sydämen vajaatoimintapotilaiden läheiset tarvitsevat vielä huomattavasti lisää ohjausta, tukea ja neuvontaa sairauden hoidosta ja hallinnasta.

10 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen kohdalla ei pyritä yleistettävyyteen. Laadullisessa tutkimuksessa on aina mukana tutkijan yksilöllinen näkemys, johon vaikuttavat tutkijan tunteet ja intuitio. Tämän vuoksi tulkintaa ei voi toistaa eikä siirtää toiseen asiayhteyteen. Laadullisen tutkimuksen arviointi painottuu tutkimusaineiston keräämiseen, raportointiin ja aineiston analyysiin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 215-216.)

Laadullista tutkimusta toteutettaessa on tärkeää, että tutkimukseen valittavat henkilöt haluavat osallistua ja pystyvät ilmaisemaan itseään hyvin, koska tarkoituksena on kuvata ilmiö monipuolisesti. Jos tutkittaville kohdistetut teemat ja kysymykset ovat liian suppeita, vaikeuttaa se tutkittavien henkilöiden omien näkemysten esiin tuloa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 217.)

Haastattelut toteutettiin huolellisesti valmistautumalla. Niitä varten varattiin runsaasti aikaa ja ne tehtiin haastateltavien henkilöiden aikataulujen ehdoilla. Näin varmistettiin, ettei yhtäkään haastattelua tarvinnut tehdä kiireellä. Haastattelut kestivät 45-60 minuuttia. Aluksi jokaisen haastateltavan henkilön kanssa käytiin läpi teemahaastattelurunko ja siinä esiintyvät teemat. Teemahaastattelun ja sitä täydentävien lisäkysymysten päätteeksi jokaiselta henkilöltä kysyttiin vielä, tulisiko heille vielä joitakin muita sydämen vajaatoiminnan palveluketjuun liittyviä asioita mieleen.

Kaikki haastateltavat henkilöt olivat kiinnostuneita aiheesta ja perehtyneitä sairauteen liittyviin asioihin. Jokaisen läheisellä oli diagnosoitu sydämen vajaatoiminta ja he olivat eläneet pitkään sairastuneiden läheistensä rinnalla kokien vaiheet ennen sairauden diagnosoimista jatkohoitoon asti. Haastatteluiden tukena oleva teemahaastattelurunko ja ylös kirjatut, täsmenävät lisäkysymykset johdattivat haastatteluita eteenpäin ja auttoivat pysymään ydinaiheissa.

Litterointi toteutettiin huolellisesti ja tämän jälkeen alkoi aineiston tiivistäminen sisällönanalyysin mukaisesti. Samalla esillä olivat koko ajan tutkimuskysymykset, teemahaastattelurunko ja haastattelun aikana pidetty haastattelupäiväkirja, johon oli haastatteluiden aikana tehty muistiinpanoja. Aineistoa käytiin läpi useaan kertaan ja siitä tiivistettiin esiin olennaiset asiat.

11 Pohdintaa

Läheiset pitäisi ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon kaikissa terveydenhuollon yksiköissä jo ennen sairauden diagnosoimista. Diagnoosi pitäisi saada mahdollisimman nopeasti, koska riittävän varhain aloitetulla hoidolla pystytään paremmin hidastamaan sydämen vajaatoiminnan etenemistä. Potilaita vastaanotoille ja tutkimuksiin kutsuttaessa tulisi mukana aina olla koh-

telias pyyntö tai kehoitus potilaiden lisäksi myös heidän läheistensä osallistumisesta mahdollisuuksien mukaan hoitajan ja lääkärin tapaamiseen ja tutkimuksiin. Ajanvarausjärjestelmää pitäisi kehittää entistä helppokäyttöisemmäksi. Potilasta kotiutettaessa pitäisi aina pyrkiä siihen, että jatkohoito-ohjeita annettaessa läheinen pääsisi myös rauhassa kuulemaan potilasta ja sairauden hallintaa koskevat ohjeet ja määräykset.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen valmiuksia henkisen tuen ja ohjauksen antamiseen sekä potilaille että heidän läheisilleen tulisi kartoittaa ja kehittää. Riittävien fyysisten ohjaustilojen olemassaolo on myös tärkeää, jotta hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus rauhassa käydä potilaiden ja läheisten kanssa läpi ohjaukseen ja neuvontaan liittyviä asioita. Yhteiskunnan taloudelliset säästöpainot ja hoitohenkilökuntavaje heijastuvat suoraan annettavan hoidon laatuun.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada selville, minkälaisia kokemuksia sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisillä on palveluketjun toimivuudesta. Opiskelijan näkökulmasta katsottuna tavoitteina olivat myös tutkivan työotteen oppiminen, yhteistyötaitojen kehittäminen sekä oppiminen tutkimustyön kokonaisprosessista. Koska työ perustui laadulliseen tutkimukseen, koettiin merkittävänä haasteena opetella käsitteellistä ajattelua, kykyä käyttää luovuutta ja oppia tarkastelemaan asioita useasta näkökulmasta. Tavoitteena oli myös tutustua syvällisemmin sydämen vajaatoimintaan sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä tilanteeseen ja siihen, kuinka he arjessa selviytyvät ja jaksavat. Heidän näkemyksensä ovat ainutkertaisia ja arvokkaita. Tämä tutkimus antoi heille mahdollisuuden saada mielipiteensä ja näkemyksensä kuuluviin.

Oman haasteensa tässä työssä muodostivat aikataulussa pysyminen ja haastateltavien henkilöiden löytäminen. Tutkimuslupa myönnettiin helmikuussa 2014. Luvan tultua voimaan Hyvinkään sairaalan sisätautiosaston apulaisosastonhoitaja toimi yhteyshenkilönä ja kartoitti aluksi osastolla hoidossa olevien tai osastolta hiljattain kotiutuneiden sydämen vajaatoimintaa sairastavien henkilöiden yhteystiedot. Sekä heiltä että heidän läheisiltään kysyttiin lupa haastatteluun ja lopulta löydettiin viisi henkilöä, joiden läheinen sairastaa sydämen vajaatoimintaa ja jotka suostuivat osallistumaan tutkimukseen.

Haastattelut veivät loppujen lopuksi melko paljon aikaa, koska osa niistä tehtiin haastateltavien kotona ja tämän vuoksi myös ajomatkoihin oli varattava riittävästi aikaa. Jokainen haastattelu piti sovittaa sekä haastateltavan että haastattelijan aikatauluun sopivaksi. Haastatteluja oli kuitenkin mukava tehdä, koska kelloa ei tarvinnut vahtia. Haastateltavat henkilöt suhtautuivat vakavasti haastattelutilanteeseen ja he olivat motivoituneita vastaamaan kysymyksiin.

Kaikilta haastatelluilta henkilöiltä saatiin myönteistä palautetta haastatteluiden loputtua. Heidän mukaansa oli hyvä, että myös potilaiden läheisten mielipiteistä ollaan kiinnostuneita. Sopivan lähdekirjallisuuden löytäminen vei aikaa, koska monissa hoitoalan teoksissa käsitellään enimmäkseen sairauksien hoitamista ja potilaita itseään. Läheisten roolia ei ole vielä riittävästi nostettu esiin.

Lähteet

- Alhanen, K. 2013. John Dewey'n kokemusfilosofia. Helsinki:Edita.
- Bosworth, H., Grambow, S., Lindquist, J., Oddone, E., Orr, M. & Steinhäuser, K. 2004. Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Original Article. Aging & Mental Health* 1/2004;8(1), 87.
- Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Tampere: Vastapaino.
- Haaparanta, L. & Oesch, E. 2002. Kokemus. Tampereen yliopistopaino. Tampere: Juvenes.
- Harjula, A. 2000. Koronaaritaudin ehkäisy ja hoito. Jyväskylä: Gummerus.
- Heikkilä, T., Larivaara, P. & Lindroos, S. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirvonen, E., Johansson, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Otava.
- Jaatinen, T. & Raudasoja, J. 2013. Suomalaisten sairaudet. Helsinki: Sanoma Pro.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell.
- Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.
- Klaukka, T. 1995. Sydänlääkeopas. Helsinki: Otava.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana - Omaishoitajan kasvu. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: SMS-Tuotanto.
- Kettunen, R., Kivelä, A., Mäkijärvi, M., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. 2011. Sydänsairaudet. Hämeenlinna: Karisto.
- Liesinen, K. & Niitynperä, T. 2005. Suomalaisten uusi sydänkirja. Sydäntutkimussäätiö. Keuruu: Otava.
- Parviainen, T. & Pelkonen, M. 1998. Yhteisöllisyys - avain parempaan terveyteen. Saarijärvi: Gummerus.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.
- Suomen Sydänliitto ry. 2009. Sydämen vajaatoiminta. Suomen Sydänliitto ry:n tiedotusopas 2009.
- Ensio, A., Kivekäs, E., Klemola, L. & Saranto, K. 2006. Lonkka- ja sydänpotilaiden hoitoketjujen toimivuus ja niiden kehittäminen hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Suomen lääkirilehti 2006 : 23, 2519-2523. Viitattu 20.1.2014.

http://www.fimnet.fi.nelli.laurea.fi/cgi-cug/brs/brshowdoc.pl?start=3&session_id=2244.5466320931

Harjola, V-P., Lommi, J. & Nieminen, M. 2008. Sydämen vajaatoiminnan hoito. Viitattu 17.1.2014.

[http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=kar00009&p_haku=sydämen vajaatoiminnan palveluketju](http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=kar00009&p_haku=sydämen_vajaatoiminnan_palveluketju)

Hirvonen, S. & Karjalainen, A. 2011. Sydämen vajaatoimintapotilaan ohjaus ja kotiutus. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2014.

http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/27074/hirvonen_karjalainen.pdf?sequence=1

Hänninen, K-P., Lehto, P., Nikkilä, P., Seuna, L. & Venäläinen, E-I. 2010. Sydämen vajaatoiminnan hoitoketju. Viitattu 20.1.2014.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=partanen%20leila

Kempainen, V., Kiema, M. & Kvist, T. Omahoidon ohjauksen sisällöt sydämen vajaatoimintapotilaan hoitotyössä - Hoitotyön suositus 2011. Viitattu 20.1.2014 <http://www.hotus.fi/hotus-fi/omahoidon-ohjauksen-sisallot-sydämen-vajaatoimintapotilaan-hoitotyossa-hoitotyön-suositus>

Lommi, J. & Partanen, L. 2006. Moniammatillisella yhteistyöllä tehoa sydämen vajaatoiminnan hoitoon. Duodecim 2006; 122:2009-16. Viitattu 20.1.2014.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=partanen%20leila

Löfblom, K. 2013. Nuorten kokemien elämysten yksilölliset ja yhteisölliset merkitykset. Väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 21.1.2014.

<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/88070/AnnalesC358Lofblom-digi.pdf?sequence=4>

Mustajoki, P. 2012. Sydämen vajaatoiminta. Viitattu 12.2.2014.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00084

Laadullinen sisällönanalyysi. 2014. Opinnäytetyöpakki 2014. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.3.2014. <http://193.167.122.14/Opari/ontTukiLaadAnalyysi.aspx>

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 14.11.2014.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66505/978-951-44-7816-1.pdf?sequence=1>

Liitteet

Liite 1 Saatekirje.....	29
Liite 2 Teemahaastattelurunko.....	30
Liite 3 Aineiston pelkistäminen.....	31
Liite 4 Alaluokkien muodostaminen	32
Liite 5 Yläluokkien muodostaminen	33

Saatekirje haastatteluun osallistuville

Liite 1

Hei

Olen sairaanhoitajaopiskelija ja opiskelen Laurea- ammattikorkeakoulussa Hyvinkään toimipisteessä. Teen parhaillaan opinnäytetyötä ja aiheenani on ”Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset palveluketjun toimivuudesta”. Tarkoitukseni on haastatella potilaiden läheisiä laadullisen teemahaastattelun avulla. Olen kiinnostunut läheisten mielipiteistä ja näkemyksistä tähän asiaan liittyen.

Haastattelussa minulla on käytössäni teemahaastattelurunko, jossa pääteemoina ovat sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset hoitoon hakeutumisesta, hoitojaksosta sairaalassa sekä jatkohoidosta. Näissä pääteemoissa käsitellään läheisten kokemuksia oireista, tutkimuksista ja toimenpiteistä, lääkehoidosta, ohjauksesta sekä henkisestä tuesta ja vuorovaikutuksesta. Läheiset saavat kertoa vapaasti, omin sanoin kokemuksistaan.

Noudatan työskentelyssäni ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule tämän tutkimuksen missään vaiheessa näkyviin. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistujilla on milloin tahansa oikeus keskeyttää tai perua osallistumisensa. Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Birgit Lifländer Hyvinkään Laureasta ja yhteyshenkilönä Hyvinkään sisätauti-osastolta toimii apulaisosastonhoitaja Oili Vanhala.

Ystävällisesti

Pia Erkkilä

pia.erkkila@laurea.fi

Teemahaastattelurunko

Liite 2.

Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset hoitoon hakeutumisesta

- oireista
- tutkimuksista ja toimenpiteistä
- lääkehoidosta
- ohjauksesta
- henkisestä tuesta/vuorovaikutuksesta

Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset hoitajaksosta sairaalassa

- oireista
- tutkimuksista ja toimenpiteistä
- lääkehoidosta
- ohjauksesta
- henkisestä tuesta/vuorovaikutuksesta

Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemukset jatkohoidosta

- oireista
- tutkimuksista ja toimenpiteistä
- lääkehoidosta
- ohjauksesta
- henkisestä tuesta/vuorovaikutuksesta

Aineiston pelkistäminen

Liite 3.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
Yritin varata aikaa terveyskeskuksen puolel- le muttei onnistunut.	Hoitoon pääsy on hidasta.
Aikaisemminkin oli jonkinlaisia epäilyjä he- rännyt aikaisempien leikkausten yhteydessä sydämen tilaan liittyen muttei niille oltu tehty mitään.	Diagnoosin saaminen on aikaa vievää.
Lääkkeistä ei ole kerrottu tarpeeksi eikä selitetty, ne vain määrättiin.	Lääkehoidosta kertominen on puutteellista.
Henkinen tuki ja vuorovaikutus on ollut hy- vinkin ohutta.	Tukea ja vuorovaikutusta on liian vähän.
Sairaalajakson aikana nestettä poistettiin toistakymmentä litraa ja paino putosi 22 kiloa.	Kliininen hoito on hyvää.
Ne annosteluohjeet olivat kyllä ihan joustava- vat ja selkokieliset, niistä ymmärsi heti.	Jatko-ohjeet ovat selkeitä ja ymmärrettä- viä.

Alaluokkien muodostaminen

Liite 4.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Hoitoon pääsy on hidasta.	Hidas hoitoonpääsy.
Diagnoosin saaminen on aikaa vievää.	Hidas diagnosointi.
Lääkehoidosta kertominen on puutteellista.	Lääkehoidon riittämätön ohjaus
Tukea ja vuorovaikutusta on liian vähän.	Riittämätön tuki ja vuorovaikutus.
Kliininen hoito on hyvää.	Hyvä kliininen hoito.
Jatko-ohjeet ovat selkeitä ja ymmärrettäviä.	Ymmärrettävät jatko-ohjeet.

Yläluokkien muodostaminen

Liite 5.

Alaluokka	Yläluokka
Hidas hoitoonpääsy Hidas diagnosointi	Hoidon alkaminen
Lääkehoidon riittämätön ohjaus Riittämätön tuki ja vuorovaikutus Hyvä kliininen hoito	Hoitojaksovaihe
Ymmärrettävät jatko-ohjeet	Jatkohoitovaihe