



**jamk.fi**

***Aivokuolleen elinluovuttajan  
omaisten selviytyminen***

*Kirjallisuuskatsaus*

Taru Ryymin

Eeva Rätty

Opinnäytetyö

Lokakuu 2016

Hoitotyön koulutusohjelma

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

JAMK University of Applied Sciences

Tekijä(t) Ryymän, Taru Räty, Eeva	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Lokakuu 2016
	Sivumäärä 38	Julkaisun kieli suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Aivokuolleeseen elinluovuttajan omaisten selviytyminen: kirjallisuuskatsaus.</b>		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Varamäki Tiina, Kurunsaari Merja		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Aivokuolema on Suomessa juridisesti hyväksytty kuoleman määritelmä ja lääketieteellisesti yhtä peruuttamaton ja lopullinen kuin sydämen toiminnan lakkaaminen. Tutkimuksissa on kuitenkin huomattu, että aivokuoleman käsitteen ymmärtäminen on omaisille usein haastavaa. Aivokuolemaan johtaneet syyt ovat usein luonteeltaan ennalta-arvaamattomia, kuten äkilliset aivoverenvuodot tai onnettomuuden seurauksena tulleet vaikeat pään vammat. Elinluovutuksen vuoksi vainajan hengitys- ja verenkiertotoimintaa ylläpidetään koneellisesti teho-osastolla.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata aivokuolleeseen elinluovuttajan omaisten tuen tarpeita ja selviytymistä tukevia tekijöitä elinluovutusprosessin aikana. Tavoitteena oli tuottaa ja koota tietoa työssään aivokuolleeseen elinluovuttajan omaisia kohtaville ammattilaisille. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineisto koostui yhdeksästä tutkimuksesta. Aineisto on julkaistu vuosien 2005-2015 aikana.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena havaittiin, että omaisten selviytymistä tukevat tekijät ovat jaettavissa kolmeen kategoriaan. Omaisten selviytymisen kannalta heidän on tärkeä saada oikeaa ja oikea-aikaista tietoa, emotionaalista tukea ja empaattista kohtelua. Omaisten selviytymistä tukee lisäksi merkityksellisyyden kokeminen, joka on usein sidoksissa kulttuuriin ja henkilökohtaisiin näkemyksiin.</p> <p>Jatkotutkimus voisi suuntautua konkreettisen selviytymistä tukevan työkalun tai toimintamallin luomiseen.</p>		
Avainsanat ( <a href="#">asiasanat</a> ) Aivokuolema, elinluovutus, omaiset, selviytyminen.		
Muut tiedot		

Author(s) Ryymän, Taru Räty, Eeva	Type of publication Bachelor's thesis	Date October 2016
	Number of pages 38	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication <b>The coping mechanisms of the relatives of brain-dead organ donors – a literature review</b>		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Varamäki Tiina, Kurunsaari Merja		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>A brain death is legally accepted definition of death in Finland, and medically, it is as irreversible and final as the cessation of heart function. According to research, however, the understanding the notion of brain death is often challenging for the relatives. The causes of brain death are often unpredictable in nature, such as spontaneous cerebral haemorrhages or serious head injuries caused by accidents. Due to an organ donation, the respiration and the blood circulation of the deceased are mechanically assisted in the ICU.</p> <p>The aim of the thesis was to describe the support needs of the relatives of brain-dead organ donors and the factors supporting their coping during the organ donation process. The aim was to produce and collect information for professionals encountering relatives of brain-dead patients on a regular basis. The thesis was implemented as literature review the material of which consisted of nine studies published between 2005 and 2015.</p> <p>According to the results of the thesis, the factors supporting the relatives' coping can be divided into three categories. It is important that they receive the right kind of information at the right moment as well as emotional support and empathetic treatment. In addition, the relatives' coping can be supported by finding elements of meaning and significance which are often related to cultural perspectives and personal views.</p> <p>Further studies should focus on the creation of a concrete tool or an operational model that would support relatives during the organ donation process.</p>		
Keywords ( <a href="#">subjects</a> ) brain death, organ donation, relatives, survival		
Miscellaneous		

## Sisällys

<b>Johdanto</b> .....	<b>1</b>
<b>1 Aivokuolema</b> .....	<b>3</b>
1.1 Aivokuoleman toteaminen .....	3
1.1.1 Neurologinen tutkimus .....	4
1.1.2 Hengityskoe .....	4
<b>2 Elinsiirtojen lainsäädäntö</b> .....	<b>5</b>
2.1 Oletettu suostumus .....	6
<b>3 Elinsiirtotoiminta</b> .....	<b>6</b>
3.1 Elinsiirtojen historia .....	7
3.2 Elinsiirtokeskus ja elinsiirtojen organisointi .....	8
3.3 Elinsiirtotoiminnan valvonta Suomessa .....	9
<b>4 Omaisten kohtaaminen</b> .....	<b>10</b>
4.1 Traumaattinen psyykinen kriisi .....	11
4.2 Elinluovutuskeskustelu .....	12
<b>5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite</b> .....	<b>14</b>
<b>6 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä</b> .....	<b>15</b>
6.1 Aineistonkeruu ja tutkimusaineiston valintakriteerit .....	15
6.2 Aineiston analyysi .....	16
<b>7 Tutkimustulokset</b> .....	<b>18</b>
7.1 Tiedon tarve ja aivokuoleman ymmärtäminen .....	18
7.2 Vuorovaikutus ja emotionaalinen tuki .....	19
7.3 Merkityksen löytäminen.....	21
<b>8 Pohdinta</b> .....	<b>24</b>
8.1 Tulosten tarkastelu.....	24
8.2 Luotettavuustekijät.....	27
8.3 Eettisyys .....	29

8.4 Oma oppiminen ja jatkotutkimusaiheet.....	29
<b>Lähteet</b> .....	<b>31</b>
<b>Liitteet</b> .....	<b>35</b>

## Johdanto

Aivokuolema on ollut Suomessa juridisesti hyväksytty kuoleman käsite vuodesta 1971 lähtien ja sen myötä on ollut mahdollista käyttää aivokuolleilta elinluovuttajilta saatuja elimiä sairauksien hoidossa (Antman 2011, 1387). Elin-siirre on monissa vakavissa sairauksissa ainoa mahdollinen hoitomuoto potilaan pelastamiseksi ja aivokuollut elinluovuttaja useimmiten elinsiirteen ainoa mahdollinen lähde (Höckerstedt & Hermanson 2010, 993). Aivokuolema ja elinsiirtotoiminta ovat eettisesti herkän luonteensa vuoksi keskustelua ja tunteita herättäviä aiheita, joista terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on tärkeä olla riittävästi oikeaa tietoa.

Aivokuolemaan johtaneet aivotapahtumat ja vaikeat pään vammat ilmenevät usein yllättäen äkillisen sairastumisen tai onnettomuuden seurauksena, myös nuorille ja aikaisemmin terveille ihmisille, mikä tekee tilanteesta omaisille erityisen järkyttävän (Ala-Peijari, Isoniemi, Jääskeläinen, Koivusalo, Lalu, Rantanen, Rautiainen, Tallgren, Soininen & Skrifvars 2015, 14; Luoma & Uosukainen 2016, 17). He joutuvat keskelle traumaattista kriisiä ja monia vaikeita tunteita. Aivokuoleman käsite on monelle vieras ja tilan peruuttamatonta, lopullista luonnetta on vaikea ymmärtää, kun hengitystä ja verenkiertoa pidetään vielä yllä koneellisesti. (Ala-Peijari ym. 2015, 14.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää aivokuolleen elinluovuttajan omaisten selviytymistä tukevia tekijöitä. Opinnäytetyön tavoite on lisätä elinluovutusprosessiin ja omaisten tukemiseen osallistuvien ammattilaisten tietoa ja ymmärrystä omaisten kokemuksista ja tuen tarpeista. Parempi ymmärtäminen auttaa hoitohenkilökuntaa kohtaamaan omaiset rohkeasti ja empaattisesti järkytyksen ja surun keskellä. Hyvä vuorovaikutussuhde on avainasemassa siinä millaiseksi kokemus läheisen kuolemasta ja elinluovutusprosessista muodostuu.

Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena. Menetelmänä käytetty integroiva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa tyypiltään erilaisten tutkimusten tarkastelun ja vertailun.

# 1 Aivokuolema

Suomessa lähes kaikki elinsiirrot tehdään aivokuolleilta elinluovuttajilta irrote-  
tuilla elimillä. Tavallisimpia aivokuolemaan johtaneita syitä ovat kallonsisäinen  
verenvuoto, aivoverenvuoto ja aivovamma. (Ala-Peijari ym. 2015, 4.) Vuonna  
2014 kuolinsyy 44 prosentilla elinluovuttajista oli subaraknoidaalivuoto, 33 pro-  
sentilla aivoverenvuoto ja noin 13 prosentilla jokin trauma. Muita kuolinsyitä  
olivat esimerkiksi aivoinfarkti ja anoksia. (Hartikka N.d.) Aivokuolleen vainajan  
elinten irrottaminen elinluovutuslaissa määriteltyihin tarkoituksiin edellyttää,  
että kuolema todetaan siten, kuin Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa  
on säädetty (Elinluovutuslaki 101/2001, §8).

## 1.1 Aivokuoleman toteaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus määrittää aivokuoleman aivoverenkier-  
ron ja kaikkien aivotoimintojen täydelliseksi ja pysyväksi lakkaamiseksi (Sosi-  
aali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004, §4). Aivo-  
kuoleman seurauksena spontaani hengitystoiminta loppuu ja ilman hengityk-  
sen keinotekoista ylläpitämistä myös sydän pian pysähtyy (Wennervirta &  
Rantanen 2014, 392). Aivokuoleman toteamiseksi tarvittavien tutkimusten te-  
keminen edellyttää, että aivojen toiminnan loppumisen patofysiologinen syy tai  
syyt on selvitetty, myrkytyksen tai lääkeaineen vaikutus on poissuljettu, poti-  
laalla ei ole ollut sydänpysäystä edeltävän vuorokauden aikana, eikä hän ole  
ollut alilämpöinen (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteami-  
sesta 27/2004, §4; Wennervirta & Rantanen 2014, 393).



### 1.1.1 Neurologinen tutkimus

Aivokuoleman toteamiseksi suoritetaan ensin neurologinen tutkimus, jonka tekee neurologi tai neurokirurgi. Tutkimuksella pyritään selvittämään, täyttyvätkö aivokuoleman neurologiset edellytykset. Aivokuolleen potilaan kipuheijasteet puuttuvat, eikä kivun tuottaminen aiheuta myöskään pulssi- tai verenpainetason muutoksia. Nielun, henkitorven ja keuhkoputkien heijasteet puuttuvat eli potilas ei reagoi intubaatioputken liikutteluun tai imukatetrin viemiseen nieluun. Raajojen lihasjänteiden tulee puuttua. Kaulavaltimopoukaman eli sinus caroticuksen hierominen ei saa aiheuttaa harvalyöntisyyttä sydämessä, pupillat ovat valojäykät eikä luomiheijastetta esiinny silmän pintaa ärsytettäessä. Silmäluomet eivät myöskään sulkeudu itsestään. Lisäksi tutkitaan potilaan päätä kääntämällä ja silmien liikettä tarkkailemalla okulokefaalisen heijasteen sammuminen. Okulovestibulaarinen heijaste on sammunut, jos korvakäytäviin ruiskutettu jäävesi ei aiheuta silmien liikettä. (Wennervirta & Rantanen 2014, 393-394.)

### 1.1.2 Hengityskoe

Mikäli neurologisessa tutkimuksessa todetaan kaikki edellytykset täytyviksi, anesthesiologiaan erikoistunut lääkäri suorittaa hengityskokeen hengitysrefleksin puuttumisen toteamiseksi. Hengityskokeessa potilasta happeutetaan ensin 10 minuuttia sataprosenttisella hapella ja varmistetaan normoventilaatio verikaasuanalyysillä. Potilas irrotetaan hengityslaitteesta ja happeutumisesta huolehditaan esimerkiksi hengityspalkeella, johon on liitetty varaajapussi, happiletku ja PEEP-venttiili. Potilasta tarkkaillaan vähintään 10 minuuttia spontaanien hengityслиikkeiden havaitsemiseksi. Potilaan oma hengitystoiminta todetaan loppuneeksi, jos omia hengityслиikkeitä ei esiinny tutkimuksessa ja veri-

kaasuanalyysissä valtimoveren hiilidioksidiosapaine on vähintään 8kPa. Spontaanihengityksen loppumisen toteamisaika kirjataan potilaan kuolinajaksi.

(Wennervirta & Rantanen 2014, 394-395.)

## 2 Elinsiirtojen lainsäädäntö

Elinluovutuslain (101/2001) mukaan elävän ihmisen elimiä, kudosta tai soluja voidaan irrottaa toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoa varten, mikäli luovuttaja antaa siihen suostumuksensa. Täysi-ikäinen henkilö, joka kykenee päättämään hoidostaan, voi luovuttaa uusiutumattoman elimen Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran luvalla vain lähiomaisen tai läheisen vamman tai sairauden hoitoa varten. Elimen, kudoksen tai solujen irrottaminen ei kuitenkaan saa aiheuttaa luovuttajalle vakavaa terveydellistä vaaraa tai haittaa. Irrottaminen edellyttää myös, ettei sopivaa siirrettä ole saatavissa kuolleelta luovuttajalta tai elävältä luovuttajalta saatu siirre on paras käytettävissä oleva keino vastaanottajan hoitamiseksi. (Elinluovutuslaki 2007/547, §2.)

Kuolleen luovuttajan elimiä, kudoksia ja soluja voidaan irrottaa ja varastoida toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon, mikäli ei ole tiedossa tai syytä olettaa vainajan vastustaneen toimenpidettä elossa ollessaan. Kuoleman toteamisen edellytykset on määritelty sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa. (Elinluovutuslaki 2007/547, §8.) Elimiä, kudoksia tai soluja ei kuitenkaan saa irrottaa, mikäli se haittaa poliisin suorittamaa tutkintaa kuolemansyyn selvittämiseksi tai oikeuslääketieteellistä kuolemansyyn selvittämistä (Elinluovutuslaki 2007/547, §10).

## 2.1 Oletettu suostumus

Suomen lain määrittämän niin kutsutun oletetun suostumuksen lähtökohta on, että jokainen on mahdollinen elinluovuttaja, ellei elinaikanaan ole ilmaissut sitä vastustavansa (Rosenblum, Horvat, Siminoff, Prakash, Beitel & Garg 2011, 2535). Vuonna 2010 voimaan tulleen lakimuutoksen myötä vainajan omainen ei voi enää omaan näkemykseensä vedoten kieltää vainajan elinten luovuttamista (Tammiruusu 2014, 48). Kuitenkin alaikäisen vainajan, joka ei ikä- tai kehitystasonsa vuoksi ole voinut muodostaa käsitystä elinluovutuksesta, elimen, kudoksen tai solujen irrotus voidaan tehdä vain huoltajan suostumuksella. Jos täysi-ikäinen vainaja ei sairauden, mielenterveyden häiriön tai muun syyn vuoksi ole voinut elinaikanaan muodostaa käsitystä elinten, kudosten tai solujen irrotuksesta, voidaan irrotus tehdä, mikäli vainajan lähiomainen tai muu läheinen ei sitä vastusta. (Elinluovutuslaki 2010/653, §9.)

## 3 Elinsiirtotoiminta

Elinsiirto on toimenpide, jossa potilaan kehoon siirretään elin tai elimen osa (HUS Elinsiirrot, N.d.). Yleisimmin siirrettäviä elimiä ovat esimerkiksi munuaisten, maksan, sydämen, keuhkojen ja haiman (European Commission, 2013). Muita siirrettäviä elimiä ja kudoksia ovat sarveiskalvot, sydämen läpät, haiman saarekesolut, verisuonet, iho, luut, jänteet ja ohutsuoli (Wennervirta, Soininen & Koivusalo 2015, 37). Elinsiirtoa tarvitsevat potilaat, joiden henki on uhattuna oman elimen toiminnan huononemisen tai toiminnan lakkaamisen vuoksi (HUS Elinsiirrot, N.d.). Monissa vakavissa sairauksissa elinsiirto on ainoa mahdollinen hoitomuoto potilaan pelastamiseksi (Höckerstedt & Hermanson 2010, 993).

Suomessa elinsiirrettä odottaa jatkuvasti yli 400 ihmistä ja joka vuosi 5-10% jonossa olevista potilaista menehtyy ennen sopivan siirteen löytymistä (Ala-Peijari ym. 2015, 5). Vuonna 2015 elinsiirtoja tehtiin 391 kappaletta, joista suurin osa oli munuaisensiirtoja; 245 kappaletta (Leivo 2016, 95). Siirännäisiä saatiin vuonna 2014 yhteensä 120 luovuttajalta, joista 57 % oli monielinluovuttajia, eli samalta luovuttajalta irrotettiin useampi elin. Keskimäärin kolme potilasta voidaan hoitaa yhdeltä luovuttajalta saatavilla elimillä, mutta jopa seitsemän ihmistä voi saada elimen samalta luovuttajalta. (Ala-Peijari ym. 2015, 5.)

### 3.1 Elinsiirtojen historia

Suomessa elinsiirtotoiminnalla on jo pitkät perinteet. Maamme ensimmäinen elinsiirto, munuaissiirto, tehtiin Helsingissä vuonna 1964. Maksan ja sydämen siirrot aloitettiin 1980-luvulla. (Wennervirta ym. 2015, 37.) Keuhkonsiirtoja on tehty vuodesta 1990 alkaen, jonka jälkeen vuonna 2009 aloitettiin ohutsuolisiirrot (Hartikka, N.d.). Ensimmäinen haimansiirto aikuiselle diabeetikko potilaalle tehtiin munuaissiirron yhteydessä vuonna 2010 (Wennervirta ym. 2015, 37). Viimeisen 50 vuoden aikana elinsiirtoja on tehty Suomessa jo yli 8000 kertaa (STM 2014, 8). Suomessa tehtyjen elinsiirtojen tulokset ovat hyviä, yli 80% elinsiirteen saaneista potilaista on elossa vielä viiden vuoden kuluttua elinsiirrosta viettäen varsin normaalia elämää (Wennervirta ym. 2015, 37).

Elinsiirtotoiminnan käynnistyttyä Suomessa vuonna 1964 tietämys kudossopivuudesta oli vähäistä ja siirtoja tehtiin vain lähiomaiselta saadulla elimellä. Potilas useimmiten menehtyi hyljintäreaktion seurauksena, kunnes vuonna 1967 Suomeen saapui Yhdysvalloista uusi kudostyypitysmenetelmä, jonka avulla sopivaa luovuttajaa voitiin etsiä kudossopivuuden perusteella. (Huhtamies & Relander 1997, 63-70.) Vuonna 1971 Suomi oli ensimmäinen maa Euroopassa, jossa aivokuolemasta tuli juridisesti hyväksytty kuoleman määritelmä.

Muualla maailmassa elinluovuttajina on myös kardiovaskulaarisin kriteerein kuolleeksi todettuja luovuttajia. Tämä voi selvästi lisätä saatavien elinten määrää, mutta asettaa haasteita niin ohjeistukselle, terveydenhuollon järjestelmälle kuin lainsäädännöllekin. Kardiovaskulaarisen kuoleman kriteerien täyttävän vainajan elinten käyttö ei ole myöskään eettisesti täysin yksiselitteistä. (Antman 2011, 1387.)

### 3.2 Elinsiirtokeskus ja elinsiirtojen organisointi

Suomessa elinsiirtotoiminnan keskus sijaitsee Meilahdessa, Helsingin yliopistollisessa sairaalassa (HUS Elinsiirtotoimisto, N.d.). Elinsiirtokeskukseen on keskitetty maamme kaikki elinsiirrot (HUS Elinsiirto, N.d.). Keskus koordinoi elinluovutukset ja elinsiirrot luovuttajasairaalan ensi-ilmoituksesta alkaen. Elinluovuttajan hyväksyminen on keskuksen vastuulla, sekä se aikatauluttaa irrotus- ja siirtoleikkaukset, organisoii matkat ja kutsuu tarvittavan henkilökunnan paikalle. Elimen tai kudoksen vastaanottajan valinta on myös elinsiirtokeskuksen vastuulla. (HUS Elinsiirtotoimisto, N.d. ; STM 2014, 15.)

Helsingin yliopistollisen sairaalan elinsiirtokeskus tekee yhteistyötä muiden Suomen luovutussairaaloiden kanssa (STM 2014, 15). Luovutussairaaloina toimivat maassamme yliopistollisten sairaaloiden lisäksi kaikki keskussairaalat sekä osa aluesairaaloista (Ala-Peijari ym. 2015, 5). Niiden tärkein tehtävä elinsiirtoprosessissa on mahdollisen elinluovuttajan tunnistaminen. Luovutussairaala toteaa kuoleman ja selvittää sekä kirjaa asianmukaisesti vainajan mahdollisen elinaikaisen käsityksen elintensä luovuttamisesta. Vainajan omaiset saavat laissa säädetyn pykälän mukaisesti selvityksen elinten, kudosten ja solujen irrottamisesta ja sen merkityksestä. Luovutussairaala vastaa elinluovuttajan hoidosta sekä tarvittavista lisätutkimuksista, joilla varmistetaan elinten

siirtokelpoisuus. (Elinluovutuslaki 2013/277, §20o.) Laki velvoittaa luovutussairaaloita kouluttamaan henkilökuntaansa säännöllisesti elinsiirtotoiminnasta (Elinluovutuslaki 2013/277, §20q). Elinsiirtokeskuksen ja siellä sijaitsevan elinsiirtotoimiston vastuulla on ollut elinsiirto- ja elinluovutustoiminnan kansallinen ohjeistaminen ja koulutus. Keskus on ylläpitänyt ohjeita luovuttajan hoidosta sekä elinten talteenotosta. (STM 2014, 15.) Elinsiirtotoimisto on myös palvelukeskus, josta saa kaiken tiedon elinluovutukseen ja elinsiirtoihin liittyvissä asioissa (HUS Elinsiirtotoimisto, N.d.). Elinsiirtotoimiston elinsiirtokoordinaattoreihin tulee olla yhteydessä jo varhaisessa vaiheessa jos sairaalassa on hoidossa potentiaalinen elinluovuttaja, joka on neurologisesti kriittisesti sairas ja jonka ennuste on huono. Elinsiirtokoordinaattorit ovat tavoitettavissa puhelimitse viikon jokaisena päivän ympäri vuorokauden. (Isoniemi, Lempinen, Nordin, Hartikka, Lemström, Hämäläinen, Suojaranta-Ylinen, Yselin, Soironen, Kojusalo & Kaartinen 2015, 3.)

### 3.3 Elinsiirtotoiminnan valvonta Suomessa

Suomessa elinluovutus- ja elinsiirtotoimintaa valvoo lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnassa havaitut vakavat vaaratilanteet ja haittavaikutukset on raportoitava Fimealle. (Tammiruusu 2014, 49.) Fimean tehtävänä on ohjata ja valvoa elinluovutussairaaloita ja elinsiirtokeskusta laatu-, turvallisuus ja jäljitettävyyksivaatimusten osalta (STM 2013,14). Lisäksi Fimea ylläpitää ajantasaista listaa elinluovutussairaaloista sekä julkaisee vuosittain elinsiirtokeskuksen tietojen perusteella elinsiirtotoimintaa koskevan toimintasuunnitelman (Tammiruusu 2014, 49).

## 4 Omaisten kohtaaminen

Tehohoito tulee suunnata potilaisiin, joilla eloonjäämisen ennuste on tietyin todennäköisyyksin riittävän hyvä. Tehohoitoon siirryttäessä on harkittava potilaan vamman tai sairauden vakavuutta ja selviytymiseen vaikuttavia yksilöllisiä tekijöitä. On kuitenkin väistämätöntä ja hyväksyttävää, että osa potilaista menehtyy tehohoidosta huolimatta vakavaan sairauteen tai vammoihin. Heidän joukossaan on paljon myös nuoria ja aikaisemmin täysin terveitä ihmisiä. (Lund 2012, 442.) Kuolevan potilaan hoitotyössä fokus siirtyykin potilaan aktiivisesta hoidosta omaisten ja läheisten jaksamisen ja selviytymisen tukemiseen (Saastamoinen 2012, 9, 29). Omaisten ja läheisten kriisin huomioiminen ja heidän selviytymisensä tukeminen on tärkeää. He tarvitsevat riittävää ja oikea-aikaista tietoa, tukea ja aikaa asioiden käsittelyyn. (Wennervirta ym. 2015, 40.)

Äkillisen kuoleman, kuten myös vakavan sairastumisen tai vaikean vamman sattuessa tilanne on erityisen haastava ja traumaattinen omaisille ja läheisille. Tehohoitoympäristössä tulee eteen myös tilanteita, joissa omaisten toivo potilaan selviämisestä muuttuu äkkiä suruksi ja järkytykseksi lähimmäisen menettämisestä. (Luoma & Uosukainen 2016, 17.) Potilaan vakavasta tilanteesta tai menehtymisestä kerrottaessa hyvä vuorovaikutus ja rauhallinen, empaattinen kohtaaminen ovat tärkeitä. Kaikkea tietoa ei aina ole tarkoituksenmukaista tai mielekästä tarjota kerralla, järkyttävässä tilanteessa omaisen ei yleensä kykene vastaanottamaan kuin murto-osan tapahtuneesta. Potilaan tai omaisen on kuitenkin saatava käsitys siitä, mitä juuri kuultu uutinen käytännössä tarkoittaa ja mitä siitä seuraa. Tilanteen ja myös fyysisen tilan, kuten potilashuoneen tai toimistotilan rauhoittaminen kiireen tunnulta tai häiriötekijöiltä keskustelua varten on tärkeää ja näin vaalitaan myös luottamusta ja yksityisyyttä. (Hietanen, 2015.)

## 4.1 Traumaattinen psyykkinen kriisi

Psyykkinen kriisi aiheutuu psyykkisen tasapainotilan järkkymisestä tilanteissa, joissa yksilön omaksumat selviytymiskeinot eivät riitä palauttamaan tasapainoa. Elämän eri murrosvaiheisiin, kuten nuoren kotoa muuttamiseen tai oman lapsen saamiseen liittyy kehityskriisejä, jotka ovat odotettavissa olevia elämänkaaren muutoksia ja ne johtavat usein kehittymiseen ja persoonallisuuden kasvuun. Traumaattisen psyykkisen kriisin taustalla puolestaan on jokin turvallisuuden ja hallinnan tunteita voimakkaasti järkyttänyt, usein täysin ennalta-arvaamaton kokemus. (Henrikson & Lönnqvist, 2014.) Koetun psyykkisen trauman stressaavuuteen vaikuttavat lisäksi monet tekijät. Järkyttävyyden aste on yleensä suurempi, kun on kyse läheisen ihmisen kuolemasta, vahingoittumisesta tai itsemurhasta, tapahtumassa on lukuisia uhreja tai kyse on lapsesta, tai vammat ovat erityisen vakavia, esimerkiksi suuret palovammat tai raajojen silpoutuminen. Stressitilanteen luonteeseen liittyviä tekijöitä ovat muun muassa ennalta-arvaamattomuus, seurauksien heikko ennustettavuus ja pitkä vaikutusaika, kuten suuronnettomuuksissa ja luonnonkatastrofeissa. (Dyregrov 1994, 44-47; Traumaperäinen stressihäiriö, 2014.) Myös yksilöön liittyvillä tekijöillä on merkitys trauman stressaavuuteen ja traumaperäisten stressireaktioiden ja -häiriöiden kehittymiseen. Aiemmat traumaattiset kokemukset ja mielenterveyden ongelmat kasvattavat trauman aiheuttamaa stressikuormaa. (Ahonen, 2007)

Traumaattinen kriisi jakautuu usein neljään eri vaiheeseen: sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisin kulku on hyvin yksilöllinen ja vaiheesta vaiheeseen siirtyminen liukuvaa. Sokkivaihe on välittömästi laukaisevaa tapahtumaa seuraava vaihe, joka voi kestää pienestä hetkestä muutamaan vuorokauteen. Torjuminen ja kieltäminen ovat tyypillisiä sokkivaiheen suoja- ja sopeutumiskeinoja, eikä sokkivaiheessa oleva ihminen näin ollen pysty vielä ymmärtämään tapahtunutta. Sokkivaiheessa olevalle on



tärkeintä tarjota hyvin konkreettista turvaa ja suojaa ja hänen täytyy saada kokea, että häntä auttavat ihmiset hallitsevat tilanteen. Reaktiovaiheessa ihminen pyrkii muodostamaan käsitystä siitä, mitä on tapahtunut ja mitä se merkitsee. Voimakkaiden psyykkisten puolustuskeinojen, kuten tunteiden eristämisen ja projektion tarve vähenee hiljalleen ja tässä vaiheessa ihmisen keskeinen tarve on tulla toistuvasti kuunnelluksi ja välitetyksi. Hän tarvitsee myös selkeää tietoa ja tiedon toistamista. Tapahtumien hyväksyminen alkaa kriisin käsittelyvaiheessa, joka kestää tavallisimmin muutamista kuukausista noin vuoteen. Käsittelyvaiheessa ihminen käy läpi tapahtunutta tunteiden ja asiassällön taustalla ja pyrkii luomaan uutta kuvaa itsestään ja omasta elämästään tapahtuneen vaikutusten kanssa. Uudelleen suuntautumisen vaihe jatkaa tätä prosessia ja toipumista ja traumaattinen tapahtuma jäsentyy pikkuhiljaa osaksi yksilön elämänjanaan ja minuutta. (Henrikson & Lönnqvist, 2014.)

## 4.2 Elinluovutuskeskustelu

Aivokuoleman ja elinluovutuksen nostaminen keskusteluun omaisten kanssa on haastavaa. Valtaosalle omaisista aivokuolema ja elinluovutusasiat ovat vieraita ja potilaan ulkoisesti vitaali olemus voi tuntua hämmäntävältä. (Luoma & Uosukainen 2016, 17). Esimerkiksi aivokatastrofin seurauksena aivokuolemaa kohti ajautuvan potilaan omaisten voi olla vaikea ymmärtää potilaan todellista tilaa ja he saattavat ajatella, että aivovauriot ovat korjattavissa leikkauksin ja lääkkein. (Ala-Peijari ym. 2015, 3,14.) Omaisten yrittäessä ymmärtää läheisensä vakavaa tilaa tai jo tapahtunutta aivokuolemaa he voivat kokea elinluovutuksesta keskustelemisen ahdistavana. Haastavaksi kommunikaation omaisten kanssa voi tehdä se, että keskustelun osapuolilla on erilainen näkemys potilaan tilasta ja ennusteesta. (Luoma & Uosukainen 2016, 17; Palsuri N.d., 13.)

Elinluovutuksesta ja aivokuolemasta tulisi pyrkiä keskustelemaan omaisten kanssa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, kun potilaan ennuste on erityäin huono ja aivokuolema todennäköinen. (Antman, 2011, 1391). Keskusteluun on hyvä koota tiimi potilasta hoitaneista henkilöistä, esimerkiksi neurologi tai neurokirurgi, teho-osastolla potilaan hoidosta vastannut lääkäri ja potilasta hoitanut sairaanhoitaja. Keskusteluun osallistuvien tulee perehtyä tarkkaan potilaan sairaskertomukseen. Keskustelulle on varattava rauhallinen tila ja riittävästi aikaa. Potilaan tilan selventämisen tukena voidaan käyttää esimerkiksi pään tietokonetomografian tuloksia havainnollistamassa tilannetta. Omaisille tulee kertoa aivokuolemasta ja aivokuoleman toteamiseksi tehtävistä tutkimuksista, sekä elinluovutuksesta selkokielellisesti väärinymmärrysten välttämiseksi. Kun aivokuolema on todettu, ei puhuta enää potilaasta vaan vainajasta. (Ala-Peijari ym. 2015, 13-15.)

Omaisille pyritään antamaan selkeä kuva potilaan ja vainajan hoidosta sekä elinluovutuksesta (Ala-Peijari ym. 2015, 16). Äkillisen menetyksen kohdanneet, kriisin keskellä olevat omaiset kokevat herkästi varsin traumaattisena välinpitämättömältä vaikuttavan kohtelun, joten empaattiseen, aitoon ja ammattimaiseen kohtaamiseen on syytä panostaa (Altman 2011, 1391; Ala-Peijari ym. 2015, 16). Henkilökunnan suhtautuminen elinluovuttajaan pitää olla kunnioittavaa ja arvokasta (Ala-Peijari ym. 2015, 15). Kuolevan ihmisen kohtaamista pohtineen lääkärit tuovat esille, että kuolevan hyvällä hoidolla tuetaan omaisten elämän jatkoa (Ahlbland 2014, 2432).

## 5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla aivokuolleen elinluovuttajan omaisten tuen tarpeita ja selviytymistä tukevia tekijöitä elinluovutusprosessin aikana. Pyrimme selvittämään millaista tukea omaiset kokevat tarvitsevansa hoitohenkilökunnalta ja millaiset asiat auttavat heitä selviytymään kun heidän läheisensä on aivokuollut ja elinluovutusprosessi käynnistyy. Omaisten kohtaaminen ja tukeminen koetaan ammattilaisten näkökulmasta usein yhtenä haastavimmista asioista elinluovutusprosessissa, joten opinnäytetyön tavoite on tuoda terveydenhuollon ammattilaisille lisää tietoa ja työkaluja työskentelyyn omaisten kanssa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys:

Millaiset tekijät tukevat aivokuolleen elinluovuttajan omaisten selviytymistä?

## 6 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista kehittää teoretietoa ja ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta aihealueesta, koota yhteen ja tarkastella aiheen aikaisempaa tutkimusta sekä arvioida jo olemassa olevaa tietoa. Kirjallisuuskatsaus rakentuu tyypillisimmin kirjallisuuteen tehdystä hausta valituin kriteerein, tulosten arvioinnista, aineistosta muodostetusta synteesisistä sekä analyysistä, joissa käytetyt menetelmät eroavat kirjallisuuskatsauksen tyyppin mukaan. Tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu määrittelevät käytettävän kirjallisuuskatsaustyyppin. (Suhonen, Axelin & Stolt 2015, 7-9.)

Integroiva ja narratiivinen kirjallisuuskatsaus ovat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kaksi päätyyppiä (Suhonen, Axelin & Stolt 2015, 110-111). Tässä opinnäytetyössä sovellettu integroiva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa hyvinkin erityyppisten tutkimusten analysoimisen, vertailun ja yhdistelyn tutkittavan ilmiön kuvaamiseksi. Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tarkastella ja arvioida aihealueen kirjallisuutta ja tutkimustietoa ja tehdä synteesejä, mutta tuottaa myös uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Integroivalla kirjallisuuskatsauksella on lukuisia yhteisiä piirteitä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kanssa ja se on näin ollen jäsennellympi menetelmä kahdesta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen päätyypistä. (Johansson ym. 2007, 85.)

### 6.1 Aineistonkeruu ja tutkimusaineiston valintakriteerit

Kirjallisuuskatsauksemme pyrkii tunnistamaan ja kuvaamaan aivokuolleen elinluovuttajan omaisen selviytymistä tukevia tekijöitä ja sitä kautta kartoittamaan keinoja, joilla hoitohenkilökunta voisi tukea heitä paremmin. Teimme tutkimuskysymykseen perustuvat haut kansainvälisiin, sähköisiin CINAHL- ja

PubMed-tietokantoihin. Haut toteutettiin syksyn 2015 ja alkuvuoden 2016 aikana. Ennen varsinaista hakua teimme useampia koehakuja saadaksemme käsitystä aiheeseen kohdistuvan tutkimuksen määrästä, tutkimusasetelmista ja saatavuudesta käytössä olevilla resursseilla. Aineiston haun hakusanoiksi valikoituivat: brain death, brain dead, organ donor, organ donation, nursing, end-of-life care, grief, family, support. Yhdistelimme avainsanoja hakulausekkeiksi Boolean operaattoreilla AND, OR ja NOT. Boolean logiikan mukaisesti AND eli JA-operaattori rajaa tuloksia aineistoihin, joissa esiintyy molemmat hakusanat, OR eli TAI antaa tulokset, joissa jompikumpi kriteeri täyttyy, NOT eli EI puolestaan karsii tulokset, joissa jälkimmäinen sana esiintyy (Elomaa & Mikkola 2004, 33). Tietokantahaun lisäksi teimme myös manuaalista hakua luotettaviksi arvioimiemme tutkimusten ja asiantuntija-artikkeleiden käyttämistä lähteistä. Tiedon haku on kuvattu liitteessä 1.

Aineistomme sisäänottokriteereiksi muodostuivat seuraavat kohdat:

Alkuperäistutkimus
Tutkimuksen kohteena aivokuolleen henkilön omaisten kokemukset
Tutkimuksen kieli; englanti tai suomi
Koko teksti saatavilla JAMKin kirjaston kautta
Julkaisuvuosi 2005-2015

## 6.2 Aineiston analyysi

Sisäänottokriteerimme täyttävää aineistoa löytyi yllättävän niukasti, erityisesti tuloksia rajasi pääsymahdollisuus koko tekstiin. Kirjallisuuskatsauksemme aineistoksi valikoitui yhdeksän tutkimusta. Luimme aineiston itsenäisesti läpi ja

teimme huolelliset muistiinpanot tuloksista yksinkertaisten keskeisiä ja toistuvia aiheita analyysin helpottamiseksi. Huomioimme myös tutkimuksen luotettavuuteen mahdollisesti vaikuttavia tekijöitä muistiinpanoja tehdessämme. Kokosimme tutkimuksista taulukon (Liite 2), jossa on esiteltynä kunkin tutkimuksen otsikko sekä tekijät, julkaisutiedot, lyhyt kuvaus tutkimusmenetelmästä sekä tutkimustulokset tiivistettynä.

Tutkimusta tehdessä on valittava sellainen aineistonanalyysitapa, jolla saadaan parhaiten vastaus ongelmaan tai tutkimustehtävään. Aineiston analyysitapoja on monia, ja laadullista tutkimusta tehdessä tämä koetaan usein haastavaksi. Laadullisen tutkimuksen analyysivaihtoehdoilla ei ole tiukkoja sääntöjä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 219.) Opinnäytetyössä on käytetty laadullisen aineiston analyysimenetelmistä teemoittelua. Teemoittelussa tutkimusaineistosta pyritään löytämään keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Teemoja voivat olla sellaiset aiheet, jotka toistuvat aineistossa. Teemoittelun ensimmäinen vaihe on teemojen muodostaminen ja ryhmittely. Analyysi etenee tästä aina jokaisen teeman yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. (Teemoittelu, 2016.) Tuloksissa toistuvista aiheista ryhmittelimme kolme pääteemaa, jotka kuvaavat omaisten tuen tarpeita sekä selviytymistä tukevia tekijöitä.

## 7 Tutkimustulokset

### 7.1 Tiedon tarve ja aivokuoleman ymmärtäminen

Omaisets tarvitsivat tietoa aivokuolemaan johtaneista syistä ja elinluovutukseen liittyvistä asioista, mutta erityisesti tiedon tarve korostui aivokuoleman käsitteen ymmärtämisen vaikeudessa (Stouder, Schmid, Ross & Stocks 2009, 36; Manzari, Mohammadi, Heydari, Sharbaf, Azizi & Khaleghi 2012a, 661-663; Kesselring, Kainz & Kiss 2007, 212-213; Yousefi, Roshani, ja Nazari 2014, 323–330; Manzari, Mohammadi, Heydari, Aghamohammadian Shearbaff, Modabber Azizi & Khaleghi 2012b, 95-96). Diagnoosin ymmärtämistä vaikeuttavana tekijänä koettiin olevan potilaan ulkoinen, usein vitaali olemus, joka sai aikaan omaisissa epäuskoa ja toivoa, että potilas toipuisi vielä ennalleen (Yousefi ym. 2014, 323–330; Oroy, Stromskag & Gjengedal 2011, 7).

Omaisets, jotka eivät olleet ymmärtäneet aivokuoleman käsitettä saattoivat kokea epävarmuutta ja katumusta elinluovutuksen jälkeen. He eivät ymmärtäneet, että luovuttaja oli kuollut ennen irrotusleikkausta, eikä mitään toivoa selviytymisestä enää ollut. Omaisilla oli häpeän ja syyllisyyden tunteita ja he pelkäsivät menehtyneen läheisensä kärsineen elinten irrotusleikkauksen aikana. (Manzari ym. 2012a, 661, 663; Manzari ym. 2012b, 96-98.) Omaisets olisivat halunneet lisää tietoa potilaan tilasta ja aivokuoleman toteamisesta ja irrotusleikkauksesta (Manzari ym. 2012b, 96-98). Tietoa potilaan tilasta ja odotettavissa olevista muutoksista oli tärkeä tarjota hyvissä ajoin, kun potilaan tila oli kriittinen ja ennuste huono. Omaisten ahdistus voi lievittyä ja heillä on mahdollisuus valmistautua läheisen kuolemaan. (Yeager, Doust, Epting, Iannantuono, Indian, Lenhart, Manche, Morris, Newton, Ortman, Young & Thomas 2010, 54.)

Tilanteissa, joissa omaisille oli tarjottu mahdollisuutta seurata aivokuoleman toteamiseksi suoritettavia testejä, oli erityisesti hengityskokeen näkeminen auttanut joitakin omaisia ymmärtämään, että potilas oli kuollut eikä hänen pelastamiseksi ollut enää mitään tehtävissä. Tapahtuneen ymmärtäminen helpotti epävarmuuden ja syyllisyyden tunteita ja edesauttoi suruprosessia. (Ormrod, Ryder, Chadwick & Bonner 2005, 1003-1006.) Aivokuoleman käsitteen ymmärtäminen oli yhteydessä myönteiseen kuvaan elinluovutuksesta. Väärät käsitykset ja puutteellinen tietämys aivokuolemasta puolestaan vaikutti kielteisesti omaisten suhtautumiseen. (Ormrod ym. 2005, 1006; Stouder ym. 2009, 361; Yousefi ym. 2014, 323–330.) Omaiset, jotka eivät sallineet elinluovutusta ja ovat katuneet myöhemmin päätöstään pitävät syynä kieltäytymiseen sitä, ettei heillä ollut riittävästi ymmärrystä potilaan tilasta. Tämän nähdään olevan tärkeä tieto, kun mietitään keinoja siirtoelimien kasvavan pulan helpottamiseksi Euroopan maissa. (Ormrod ym. 2005, 1005-1006.)

Testien seuraaminen sai myös aluksi kielteisesti elinluovutukseen suhtautuneiden omaisten kannan muuttumaan myönteiseksi, kun he näkivät omin silmin potilaan reagoimattomuuden kaikkiin testeihin (Manzari ym. 2012a, 661). Kun omaiset saivat tarpeeksi tietoa ja ymmärsivät aivokuoleman lopullisuuden, he pystyivät päästämään irti toivosta, että jokin hoito olisi parantanut heidän läheisensä. Tämä edistää elinluovutusta, sillä riittävä tieto ja ymmärrys asioista teki omaisten elinluovutukseen suostumispäätöksestä helpomman. (Yousefi ym. 2014, 323–330.)

## 7.2 Vuorovaikutus ja emotionaalinen tuki

Hoitohenkilökunnan valmiudet kohdata omainen tai perhe heitä järkyttäneiden uutisten ja monien vaikeiden tunteiden keskellä on olennaisessa roolissa



siinä, miten tapahtumat myöhemmin jäsentyvät heidän mielessään ja minkälaiseksi kokemus muodostuu. Huono vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä voi tehdä elinluovutusprosessista traumaattisen vainajan läheisille. (Kesselring, Kainz & Kiss 2006, 215.)

Omaiset toivoivat hoitohenkilökunnalta surun ymmärtämistä ja tukea surutyöhön elinluovutusprosessin edetessä (Manzari ym. 2012b, 97-98). Hoitohenkilökunnan ammattitaitoinen, rauhallinen toiminta ja taito ottaa vastaan, sekä toimia kaikenlaisten tunteiden kanssa helpotti omaisten oloa (Kesselring ym. 2006, 214-215). Omaisille on pyrittävä järjestämään heidän tarvitsemansa aika elinluovuttajan vierellä ja annettava mahdollisuus hyvästien jättämiseen rauhallisessa tilanteessa (Yeager ym. 2010, 52-53).

Hoitohenkilökunnalta saatu lohtu ja positiivinen palaute tukivat omaista selviytymisessä. Elinluovutuksen korostaminen arvokkaana tekona helpotti ristiriitaisten tuntemusten kanssa kamppailevia omaisia. (Stouder ym. 2009, 359; Manzari ym. 2012b, 97.) Elinluovuttajan kunnioittava kohtelu, esimerkiksi tarvittavien toimenpiteiden suorittaminen mahdollisimman hellästi ja rauhallisesti viestitti myös omaiselle arvostuksesta ja huomioiduksi tulemisesta (Kesselring ym. 2006, 214-215). Kokemus hyvästä hoidosta ja vainajan kunnioittavasta kohtelusta lisää myös luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan ja vaikuttaa myönteisesti omaisten mielikuviin elinluovutuksesta (Stouder ym. 2009, 359).

Perheiden ja omaisten kohtaamiseen ja tukemiseen liittyi haasteita myös hoitoon osallistuvien ammattilaisten näkökulmasta. Elinluovuttajan hoito on haastavaa ja paljon aikaa vievää. Aivokuoleman jälkeen elinten siirtokelpoisuus on turvattava intensiivisellä hoidolla, mutta samalla on annettava tilaa ja aikaa läheistään sureville omaisille hyvästien jättämiseen, omaisten kysymyksille ja heidän kanssaan keskustelulle ja toimittava vainajaa kunnioittaen. (Oroy ym. 2011, 7, 9.)

Oikean ajankohdan löytäminen elinluovutuksesta keskustelemiselle koettiin vaikeana, kun omaiset olivat järkyttyneitä ja tunnelma vaihteli toivon ja epätoivon välillä. Ennen elinluovutuksesta keskustelemista oli tärkeää, että omaisille oli selitetty potilaan tilanne niin, että he ymmärsivät tapahtuneen ja sen merkityksen. Ilman riittävää ymmärrystä potilaan tilasta tai heti huonojen uutisten perään käydyt keskustelut elinluovutuksesta omaiset olivat kokeneet tökeröinä ja ajattelemattomina. (Oroy ym. 2011, 6; Fernandes ym. 2015, 897-898.) Oikeiden sanojen ja empaattisen vuorovaikutuksen lisäksi keskustelu vaati rauhallisen paikan, jossa oli mahdollisuus yksityisyyteen. Kiireen tuntu ja ruuhkaisuudessa käytävässä tai odotusaulassa käydyt keskustelut jäivät epämiellyttävinä omaisten mieliin. (Kesselring ym. 2006, 213.)

Aivokuolleen elinluovuttajan omaiset kokevat tärkeänä voimavarana perheen ja muiden läheisten tuen (Stouder ym. 2009, 359). Toisaalta lähiomaisia ympäröivät ihmiset voivat omilla mielipiteillään, erityisesti suhtautumalla elinluovutukseen kielteisesti, lisätä omaisten hämmennystä ja ahdistusta elinluovutusprosessin aikana ja sen jälkeen (Yosefi ym. 200, 323–330). Fyysisestä mukavuudesta ja turvallisuuden tunteesta voidaan konkreettisesti huolehtia esimerkiksi järjestämällä rauhaisaan tilaan mukavia istuimia, nenäliinoja ja vettä sekä huolehtimalla omaisten levosta. Hoitohenkilökunnan on tärkeä olla myös saatavilla tarvittaessa ja aidosti läsnä kohtaamisissa. (Yeager ym. 2010, 52-53.)

### 7.3 Merkityksen löytäminen

Elämän loppuvaiheen hyvä hoito kuuluu myös elinluovuttajan hoitoon ja hyvän hoidon käsitteen sisältöä on hyvä pohtia niin organisaatiotasolla kuin myös yksilöllisesti jokaisen potilaan ja hänen omaistensa kohdalla. Potilaan ja omais-

ten käsitystä hyvästä kuolemasta on kuunneltava ja toimittava heidän katso-  
mustaan kunnioittaen. Henkilökohtaisten uskomusten lisäksi myös kulttuuri-  
silla tekijöillä on merkittävä vaikutus siihen, miten omaiset suhtautuvat esimer-  
kiksi sairauteen ja kuolemaan. (Yeager ym. 2010, 53.)

Aivokuolleen elinluovuttajan omaiset löytävät voimavaroja järkytyksestä ja su-  
rusta selviämiseen myös omasta uskostaan ja hengellisyydestään ja he koke-  
vat oman vakaumuksensa auttavan heitä selviytymisessä (Stouder ym. 2009,  
359-360; Manzari ym. 2012a, 657-659; Yousefi ym. 2014, 323–330). Korke-  
amman voiman puoleen kääntyminen on tyypillistä vaikeissa tilanteissa pelon  
ja surun keskellä. Rukous voi antaa voimaa ja luoda turvaa, kun tilanne tuntuu  
ylitsepääsemättömältä ja hallitsemattomalta. Sen avulla järkytyksen kohdan-  
neet omaiset myös pitävät yllä toivoa. (Yousefi ym. 2014, 323–330.) Hengelli-  
sen vakaumuksen ja kulttuuristen tekijöiden huomioiminen ja kunnioittaminen  
omaisten tarpeiden ja voimavarojen kannalta on tärkeää omaisia kohdatessa  
ja hoitohenkilökunnalla on hyvä olla riittävästi koulutusta ja tietoa eri kulttuuri-  
taustojen tai uskonnollisten vakaumusten pääpiirteistä. (Stouder ym. 2009,  
360.)

Omaisten katsomus vaikuttaa myös heidän ajatuksiinsa elinluovutuksesta. He  
saattavat ajatella, että kuollut läheinen on edelleen jollain tapaa läsnä ruumiis-  
saan ja elinten irrottaminen häiritsisi hänen rauhaansa ja katkaisisi yhteyden  
läheiseen. (Kesselring ym. 2006, 214.) Toisaalta hengellinen vakaumus saat-  
toi ohjata omaista ajattelemaan elinluovutusta positiivisessa valossa ja vaali-  
maan jonkun toisen mahdollisuutta elämään. Omaiset saattavat samalla löy-  
tää lohtua ajatuksesta, että heidän läheisensä elää siirteen saaneissa ihmi-  
sissä. Elinluovutusta voidaan pitää myös hyvänä tekona, joka auttaa kuollutta  
kuolemanjälkeisessä elämässä. Tätä kautta omaiset löytävät myös merkityk-  
sen menetykselleen. (Manzari ym. 2012a, 659; Yousefi ym. 2014, 323–330.)

Omaisten suruprosessin tukemiseen on kehitetty erilaisia työkaluja, muun muassa ”surupakkauksia”, jotka eivät perustu minkään tietyn uskontokunnan katsomukseen. Kuolevan potilaan kädenjälki voidaan piirtää paperille tai ottaa talteen hiuskiehkura, jotta omaiset voivat muistella läheistään myöhemmin jonkin konkreettisen äärellä ja säilyttää yhteyden häneen. Pakkauksessa voi olla myös esimerkiksi kukkien siemeniä symboloimassa elämän kiertokulkua ja tuomassa surun keskelle muistutusta elämän jatkumisesta. (Yeager ym. 2010, 55.)

## 8 Pohdinta

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksella pyrittiin selvittämään, millaiset tekijät tukevat aivokuoleen elinluovuttajan omaisten selviytymistä ja sitä kautta pohtia miten hoitohenkilökunta voisi parhaiten omaisten tuen tarpeisiin vastata. Mukaan valikoituneissa tutkimusartikkeleissa tulokset olivat kauttaaltaan hyvin samansuuntaiset. Teemoittelun avulla muodostimme kolme teemaa, jotka olivat *tiedon tarve ja aivokuoleman ymmärtäminen, vuorovaikutus ja emotionaalinen tuki, sekä merkityksen löytäminen*.

Aivokuoleman ymmärtäminen vaikuttaa omaisten mielikuviin elinluovutuksesta. Myönteisen suhtautumisen voidaan ajatella olevan tärkeä tekijä kasvavassa elinpuolassa. (Ormrod ym. 2005, 1005-1006; Yousefi ym. 2014, 323–330.) Omaiset tarvitsevat oikeanlaista ja oikea-aikaista tietoa ymmärtääkseen aivokuoleman käsitettä. Aivokuoleman ja saadun tiedon ymmärtäminen on omaisille haastavaa, sillä he joutuvat yllättäen keskelle vaikeaa tilannetta ja kriisiä. Traumaattinen tilanne ja vieraat käsitteet aiheuttavat omaisille hämmennystä sekä ristiriidan ja epävarmuuden tunteita. Omaisten suruprosessi etenee nopeammin ja omaiset välttyvät negatiivisilta tunteilta todennäköisemmin silloin, kun heille on selvitetty ymmärrettävästi potilaan tilanne ja aivokuoleman toteamiseen liittyvät asiat. Suhtautuminen elinluovutukseen on positiivisempi, kun omaisilla on riittävä määrä tietoa. (Stouder ym. 2009, 361; Yousefi ym. 2014, 323–330.) Puutteellisen tiedon tai epäselväksi jääneen tilanteen aiheuttamat ongelmat korostuivat tutkimuksissa, jotka oli toteutettu omaisen suostumusta elinluovutukseen vaativissa maissa.

Hoitohenkilökunnan tapa kohdata omaisia läpi elinluovutusprosessin oli omaisille merkityksellinen kokemus. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan surutyön ymmärtämistä ja siinä tukemista. (Stouder ym. 2009, 360; Manzari ym. 2012b,

97-98.) Vuorovaikutuksessa ja emotionaalisessa tuessa korostui vuorovaikutuksen laatu.

Elinluovutusprosessi on haastava hoitohenkilökunnalle, sillä elinluovuttajan hoito on elinluovutukseen asti hyvin intensiivistä ja vaativaa. Samalla omaisia pitäisi pystyä huomioimaan ja tukemaan parhaalla mahdollisella tavalla. Omaiset kokivat vuorovaikutuksen usein kylmäksi, kiireiseksi ja epäinhimilliseksi. Nähtiin, että omaisten selviytymistä tuki elinluovutusprosessin aikana rakentunut luottamus hoitohenkilökunnan kanssa ja etenkin se, että omaiset kokivat, että heidän läheisensä sai hyvää hoitoa ja häntä kohdeltiin kunnioittavasti. Ammattimainen ja yksilökeskeinen ote vuorovaikutussuhteessa korostuivat. Omaiset kokivat merkitykselliseksi selviytymistä tukevaksi tekijäksi hoitohenkilökunnalta saamansa positiivisen palautteen ja perheeltään saamansa tuen. (Stouder ym. 2009, 359; Manzari ym. 2012a, 97.)

Omaisten selviytymistä järkytyksestä ja surusta voi tukea myös heidän oma katsomuksensa ja hengellisyytensä. Surun ja kriisin keskellä on tyypillistä ja kovin inhimillistä kääntyä korkeamman voiman puoleen. Hengellisen vakaumuksen ja kulttuuristen tekijöiden huomioiminen ja kunnioittaminen omaisten tarpeiden ja voimavarojen kannalta on tärkeää omaisia kohdatessa. Hoitohenkilökunnalla olisi hyvä olla riittävästi koulutusta ja tietoa eri kulttuuritaustojen tai uskonnollisten vakaumusten pääpiirteistä. (Stouder ym. 2009, 360.) Omaisten vakaumus tai hengelliset näkemykset voivat myös vaikuttaa siihen, miten he suhtautuvat elinluovutukseen. Hengellisyys voi auttaa omaisia löytämään lohtua. He saattavat esimerkiksi ajatella läheisensä jatkavan elämää toisen ihmisen kehossa. Hengellinen vakaumus saattaa ohjata omaisia ajattelemaan elinluovutuksesta positiivisesti myös sen vuoksi, että elinluovutuksen avulla joku toinen saa vielä mahdollisuuden elämään. Nämä ajatukset voivat auttaa omaisia löytämään merkityksen menetykselleen. (Manzari ym. 2012a, 659; Yousefi ym. 2014, 323–330.)

Omaisten surua ja suruprosessia voi tukea erilaisilla työkaluilla. Surutyön tukemiseen on kehitelty muun muassa ”surupakkauksia”. Surupakkauksiin voi painaa esimerkiksi kuolevan potilaan kädenjäljen tai ottaa talteen hiuskiehkuran. Konkreettisten muistojen avulla omainen voi muistella läheistään ja säilyttää häneen yhteyden. Pakkauksiin voidaan myös sisällyttää jotain elämän kiertokulkua symboloivaa muistuttamaan omaisia elämän jatkumisesta. (Yeager ym. 2010, 55.)

Tuloksista käy ilmi, että omaisten kohtaaminen ja tukeminen elinluovutusprosessin aikana on haastavaa ja ammattitaitoa vaativaa. Tulokset antavat tietoa ja esimerkkejä elinluovuttajan hoitoon osallistuville terveydenhuollon ammattilaisille. Omaiset kohdattava heidän tarpeensa kokonaisvaltaisesti huomioiden. Hoitohenkilökunnan ja hoitoon osallistuvien lääkäreiden on tärkeä olla läsnä ja omaisten saatavilla koko elinluovutusprosessin ajan ja omaisten tuen tarve on otettava huomioon myös varsinaisen luovutuksen tapahduttua.

Tutkimusten tulokset olivat hyvin samansuuntaisia sen kanssa mitä osasimme etukäteen odottaa. Aivokuolleen elinluovuttajan omaisten kokemuksia tutkittaessa on haastavaa muodostaa objektiivinen, luotettava tutkimusasetelma ja saavuttaa laajalti yleistettävissä olevia tutkimustuloksia. Subjektiivinen, ainutkertainen kokemus saa kaikua yksilön aikaisemmista kokemuksista, siihen vaikuttavat myös hänen ja vainajan välinen suhde, oma elämäkatsomus ja arvomaailma sekä ympäröivään kulttuuriin liittyvät tekijät. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan ajatella, että hoitohenkilökunta tarvitsee tietoa ja herkkyyttä kuulostella jokaisen omaisen henkilökohtaista kokemusta ja tilannetta, jotta he voivat tukea omaista parhaalla mahdollisella tavalla ja hyödyntää hänen yksilöllisiä voimavarojaan.

## 8.2 Luotettavuustekijät

Kaikissa tutkimuksissa pyritään ennaltaehkäisemään virheiden syntymistä, jonka vuoksi tutkimuksissa olisi hyvä pyrkiä arvioimaan tehdyn tutkimuksen toistettavuutta ja luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2007, 226). Ennen varsinaisen tiedonhaun tekemistä syksyllä 2015 ja alkuvuodesta 2016, teimme useita koehakujia, jossa selvitimme aineiston saatavuutta ja laatua perehtyen samalla syvemmin kirjallisuuskatsauksemme aihealueeseen. Jotta kirjallisuuskatsaus olisi luotettava ja asianmukainen, on kirjallisuuskatsauksen kirjoittajan tunnettava katsauksen aihealue hyvin (Hirsjärvi ym. 2007, 253). Teimme tutkimuskysymyksiin perustuvat haut kansainvälisiin, sähköisiin CINAHL- ja PubMed-tietokantoihin. Koehakujen perusteella valikoimme käyttöön tulevat hakusanat ja hakusanayhdistelmät. Teimme molempiin sähköisiin tietokantoihin viisi hakua. Taulukoimme tarkkaan jokaisen viiden hakukerran hakusanayhdistelmät. Taulukosta tulee ilmi montako artikkelia tietokanta antoi ennen sisäänottokriteerien mukaista rajausta sekä rajausten tekemisen jälkeen. Taulukkoon on kirjattu se kuinka monta artikkelia milläkin hakusanoilla valikoitui lopullisesti mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Tarkalla hakujen taulukoinnilla pyrimme lisäämään kirjallisuuskatseuksen toistettavuutta. Taulukoitujen hakusanojen mukaan on helppo tehdä uusintahaku kyseisiin tietokantoihin.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden lisäämiseksi aineistoksi valikoituneet artikkelit ovat taulukoituja sekä niistä on kirjoitettu täsmälliset muistiinpanot, joiden pohjalta olemme koonneet keskeisimmät tulokset. (Liite 2) Tutkimuksia hakiessa ja niitä valitessamme kiinnitimme paljon huomioita tutkimuksen alkuperään. Mukaan valikoituneiden tutkimusten piti olla alkuperäistutkimuksia, sekä julkaistu tieteellisessä julkaisussa. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhdeksän tutkimusartikkelia, jotka täyttivät mukaanottokriteerit ja vastasivat tutkimuskysymykseen. Pyrimme lisäämään kirjallisuuskatsauksen tulosten arvioinnin luotettavuutta arvioimalla aineiston ensin itsenäisesti ja vertaamalla sitten



saamiamme tuloksia keskenämme. Luotettavuutta tässä kirjallisuuskatsauksessa olemme pyrkineet lisäämään myös tutkimuskysymyksen kannalta olennaisilla mukaanottokriteereillä.

Merkittävä tutkimustuloksiamme mahdollisesti vinouttava tekijä oli mahdollisuutemme käyttää vain ilmaiseksi saatavilla olevia tutkimuksia ja tehdä hakuja vain niistä tietokannoista, joihin Jyväskylän Ammattikorkeakoulun opiskelijoina meillä on pääsy. Perehdyimme kirjallisuuskatsauksen aiheeseen suomen ja englanninkielistä materiaalia käyttäen. Viitekehysten sekä tutkimusaineistomme materiaali on ollut saatavilla suomen- tai englanninkielisenä ja näin rajaten tietysti ulkopuolelle paljon aineistoa, jota emme kielitaidon puitteissa pystyneet hyödyntämään.

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoituneet tutkimukset olivat kaikki ulkomailla tehtyjä. Aiheesta ei ollut saatavilla ilmaiseksi juuri lainkaan pohjoismaisia tutkimuksia eikä kotimaista tutkimusta aiheesta ollut saatavilla resurssien puitteissa. Tuloksia arvioitaessa on pitänyt myös huomioida tutkimusten tuloksissa näkyvät kulttuurilliset sekä uskonnolliset tekijät. Ulkomaisten artikkelien osalta otimme pohdinnassa huomioon lainsäädännölliset, kulttuuriset ja uskonnolliset, osin merkittävätkin eroavaisuudet.

### 8.3 Eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen aineistona ovat aikaisemmin aiheesta tehdyt tutkimukset, joten emme ole joutuneet pohtimaan tutkimuksen kohteeseen liittyviä eettisiä ongelmia, ristiriitoja tai anonyymitettiin liittyviä haasteita. Aihe on hyvin arka, sillä aivokuolema ja elinluovutus on tunteita herättävä aihe.

Eettisyyteen kirjallisuuskatsauksessa vaikuttaa tekijöiden objektiivinen ote tutkimuksen aiheeseen ja aineistoon (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 297). Tämän kirjallisuuskatsauksen objektiivisuuteen vaikuttaa molempien tekijöiden oma asenne aiheeseen, aikaisempi tietämys aiheesta, kulttuurillinen tausta ja koulutus. Opinnäytetyö ei tuo ilmi tekijöiden omia mielipiteitä aiheesta, vaan asiasisältö noudattaa täysin alkupe-  
räisaineistoa. Olemme pyrkineet kuvaamaan tutkimuksista saatuja tuloksia neutraalisti ja eri näkökantoja huomioiden lähdemateriaalin mukaisesti.

### 8.4 Oma oppiminen ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyömme oli meille molemmille ensikosketus tutkimuksen tekoon, joten meidän piti ensin huolellisesti perehtyä tutkimusprosessiin sekä kirjallisuuskatsaukseen tutkimusmenetelmänä. Opinnäytetyön tekeminen on ennen kaikkea antanut työkaluja tiedon parempaan kriittiseen arviointiin ja olemme oppineet käyttämään monipuolisemmin ja tehokkaammin erilaisia tietokantoja. Syvällinen perehtyminen työmme tärkeisiin aihepiireihin; aivokuolemaan, elinsiirtotoimintaan sekä omaisten tuen tarpeisiin hyödyttää meitä myös tulevaisuudessa sairaanhoitajan työssä.

Aiheen jatkotutkimus voisi suuntautua kehittämistyöhön, jonka tarkoitus olisi luoda menetelmä tai toimintamalli, jonka avulla voitaisiin paremmin ja konkreettisin keinoin vastata aivokuolleen elinluovuttajan omaisten tuen tarpeisiin.

## Lähteet

- Ahlblad, J. 2014. Kahdeksan katsetta kuolemaan. Suomen lääkärilehti 39/2014, vsk 69. 2432-2436. Viitattu 21.10.2016.
- Ahonen, K. 2007. Lasten ja nuorten selviytymiskeinot sotatraumasta: vaikuttavat tekijät ja tehokkuus. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, psykologian laitos.
- Ala-Peijari, M., Isoniemi, H., Jääskeläinen, J., Koivusalo, A-M., Lalu, K., Rantanen, K., Rautainen, P., Tallgren, M., Soininen, L. & Skrifvars, M. 2015. Elinluovutus – Kuoleman toteaminen ja omaisten kohtaaminen. Asiantuntijatyöryhmän opas terveydenhuollon henkilöstölle. Viitattu 2.2.2016. Saatavissa osoitteessa: [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinsiirtotoiminta/Documents/Kuoleman\\_toteaminen\\_suositus\\_terveydenhuollon\\_henkil%C3%84kunnalle\\_0302015.pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinsiirtotoiminta/Documents/Kuoleman_toteaminen_suositus_terveydenhuollon_henkil%C3%84kunnalle_0302015.pdf)
- Antman, A-M. 2011. Aivokuollut elinluovuttaja. Suomen lääkärilehti vol. 66 no. 16-17. s. 1387-1391. Viitattu 4.2.2016. Saatavilla osoitteessa: <http://www.fimnet.fi/cl/laakari-lehti/pdf/2011/SLL162011-1387.pdf>
- Dyregrov, A. 1994. Katastrofipsykologian perusteet. Julk. Mannerheimin lastensuojeluliitto, Suomen mielenterveysseura, Suomen punainen risti. Tampere.
- Elomaa, L. & Mikkola, H. 2004. Näytön jäljillä - tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. Turun ammattikorkeakoulu. Turku. Elinluovutuslaki 2001/101. Annettu Helsingissä 2.2.2001. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010101#L4>
- Elinluovutuslaki 2001/101. Annettu Helsingissä 2.2.2010. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010101#L4>
- European Commission. 2013. 9.1 Nordic Action Plans – Iceland, Norway, Finland, Denmark & Sweden. Viitattu 3.2.2016. <http://www.scandiatransplant.org/about-scandiatransplant/organisation/NordicAPScandiatransplant.pdf>
- Fernandes, M., Bittencourt, Z., Boin, I. 2015. Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2015 Sept.- Oct.;23(5): 895-901. Saatavilla osoitteessa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC4660412/>
- Hartikka, E. N.d. Elinsiirtotoiminta Suomessa. Luentoaineisto. Viitattu 3.2.2016 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-viestinta/luentoaineistot/Documents/Elinluovuttajan%20tunnistaminen%20ja%20hoito/Elinsiirtotoiminta%20Suomessa.pdf>
- Henrikson, M & Lönnqvist, J. 2015. Psykkiset kriisit. Psykiatria. Duodecim oppikirjat. Viitattu 17.9.2016. Saatavilla osoitteessa: Terveysportti.fi. [http://www.oppiportti.fi/op/pkr01102/do?p\\_haku=kriisi#q=kriisi](http://www.oppiportti.fi/op/pkr01102/do?p_haku=kriisi#q=kriisi)
- Hietanen, P. 2015. Vaikeat vuorovaikutustilanteet. Palliatiivinen hoito. Duodecim oppikirjat. Viitattu 26.8.2016. Saatavilla osoitteessa: Terveysportti.fi. [http://www.oppiportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/op/pli00067/do?p\\_haku=huonojen%20uutisten%20kertominen#q=huonojen%20uutisten%20kertominen](http://www.oppiportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/op/pli00067/do?p_haku=huonojen%20uutisten%20kertominen#q=huonojen%20uutisten%20kertominen)

- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huhtimies, M. & Relander, J. 1997. Jatkettu elämä - Elinsiirtojen historia Suomessa. Helsingin yliopiston historian laitoksen julkaisuja 12. Helsingin yliopiston kirurgian laitoksen julkaisuja.
- HUS, N.d. Elinsiirrot. Viitattu 3.2.2016. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sivut/default.aspx>
- HUS, N.d. Elinsiirtotoimisto. Viitattu. 3.2.2016 <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/meilahden-tornisairaala/poliklinikat/elinsiirtotoimisto/Sivut/default.aspx>
- Höckerstedt, K., & Hermanson T. 2010. Lakiehdotuksilla pyritään lisäämään elinsiirtoja. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 9/2010. Viitattu 2.2.2016 <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98795.pdf>
- Isoniemi, H., Lempinen, M., Nordin, A., Hartika, E., Lemström, K., Hämmäinen, P., Suojäranta-Ylinen, R., Yselin, C., Soinonen, L., Koivusalo, A-M., & Kaartinen, J. Kansalliset ohjeet elinluovuttajan hoidosta ja elinten talteenotosta. Viitattu 4.2.2016. Saatavilla osoitteessa: <http://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinsiirtotoiminta/Documents/Elinluovuttajan%20hoito-ohje%202.3.2015.pdf>
- Johanson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatkaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja - Tutkimuksia ja raportteja. Turun Yliopisto.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., & Liikanen E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 2013, 25 (4), 291-301. Viitattu 6.9.2016. <http://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>
- Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A. 2006. Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in The ICU. American Journal of Transplantation 2007; 7: 211-217. Saatavilla osoitteessa; <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x/epdf>
- Kuoleman toteaminen. Opas terveydenhuollon henkilöstölle. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:5 Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/114254/Opp200405.pdf?sequence=1>
- Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., & Bonner, M.S. 2005. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. Anesthesia, 2005, 60 pages 1002-1008. Saatavilla osoitteessa; <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2044.2005.04297.x/epdf>
- Oroy, A., Stromskag, K. & Gjengedal, E. 2011. Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern-a phenomenological study. Int J Qualitative Stud Health Well-being 2011, 6(1): 5479 Saatavilla osoitteessa; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3042946/>
- Leivo, K. 2016. Elinsiirrot Suomessa vuonna 2015. Tehohoito, 2016 34 (1). 95.
- Lund, V. 2012. Tehohoito vai saattohoito? Finnanest. 2012; 45 (5). 442-445.

- Luoma, L. & Uosukainen, T. 2016. Elinluovuttajan hoitoprosessi sairaanhoitajan näkökulmasta. *Sprium*. 2016; 51 (1). 16-17.
- Manzari, Z., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H., Azizi, M. & Khaleghi, E. 2012. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing ethics* 19(5) 654-665. Saatavilla osoitteessa; <http://nej.sagepub.com/content/19/5/654.long>
- Manzari, Z., Mohammadi, E., Heydari, A., Aghamohammadian Shearbuff, H.R., Azizi, M. & Khaleghi, E. 2012. Exploring the Needs and Perceptions of Iranian Families Faced with Brain Death News and Request to Donate Organ: A Qualitative study. *International Journal of Organ Transplantation Medicine*. 2012; Vol 3. (2). 92-100. Saatavilla osoitteessa; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC4089287/>
- Pasuri, T. N.d. Kuolema kohtaaminen traumasairaalassa. *Finnanest*. 12-13. Viitattu 26.8.2016. Saatavilla; [http://www.finnanest.fi/files/pasuri\\_kuoleman.pdf](http://www.finnanest.fi/files/pasuri_kuoleman.pdf)
- Saastamoinen, T. 2012. Sairaanhoitajien kuvauksia kuoleman kohtaamisesta tehohoitotyössä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, Hoitotieteenlaitos. Viitattu 26.8.2016. Saatavilla; [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120110/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20120110.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120110/urn_nbn_fi_uef-20120110.pdf)
- Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014. Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015-2018. Julkaisu. Viitattu 3.2.2016. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125599/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3538-9.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125599/URN_ISBN_978-952-00-3538-9.pdf?sequence=1)
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004. Annettu Helsingissä 9.1.2004. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027>
- Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A73. Turun Yliopisto. Turku 2015.
- Stouder, B., Schmid, A., Ross, S. & Stocks, L. 2009. Family, friends and faith: how organ donor families heal. *Progress in Transplantation*, Col 19, No. 4, December 2009. Saatavilla osoitteessa; <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.543.3496&rep=rep1&type=pdf>
- Rosenblum, A., Horvat, L., Siminoff, L., Prakash, V., Beitel, J., Garg, A. 2011. The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased donation: an analysis of 54 nations. *Nephrol Dial Transplant* (2012) 27: 2533-2546.
- Tammiruusu, A. 2014. Fimea valvoo elinluovutusta- ja elinsiirtotoimintaa. Lääketietoa Fimeasta 1/2014. Viitattu 2.2.2016. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120666/1\\_14%2048-49%20Fimea%20valvoo%20elinluovutus-%20ja%20elinsiirtotoimintaa.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120666/1_14%2048-49%20Fimea%20valvoo%20elinluovutus-%20ja%20elinsiirtotoimintaa.pdf?sequence=1)
- Teemoittelu 2015. Jyväskylän yliopisto. Koppa. Viitattu 23.3.2016. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analysimenetelmat/teemoittelu>
- Traumaperäinen stressihäiriö. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2014. Viitattu 17.9.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50080>

Wennervirta, J. & Rantanen, K. Aivokuoleman toteaminen. 2014. Teoksessa Ala-Kokko, T., Karlsson, S., Pettilä, V., Ruukonen, E., & Tallgren, M.(toim) Tehohoito-opas. 2014. Duodecim. Helsinki.

Wennervirta, J., Soininen, L. & Koivusalo, A-M. 2015. Aivokuollut elinluovuttaja. Finnanest, vol 48. no. 1. s.36-40. Viitattu 4.2.2016. Saatavilla: [http://www.finnanest.fi/files/wennerwirta\\_soininen\\_koivusalo\\_aivokuollut\\_elinluovuttaja.pdf](http://www.finnanest.fi/files/wennerwirta_soininen_koivusalo_aivokuollut_elinluovuttaja.pdf)

Yeager, S., Doust, C., Epting, S., Iannantuono, B., Indian, C., Lenhart, B., Manche, D., Morris, M., Newton, B., Ortman, L., Young, K., & Thomas, K. 2010. Embrace Hope: An End-of-life Intervention to Support Neurological Critical Care Patients and Their Families. Critical care Nurse. Vol 30., No. 1. 47-58. Saatavilla osoitteessa; <http://ccn.aacnjournals.org/content/30/1/47.full.pdf+html>

Yousefi, H., Roshani, A., Nazari, F. 2014. Experiences of the families concerning organ donation of a family member with brain death. Nurs Midwifery Res. 2014. May-Jun; 19(3): 323-330. Saatavilla osoitteessa; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4061636/>

## Liitteet

### Liite 1

Tietokanta: CINAHL					
	1. HAKU	2. HAKU	3. HAKU	4. HAKU	5. HAKU
Hakusanat	organ donor+brain death+nursing	organ donation+brain death+ethics	organ donor+identification	brain death+organ donor+family	brain death+support+family
Tulokset ennen rajoksia	76	60	45	112	110
<b>Käytetyt rajoukset</b>	<b>Koko teksti saatavilla, julkaisuvuosi 2005-2016.</b>				
Tulokset rajousten jälkeen	5	10	3	13	14
Mukaanotokriteerit täyttävät tulokset	1	0	0	3	1



Tietokanta: PubMed					
	1. HAKU	2. HAKU	3. HAKU	4. HAKU	5. HAKU
Hakusanat	Brain death+organ donation+ethics	Diagnostics+brain death+organ donor	Brain dead+organ donor+end of life care	Brain death+organ donation+critical care	Brain death+organ donor+family
Tulokset ennen rajouksia	820	1448	152	736	420
<b>Käytetyt rajoukset</b>	<b>Koko teksti saatavilla, julkaisuvuosi 2005-2016.</b>				
Tulokset rajousten jälkeen	28	120	10	30	19
Mukaanotokriteerit täyttävät tulokset	2	-	1	1	0

## Liite 2.

Tekijät ja julkaisutiedot	Maa	Otsikko	Tutkimustyyppi ja lyhyt kuvaus toteutuksesta	Julkaisun tavoite ja tarkoitus	Keskeisimmät tulokset ja johtopäätökset	Huomiot
Fernandes, M., Bittencourt, Z. & Boin, I. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2015 Sept.-Oct; 23(5):895-901	Brasilia	Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent.	Laadullinen tutkimus. Tutkimuksessa 7 perheen jäseniä, joiden omainen elinluovuttaja. Aineisto kerättiin haastattelemalla Maaliskuun 2012 ja kesäkuun 2013 aikana.	Tavoitteena tunnistaa elinluovuttajan perheenjäsenen kokemuksia ja tuntemuksia liittyen tunnistamattomiin erikoisuuksiin elinsiirtotiimin toiminnassa luovutusprosessin aikana sekä näiden vaikutuksia väestöön ja julkiseen terveydenhuoltoon.	Hoitohenkilökunnalla oli huono herkkyys kommunikoinnissa ja sosiaaliemotionalisen tuen antamisessa omaisille, joiden läheinen oli aivokuollut ja potentiaalinen elintenluovuttaja. Tutkimuksessa siis todetaan, että perheet tarvitset sosioemotionaalista tukea elinluovutusprosessin kohtaamisessa ja sen läpikäymisessä.	
Manzari, Z., Mohammadi, E., Heydari, A., Aghamohammadian Shearbuff, H.R., Modabber Azizi, M.J., & Khaleghi, E. 2012. International Journal of Organ Transplantation Medicine. Vol 3 (2). 92-100.	Iran	Exploring the needs and perceptions of Iranian families faced with brain death news and request donate organ: a qualitative study.	Laadullinen tutkimus. Tutkimusaineisto haastattelulla 26 perheeltä. Aineiston keruu vuosien 2008-2010 välillä.	Tavoitteena tutkia aivokuolleiden potilaan perheiden erityistarpeita elinluovutusprosessin aikana.	Tuloksissa tuli esille 4 pääteemaa omaisten erityistarpeista. He tarvitsivat henkistä tukea, empatiaa ja myötätuntoa, hoitohenkilöstöltä kykyä ymmärtää surutyö ja tukea omaisia tässä sekä riittävä määrä oikeaa ja oikea-aikaista tietoa.	
Yeager, S., Doust, C., Epting, S., Iannantuono, B., Indian, C., Lenhart, B., Manche, D., Morris, M., Newton, B., Ortman, L., Young, K., & Thomas, K. 2010. Critical care Nurse. Vol 30., No. 1.	Yhdysvallat	Embrace Hope: An End-of-life Intervention to Support Neurological Critical Care Patients and Their Families.	Kehittämistyö/tutkimus. Interventio.	Tutkimuksen avulla kehitettiin hyvä interventio, jolla pyrittiin tukemaan omaisten kuoleman kohtamista ja suruprosessia.	Hoitohenkilökunta oli kokenut intervention helpottaneen työtä, ja he kokivat että pystyivät paremmin mahdollistamaan potilaalle "hyvän kuoleman".	
Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A. 2006. American Journal of Transplantation 2007; 7: 211-217	Sveitsi	Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in The ICU	Laadullinen tutkimus. Haastateltu 40 sukulaista, joista 33 läheinen oli elinluovuttaja. Haastattelut tehtiin 6kk ja 12kk kohdalla aivokuoleman toteamisesta.	Tämän tutkimuksen tarkoitus saada tietoa sukulaisten kokemuksista, siitä kun läheinen on aivokuollut ja/tai elinluovuttaja tutkimalla heidän muistojaan. Tutkimuksen keskiössä: kuinka vuorovaikutus hoitohenkilöstön kanssa on vaikuttanut näihin kokemuksiin.	Tutkimuksessa havaittiin että sukulaisten muistot kokemuksistaan voidaan käsitellä johtuvan siitä, että he joutuivat keskelle tuntematonta ja käymään läpi prosessia jossa oli monta vaikeaa vaihetta sekä kohdata elinluovutuskoordinaattioita(?) ja pyyntöjä joihin he eivät olleet vielä valmiit.	Samansuuntaisia tuloksia saatu muista vastaavanlaisista tutkimuksista. Tutkimus hyväksytty paikallisessa eettisen komitean lautakunnassa. Tuloksia testattu kahdella sukulaisella, nämä lukivat tulokset sekä tulokset ja hypoteesit esiteltiin kolmelle ylimääräiselle sukulaiselle. Kaikki viisi peilasivat tuloksia omiin kokemuksiinsa. Haastattelu analyysissa käytetty Grounded Theorya

Tekijät ja julkaisutiedot	Maa	Otsikko	Tutkimustyyppi ja lyhyt kuvaus toteutuksesta	Julkaisun tavoite ja tarkoitus	Keskeisimmät tulokset ja johtopäätökset	Huomiot
Stouder, B., Schmid, A., Ross, S. & Stocks, L. 2009. Progress in Transplantation, Col 19, No. 4, December 2009	Yhdysvallat	Family, friends and faith: how organ donor families heal	Kyselytutkimus: vastaajina aivokuolleiden elinluovuttajien omaisia	Kartottaa omaisten surusta selviytymistä edistäviä tekijöitä. Lisätä ymmärrystä omaisten tarpeista elinluovutusprosessin aikana ja sitä myöden lisätä myönteisiä elinluovutus päätöksiä.	Kyselyn vastauksissa tärkeimmiksi tekijöiksi nousivat perheen ja ystävien tuki sekä uskonnolliset/hengelliset tekijät. Elinluovutusta puolsivat halu löytää jotain positiivista menetyksestä ja auttaa toista ihmistä.	Alhainen vastausprosentti (18%) n=170. Tulokset yhdenmukaisia aikaisempien tutkimusten kanssa.
Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., & Bonner, M.S. 2005. Aneesthesia, 2005, 60 pages 1002-1008.	Iso-Britannia	Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation.	Kyselytutkimus, jossa vastaajina aivokuolleiden potilaiden omaiset. 35 potilasta → 27 sukulaista 23 potilaalta vastasi lopulta kyselyyn.	Tutkimusyksikön tehostetunhoidon yksikössä oli julkaistu suositukset, joiden mukaan omaisten ymmärrystä aivokuolemasta voi lisätä, se että heille näytetään "havaintomateriaalia" ja he pääsevät mukaan testeihin, joilla aivokuolema todetaan. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää tällaisten sukulaisten ymmärrystä aivokuolemasta, myöhempiä asennetta elinluovutukseen, suru reaktioita, ja tuntemuksista siitä, jos he olivat olleet testeissä mukana.	Useimmat sukulaiset ymmärtivät testejä seuraamalla, että testit osoittava sitä, ettei selviytymismahdollisuutta ole. Vain viisi 5 tarttui tarjoukseen seurata testejä ja olivat tyytyväisiä, että tekivät näin. Kaikki olivat kuitenkin kiitollisia, että heille tarjottiin mahdollisuus tähän. Kuitenkin näillä viidellä sukulaisella oli suurempi mahdollisuus kokea myöhemmin ahdistusta, mutta kuitenkin myös niillä jotka eivät olleet katsomassa saattoi ilmetä samanlaisia ellei jopa pahempia ahdistusoireita. Sukulaiset jotka olivat testeissä mukana kertoivat, että se auttoi heitä päätöksessä elinluovutuksen suhteen.	Vastausprosentti 66%,
Manzaria, Z., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H., Azizi, M. & Khaleghi, E. Nursing ethics 19(5) 654-665. 2012.	Iran	Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death.	Kvalitatiivinen tutkimus: 38 strukturoimatonta syvähaastattelua. Haastateltavina 14 elinluovutukseen suostumuksensa antanutta perhettä ja 12 siitä kieltäytyntä.	Tutkia omaisten kokemuksia ja läheisen aivokuoleman ja sitä seuranneen elinluovutus suostumuspyynnön aiheuttaman emotionaalisen trauman vaikutuksia.	Omaisten saamalla tuella ja empatialla on suuri merkitys elinluovutus päätöksissä ja surusta selviytymisessä ja elinluovutuksen psykologiset vaikutukset omaisiin ovat kauaskantoiset. Haastatteluisuissa elinluovutukseen suostuneilla perheillä oli myöhemmin positiivisempia kokemuksia tapahtuneesta kuin luovutuksen kieltäneillä. Suostuneet eivät katuneet päätöstä, kieltäneistä osa toivoi että olisi sittenkin päättänyt toisin.	
Yousefi, H., Roshani, A., Nazari, F. 2014. Nurs Midwifery Res. 2014. May-Jun; 19(3): 323-330.	Iran	Experiences of the families concerning organ donation of a family member with brain death.	Laadullinen tutkimus kuvailevan lähestymisen tavan kanssa. 10 perheen jäsentä haastateltua, jotka antoivat suostumuksen elinluovutukseen.	Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia perheiden, joiden omainen on aivokuollut, elinluovutuksen päätöksentekoprosessia. Tutkitaan myös tekijöitä, jotka vaikuttaa omaisten kohdalla myönteisesti tai kielteisesti elinluovutukseen.	Tutkimustuloksena löydettiin kaksi kategoriaa, jotka vaikuttivat elinluovutukseen, joko edistään tai estään. Kielteisiä teemoja löytyi 5 kpl, niitä oli shokki, toivo parantumisesta, tietämättömyys prosessista, ristiriitaa vaihtoehdoissa, ja huoli seurauksista. Myönteisesti vaikuttavia teemoja löytyi kuusi. Näitä olivat; humanistinen toive, kuolemattomuus, kulttuurin päätöksenteko, hyvitys kuolemasta, varmuus ja ikuinen kunnia.	vain 10 haastateltavaa? Kulttuuri näkyi aika vahvasti tuloksissa
Oroy, A., Stromskag, K. & Gjengedal, E. Int J Qualitative Stud Health Well-being 2011, 6: 5479	Norja	Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern-a phenomenological study	Kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus. Syvähaastattelu ja tarkkailu.	Tuottaa syvempää ymmärrystä kriittisesti sairaiden tai trauman vuoksi vakavan aivovaurion saaneiden potilaiden omaisten kanssa tapahtuvasta vuorovaikutuksesta.	Kaksi pääteema nousi esiin. Vuorovaikutus omaisten kanssa jaetaan kahteen vaiheeseen. Kun potilas on osittain tietoinen tai osittain hereillä, tai ennuste ei ole vielä tarkentunut, keskitytään potilaan intensiiviseen hoitoon, jolloin omaiset jäivät taka-alalle. Kun taas potilaan ennuste on huono vakavan aivovaurion seurauksena ja aivokuolema on "lähellä"/"se todetaan keskittyminen siirtyy omaisiin ja heidän huomioimiseen.	HOITAJAN NÄKÖKULMA. Oros; 16 sairaanhoitaja, 12 lääkärinä ja 4 sairaalapastoria.