

Vertaistuen merkitys sydänsiirtopotilaalle

Paulus Mäntylä

Tutkimustyö
Sosiaali- ja terveys ala
hoitotyönkoulutusohjelma
Sairaanhoitaja

VUOSI 2017

Koulutusalan nimi Terveysala
Koulutus Hoitotyönkoulutusohjelma
Tutkintonimike Sairaanhoidaja

Tekijä	Paulus Mäntylä	Vuosi	2017
Ohjaajat	Seppo Kilpiäinen ja Marianne Sliden		
Toimeksiantaja	SYKE RY		
Työn nimi	Vertaistuen merkitys sydänsiirtopotilaalle		
Sivu- ja liitesivumäärä	32+ 1		

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimustyö eli laadullinen tutkimus. Tutkimustyön lähtökohta on sydänsiirtopotilaan vertaistuen merkitys sydänsiirto prosessin aikana. Tutkimuksen tavoite on tuottaa tietoa vertaistuki toiminnasta Syke ry:lle eli sydän- ja keuhko sirokkaat ry. Tutkimuksessa haastateltiin kahta naista, jolle oli tehty sydämen siirto. Haastattelu tapahtui puolistrukturoidulla haastattelu menetelmällä. Haastattelun analysoitiin sisällön analyysillä. Analysointi menetelmänä käytin deduktiivista sisällön analyysiä.

Teoria koostui sydämensiirtoprosessin eri vaiheista ja sydämensiirtopotilaan vertaistuen merkityksestä. Teoriassa käytiin läpi sydämensiirtopotilaan hoitoprosessia, sydämensiirron saaneen elämänlaatua ja psyykkistä jaksamista. Teoriassa käytiin läpi myös sydämensiirtoprosessin eri vaiheita, kuten kirurgista toimenpidettä, lääkehoitoa ja liitännäissairauksia. Erityisesti käytiin läpi hyljintää ja hyljinnän estoon tarkoitettua lääkehoitoa.

Tutkimuksesta tuli esille vertaistuen merkityksen olevan hyvin tärkeä sydänsiirtopotilaan hoitoprosessissa. Erityisesti vertaistuki tuottaa tietoa ja antaa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vertaistuki koettiin sosiaalisena voimavarana, joka tuo toivoa ja elämäniloa. Tutkimusentuloksista kävi ilmi, että vertaistukijana toimivat henkilöt tarvitsevat koulutusta ja työnohjausta. Vertaistuen tiedottamista sekä kohdentamista siirtoprosessissa oleville pitää parantaa. Myös vertaistuen erilaiset muodot kuten, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja erilaiset yhteiset tapahtumat olivat tärkeitä, ja koettiin erityisenä voimavarana sydänsiirtoprosessissa, erityisesti sydänsiirteeseen odotusaikana.

Avainsanat
Muita tietoja

Sydämensiirto, Sydämensiirtopotilas, Vertaistuki

School of Health sector
Name of Degree Programme nursing degree
Degree Nurse

Author	Paulus Mäntylä	Year	2017
Supervisors	Seppo Kilpiäinen & Marianne Sliden		
Commissioned by	Syke ry		
Subject of thesis	Subject of thesis The importance of peer support for the heart transplant patient		
Number of pages	32 + 1		

This thesis is a qualitative research. Basis of this research is the importance of the peer support for the heart transplant patient during the heart transplantation process. Aim of this study is to provide information from the peer supporting to the Syke ry (Finnish heart and lung transplant association). Two women whom have had the heart transplant has been interviewed for this thesis work. A semi-structured interview method was used in these interviews. The interview data was analyzed by using content analysis. Deductive content analyze was the used analyzing method.

The theory consisted of the heart transplantation process and the importance of the peer support for the heart transplant patient during the different stages of the process. I consider the heart transplant patient medical treatment process in theory as well as the heart transplantation patient quality of life and the mental well-being. It was also handled the different stages of the process of the heart transplantation, such as a surgical procedure, the medication and the comorbidity. Especially was focused to the rejection of the heart transplant and the medication intended for the prevention of rejection.

The study revealed that the peer support is very important for the heart transplant patient during the whole heart transplant process. Especially the peer support provides an information and gives one a sense of fellowship. The peer support was seen as a social resource that brings hope and joy of life. The results of this thesis work showed that training and supervision is needed by the peer support personnel. Communication to the heart transplantation patient for the peer support availability to be improved and allocate peer support personnel for the patient in the heart transplant process. The different forms of peer supporting such as adaptation coaching, peer support personnel's and the various joint events were experienced very important too. These was seen as a special resource during the heart transplant process and particularly during the heart transplant waiting period.

Key words heart transplant, heart transplant patient, peer support
Special remarks E.g. The thesis includes a multimedia presentation

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	SYDÄNSIIRTOPOTILAAN HOITOPROSESSI	6
2.1	Sydänsiirto kirurgisena toimenpiteenä	8
2.2	Hyljinnänestolääkehoito sydänsiirron jälkeen	9
2.3	Sydänsiirteiden hylkimisreaktiot.....	10
2.4	Psyykinen jaksaminen ja elämänlaatu	11
3	VERTAISTUKIJATOIMINTA HOITOPROSESSINAIKANA.....	14
3.1	Kokemusasiantuntijuus	17
3.2	Psyykinen ja sosiaalinen vertaistuki.....	18
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	19
4.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, ja tutkimuskysymykset	19
4.2	Tutkimusmenetelmä.....	20
4.3	Aineisto keruu ja kohderyhmä.....	21
4.4	Aineiston analyysi	23
5	TUTKIMUS JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	23
5.1	Tutkimustulokset ja analyysi	24
5.1.1	Taustakysymykset.....	24
5.1.2	Millaisena olet kokenut sydänsiirtoprosessin?.....	24
5.1.3	Millaista vertaistukea sait sydämensiirtoprosessin aikana?.....	25
5.1.4	Millaista vertaistukea olet saanut?.....	26
5.1.5	Mikä merkitys vertaistuellalla on ollut?.....	27
5.1.6	Millaisena olet kokenut olla vertaistukijana?.....	28
5.1.7	Miten kehittäisit SYKE ry vertaistoimintaa?	29
6	POHDINTA.....	31
7	LÄHTEET	32
8	KUVIOT	34
9	TAULUKOT	34
10	LIITTEET	34

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tutkimustyö. Lähtökohta on sydänsiirtopotilaan vertaistuen merkitys sydänsiirtoprosessin aikana. Tutkimuksen tavoite on tuottaa tietoa vertaistukitoiminnasta SYKE ry:lle, joka on Suomen sydänliiton alainen potilasjärjestä, johon kuuluvat sydän- ja keuhkosiirtopotilaat. Tarkoituksena on haastatella sydämensiirron läpikäynyttä potilasta, joka on myös toiminut vertaistukijana. Aihe valittiin, koska haluttiin selvittää sydänsiirtopotilaan vertaistuen merkitystä. Vertaistuki asiat koetaan erittäin tärkeäksi osaksi sydänsiirtopotilaan hoitoa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sydänsiirtopotilaiden kokemuksia vertaistuesta. Tavoitteena on tutkimustulosten perusteella kehittää vertaistukea.

Opinnäytetyön lähtökohta on saada tietoa vertaistuen merkitsevyydestä. Käsitteitä työssä on vertaistuki, sydänsiirto ja sydänsiirtopotilas. Työssä pohdittiin sitä, millainen merkitys sydänsiirtopotilaan vertaistuella on sydänsiirtoprosessissa.

Sydämensiirto on kirurginen toimenpide, jossa potilaalle annetaan elinsiirrossa uusi sydän. Sydänsiirto on vaikean sydämen vajaatoiminnan viimeinen hoitovaihtoehto muiden hoitomuotojen käydessä riittämättömiksi. Useimmiten sydänsiirto tehdään sydänlihaksen sairauden, sepelvaltimotaudin aiheuttaman peruuttamattoman sydänlihaskvaurion tai synnynnäisen sydänvian vuoksi.

(<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sydansiirot> 24.11.2017 , 11.00)

Sydän- ja keuhkosiirrokkat - SYKE ry on perustettu vuonna 1990 toimimaan sydän-, keuhko- sekä heidän läheistensä yhdyssiteenä ja etujärjestönä. Sydänliiton valtakunnallisena jäsenjärjestönä SYKE Ry on sydänliiton alainen järjestö. Se kouluttaa vertaistukihenkilöitä, järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja koordinoi vertaistukitoimintaa. SYKE ry potilasjärjestö kuuluu kolmannen sektorin toimijoihin. (<http://www.syke-elinsiirrot.fi/> 24.11.2016, 11.13)

2 SYDÄNSIIRTOPOTILAAN HOITOPROSESSI

Ensimmäisen onnistuneen sydämensiirron ihmiselle teki Christian Barnard vuonna 1969 Etelä- Afrikassa. Suomen ensimmäinen sydämensiirto tehtiin 13. helmikuuta vuonna 1985. Suomen ensimmäinen lasten sydämensiirto tehtiin vuonna 1991 Helsingin lasten- ja nuorten sairaalassa. (Jokinen, Kupari & Iain, ym 2013 90)

sydämensiirrot on valtakunnallisesti keskitetty Suomessa Helsingin yliopistolliseen sairaalaan. Tähän mennessä (9/2016) on tehty yhteensä n. 700 sydänsiirtoa. Viime vuosina Hyks:ssä on tehty keskimäärin 20 - 25 sydänsiirtoa vuosittain, joista lapsille 1-3 sydänsiirtoa. Lapsipotilaiden sydänsiirrot tehdään Lastenkliniikalla. (Syke lehti 2016)

Sydänsiirtoprosessi on prosessi, jossa tutkitaan vaikeasta sydänsairaudesta kärsivän henkilön sopivuutta sydämen siirtoon. Ja aikaa jolloin odotetaan uutta sopivaa sydäntä. Sydänsiirron sairausprosessi on sekä ennen että jälkeen siirron hyvin yksilöllinen. Se riippuu yksilön omasta tilanteesta, menneisyydestä ja voimavaroista. Sairaudenkulkuihin liittyy sairastamisen aikana erilaisia vaiheita kriisikokemuksista seesteisempiin vaiheisiin. (Väisänen, Niemelä, Suua 2009, 115.)

Sydänpotilaan ennusteen kannalta on tärkeintä, että siirtoarvio ja sydänsiirto on tehty riittävän ajoissa. Siirtoajan kohdan arvioiminen onkin vaikea tehtävä: Hyvänä siirto ajankohtana pidetään ajanjaksoa, jolloin sydämen toiminta on peruuttamattomasti ja vaikea-asteisesti heikentynyt, mutta sydämen alentuneesta toimintakyvystä ei ole vielä aiheutunut pysyviä munuaisten, maksan ja keuhkojen toimintahäiriöitä. (www.hus.fi/sairaanhoito 17.12.2009 23:17)

Yleensä sydämensiirron aiheena on pidetty ammattilaisten käyttämää NYHA eli (New York Heart Association) luokitus, jos potilaan luokitus pitää olla NYHA III tai IV. Eli vaikeat sydämen vajatoiminnan oireet, joita ei voida parantaa lääkähoidolla tai kirurgisellahoidolla. Myös sydämensiirron aiheen lisäksi voi olla hen-

keä uhkaavat rytmihäiriöt optimaalisesta hoidosta huolimatta. Tai spiroergometrian hapenotto kyvyn ollessa $vo_{2max} \leq 12-14$ ml/kg/min. Nuorilla ja naisilla voidaan käyttää raja arvona $vo_{2max} \leq 50\%$ iän ja sukupuolen määrittelemästä viitaarvosta. tai ejektiofraktion ollessa alle 20 % tai sydämen iskutilavuus ollessa alle 2 L/min/m² (Sydänääni Teema numero 20:3A J.Sippoenen. J.Lumme & P. Mustonen)

Sydänsiirtojen vasta aiheita ovat alkoholi tai huumeriippuvuus, tupakointi, lääkkeiden väärinkäyttö, kyvyttömyys huolehtia itsestään, epävakaa psyykinen sairaus ja huono hoitomyöntyvyys. Myös hiljattain sairastettu syöpä, vaikeat infektiot, peruuttamaton munuaisten, maksan vajaatoiminta ja keuhkoverenkierron vastus. (www.hus.fi/sairaanhoito 17.12.2009 23:17)

Hyksin sydänsiirtotoiminta on hyvin vakiintunutta ja tulokset ovat kansainvälisestikin erinomaiset. Noin 90 % potilaista on elossa vuoden kuluttua siirrosta ja 85 % viiden vuoden kuluttua. Sydänsiirron jälkeen elämä on hyvää ja samalla tasolla kuin keskivertoväestön. Hyljintälääkkeet voivat heikentää elämänlaatua. (www.hus.fi/sairaanhoito 17.12.2009 23:17)

Päätös sydänsiirtolistalle hyväksyttävistä potilaista tehdään kardiologien ja kirurgien kokouksessa. Tämän jälkeen edessä ovat sydänsiirtoa edeltävät tarkat tutkimukset ja sydänsiirtolistalle asettaminen. Kun potilas on todettu siirtoleikkaukseen soveltuvaksi, alkaa siirtoleikkauksen odottaminen. Odotusaikaan vaikuttavat sopivien luovuttajien määrä ja potilaan veriryhmä. (Jokinen, Kukkonen, Hämmäinen, Lommi, Kupari, Harjula, Sipponen & Lemström 2008, 1953–1961) Osa siirtoa odottavasta potilaista saa mekaanista tukea sydämen vajaatoiminnan hoitoon. Apupumppuhoito on välttämätön, jos tilanne on akuuti henkeä uhkaavan verenkierron vajauksen vuoksi. Pumppuhoidolla pystytään hoitamaan potilas jälleen siirtokelpoiseksi. Pumppuhoidolla pystytään normalisoimaan tarvittaessa keuhkovaltimo paine, joka on mahdollistavaa, ettei tarvitsi tehdä blokkisiirtoa eli sydän-keuhkosiirron asemesta. (Sipponen ym. 2008, 777.)

2.1 Sydänsiirto kirurgisena toimenpiteenä

Kun sydämensiirtolistalle hyväksytään, sydänsiirto koordinaattori ilmoittaa potilaalle puhelimella, kun sopiva siirtosydän on löytynyt. Sen jälkeen sydäntä odottava potilas sijoitetaan odotuslistalle. Siirtoelimen saanti perustuu omaan pituuteen ja painoon, veriryhmään, jonotusaikaan, ja sydämen vastaanottajan terveydentilanteeseen. Jonotusaika vaihtelee muutamassa kuukaudesta moneen vuoteen, kuitenkin siirto tulee aina yhtäkkiä. Puolen tunnin varoitusaikalla pitää olla valmiina lähtemään sydämen siirtoon. (<http://www.cts.usc.edu/htpg-waitinglist.html>)

Lähtävässä sairaalassa sydämensiirtoa odottavalle potilaalle tehdään sydäntutkimukset, esimerkiksi EKG, ECHO eli sydämen ultraäänitutkimus, ja oikean puolen katetrisaatio (Lemström ym. 2004). Katetrisaatio on tutkimus, jossa ohut katetri ujutetaan verisuoniteitse sydämen tutkittaviin lokeroihin. Sydänkatetrointi tehdään sydänvian vaikeusasteen selvittämiseksi, ja sillä selvitetään keuhkopaineen nousua. Lisäksi tehdään keuhkojen, munuaisten, GI-alueen ja hampaiden tutkimukset ja laboratoriotutkimukset. Näiden lisäksi tehdään luuston tiheysmittaus, spirometria. Jokainen sydämensiirtopotilas käy siirtoarvioissa Helsingin Meilahden kardiologisessa yksikössä, jossa tehdään vielä yksityiskohtaisemmat tutkimukset. (Lemström ym. 2004.)

Siirtolistalla ollessaan potilas käy tiheästi kliinisissä kontroleissa, yleensä 2-4 viikon välein, jotta terveydentilassa mahdollisesti tapahtuvat muutokset huomataan mahdollisimman ajoissa. Kontrollikäynneillä tutkitaan hemodynamiikkaa eli verenkierron toimintaa, mahdollisia infektio-oireita, munuaisten ja maksan toimintaa, lihaskuntoa ja ravitsemusta. (Lemström ym. 2004.) Sydämensiirto voidaan tehdä ainoastaan muutoin terveelle ja hyväkuntoiselle ihmiselle. Jos elinsiirtojonossa oleva potilas sairastuu johonkin infekioon, laitetaan hänet elinsiirtolistalla passiiviseksi kunnes hänen infektionsa on ohi. Jos potilaan terveydentila sallii, voi hän odottaa sydämensiirtoaan kotoa käsin, jolloin hän raportoi viikoittain terveydentilanteestaan siirtokoordinaattorille (Lemström ym. 2004).

Sydämensiirto on selväpiirteinen leikkaus, jossa yhdistetään vasen eteinen, onttolaskimot, aorta, keuhkovaltimo ompelemalla toisiinsa. Oman vaikeutensa tuovat pitkät elinten hakumatkat. Sydämenpysäytys aika voi olla jopa viisi tuntia. Toipuvat asian mukaisen kirurgisen ja sydämen kuljetussuojauksen ansiosta toiminta kuntoseksi. (Jokinen, Kupari & Laine, ym 2013 91)

Sydämensiirto leikkauksen jälkeen potilas on yleensä 3-6 päivää teholla, jonka jälkeen siirrytään voinnista riippuen sydänvalvonta tai sydänosastolle, jossa ollaan sen mukaan miten kunto ja vointi edistyy, ja miten, lääkehoito. Leikkaushaavat ja sydänsiirre toimivat. Yleensä osastoaika kestää kahdesta neljään viikkoa. Sen jälkeen seuranta tapahtuu säännöllisesti hoito suositusten mukaan. Seurantatutkimuksiin kuuluvat emb eli endomyokardia biopsia, echo eli sydämenultraääni, ekg eli sydänfilmi, Paljon erilaisia laboratoria kokeita, kuten, crp, pvk, maksaarvot, nestarit, lääkeainepitoisuudet. (Jokinen, Kupari & Laine, ym 2013 94)

2.2 Hyljinnänestolääkehoito sydänsiirron jälkeen

Hyljintää estävä immunosuppressiivinen lääkehoito on välttämätön, se kestää koko loppu elämän, jotta sydän toimisi normaalisti. Jos tehokasta immunosuppressiota ei ole, siirretty sydän käynnistää hyljintäreaktion eli kudosta tuhoavan tulehdusreaktion. (Jokinen, Kupari & Laine, ym 2013 94-95) Lääkitys suunnitellaan jokaiselle elinsiirron saaneelle yksilöllisesti. Lääkkeitä on syötävä säännöllisesti lääkärin ohjeiden mukaan (www.muma.fi 2016 11.30)

Sydämensiirron jälkeen hyljintäreaktion estämiseksi käytetään tavallisesti kolmea hyljintäestolääkettä (Immunosuppressiolääkitystä): Siklosporini/takrolimus, salpaavat valkosolujen aktivoitumiseen tarvittavien välittäjäaineiden vapautumista ja estävät siten hyljintäreaktiota. Mykofenolaattimofetili/atsatioapriini, vähentää solujen jakautumista ja tulehdusreaktiota. Kortikosteroidi on tulehdusta hillitsevä ja elimistön puolustusmekanismeja lamaava vaikutus. (www.muma.fi 2016 11.30)

Sydänsiirtopotilaan immunosuppressiivinen lääkehoito voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen; aloitushoito, ylläpitohoito ja akuutti hyljinnän hoito. Aloitus- hoidolla tarkoitetaan lymfosyyttien tuhoamista ja aktivaation estoa ensimmäisi- nä siirron jälkeisinä päivinä, jolloin hyljintä on voimakkainta. Ylläpitohoito koos- tuu siklosporiin tai takrolimuusin, mykofenolaattimofetiilista, prednisolasta ja statiinista. Akuutin hyljinnän hoito koostuu pääasiassa jättiannoksilla metyyli- prednisolonia. (Sydänääni Teema numero 20:3A J. Lumme & K. Lemström)

2.3 Sydänsiirteen hylkimisreaktiot

Siirretty elin on siirron saajan elimistölle vierasta kudosta ja elimistön puolustus- järjestelmä käynnistää hyökkäyksen sitä vastaan. Hyljintää voidaan estää hyl- kimistä estävillä lääkkeillä. Hyljinnänestolääkkeet (immunosuppressiiviset) vä- hentävät hyljintäreaktiolle tärkeiden valkosolujen jakautumista sekä tulehdusre- aktion käynnistymiseen johtavien välittäjäaineiden vapautumista verenkiertoon. Hyljinnänestolääkitys on elinikäinen. (Jokinen, Kupari & Iain, ym 2013 92)

Hylkimisreaktio voi olla akuutti, voimakas hyökkäys siirrännäistä vastaan, joka voi hoitamattomana nopeasti tuhota siirrännäisen, tai hitaampi niin sanottu krooninen rejektio, joka vuosien kuluessa huonontaa siirrännäisen toimintaa (http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/elinsiirrot/hyljinnan_estaminen)

Hyljintäreaktiot ovat tavallisia ensimmäisen siirron jälkeisen vuoden aikana. Suurin osa niistä on lieviä. Vakava soluvälitteinen hyljintäreaktio voi ilmaantua kuitenkin missä vaiheessa tahansa, mikäli immunosuppressio ei ole riittävää. Soluvälitteisessä hyljintäreaktiossa vastaanottajan T-solut tunnistavat siirteen mukana tulevat HLA-antigeenit vieraisiksi. (<http://www.fincardio.fi.pdf> 2012)

Hyljintäreaktio voi aiheuttaa yleisoireita kuten kuumetta, pahoinvointia tai poik- keavaa väsymystä. Uusi rytmihäiriö voi olla myös merkki hyljintäreaktiosta. Sy- dämien vajaatoimintaan viittaavat oireet ovat yleensä aina merkki vakavasta hyljintäreaktiosta. Lievä hyljintäreaktio on tavallisesti oireeton ja voi paljastua vasta endomyokardibiopsia näytteestä. (<http://www.fincardio.fi.pdf> 2012)

Kroonisen hyljinnän tärkein ilmentymä on verisuonten seinämän paksuuntuminen eli arterioskleroosi. Sen tunnuspiirteitä sydänsiirteessä ovat verisuonten seinämän tulehdusreaktio. Kroonisen hyljinnän tyypillisiä ilmentymiä verisuonmuutosten ohella ovat sidekudoksen lisääntyminen eli fibroosi ja usein aivan verisuonten lähelle paikantuva lievä tulehdusreaktio. Krooninen hyljintä on merkittävin elinsiirtojen pitkäaikaistuloksia heikentävä tekijä. Sydämensiirroissa kroonisen hyljinnänesiintyvyyden on 3–5 vuoden kuluttua siirrosta noin 42 % sepelvaltimoiden varjoainekuvausten perusteella arvioituna. Kaikissa menetetyissä sydänsiirteissä kroonisen hyljinnän merkit ovat todettavissa jo vuoden kuluttua siirrosta. (<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo94330.pdf>) Petri Koskinen, Antti Nykänen & Karl Lemström

Sydämensiirron hyljinnänestolääkityksen aiheuttamia haittavaikutuksia voivat olla lisääntynyt syövän riski, osteoporoosi, ihon haurastuminen, lihominen, verenpainetauti, diabeteksen kehittyminen ja harmaakaihi. Lääkkeet voivat myös aiheuttaa käsien värinää, päänsärkyä, mahavaivoja tai karvojen- ja ienten liikkuvuutta. Osa lääkkeistä voi olla haitallisia munuaisille, joiden toimintaa tulee seurata säännöllisesti. (www.muma.fi 2016 11.30)

Hyljinnänestolääkkeet vaikuttavat hyljintäreaktion hillitsemisen lisäksi elimistön yleiseen puolustuskykyyn. Sen vuoksi tietyt virustulehdukset, kuten vesirokko tai vyöruusu ja lapsilla ontelosyyliä, voivat olla rajumpia kuin muussa väestössä. Lääkitys pyritään tasapainottamaan niin, että hyljintä estyy, mutta infektioherkyys ei kasva. (www.muma.fi 2016 11.30)

2.4 Psyykkinen jaksaminen ja elämänlaatu

Vakavan sairauden kohdatessa sairastuneet käsittelevät tilannettaan yksilöllisesti omista lähtökohdistaan ja kokemuksistaan käsin. Sairaus muuttaa yksilön elämää ja toimintakykyä, mikä asettaa hänet uudenlaiseen elämäntilanteeseen uusine haasteineen. Nämä vaativat joustavuutta ja sopeutumista muutoksiin. Sairastumiseen liittyy kärsimystä, kipua sekä surua että luopumista. Vakava sairastuminen voi laukaista potilaalla kriisin, jossa joutuu kohtaamaan epävarmuutta omasta tulevaisuudesta. Huolta, stressiä ja murhetta herättävät sairau-

den etenemisen lisäksi hoitotoimenpiteet, tutkimukset, huoli omasta ja läheisten selviytymisestä, seksuaalisuudesta tai työkyvystä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 58.)

Sydänsiirtoon joutuneet potilaat ovat kokeneet kukin erilaisten sydänsairauksien vuoksi vaikean sairastumisen. Hitaasti etenevän sairaus antaa aikaa sopeutua sairauden edetessä tapahtuviin muutoksiin. Toimintakyvyn vähittäinen heikkeneminen tuo psyykkistä kuormaa potilaalle. Toisaalta on potilaita, joiden sairastuminen johtaa nopeasti sydämensiirtoon, jolloin potilaan vaikea sairastuminen tapahtuu hyvin nopeasti. Tällöin sairauden aiheuttama elämänmuutos on nopea ja eritavalla henkisesti raskas prosessi. Stressitekijät voivat näkyä aiemmin psyykkisesti terveen siirtoa odottavan tai siirtolistalle pääsystä epävarman potilaan masentuneisuutena, ahdistuneisuutena tai haitallisena käyttäytymisenä. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011, 127.)

Sydänsiirtoprosessi itsessään arviointivaiheiden ja siirteen odottamisen aikana ovat potilaille hyvin kuormittavia aikoja, jolloin epävarmuus siirteen saamisesta tai leikkausjonoon pääsemisestä saattavat olla hyvin stressaavia. (Leppävuori ym. 2011, 127). Koska potilaalla on epävarmuus omasta terveydestä ja tulevan suunnittelu on vaikeata, kun ei tiedä milloin siirto tulee.

Leikkauksen jälkeiset mielialamuutokset ovat yleisiä toipumisvaiheessa. Totuttelu normaaliin elämänrytmiin vaatii aikaa ja kärsivällisyyttä sekä toipilaalta itsestään että läheisiltä. Perheen ja ystävien tuki, leikkaukseen ja jatkohoitoon liittyvä asiallinen tieto sekä avoin keskustelu auttavat vähentämään pelkoja ja ennakkoluuloja. Vaikeissa elämäntilanteissa niin potilaan kuin hänen läheisensäkin tulee hakeutua terveyskeskuksen tai keskussairaalan lääkärin, hoitajan, sosiaaliohjaajan tai psykologin vastaanotolle. (Sydänsiirtopotilaan kotihoito-ohje. M.Helstedt & C. Yesel)

Sopeutumisen kannalta on tärkeää pyrkiä jatkamaan normaalia elämää. Työelämään palaaminen on mahdollista kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta, kunkin yksilöllinen toipuminen huomioiden. Työhön paluuseen sydämensiirron jälkeen vaikuttavat monet tekijät, esim. jäljellä oleva työkyky ja työn luonne.

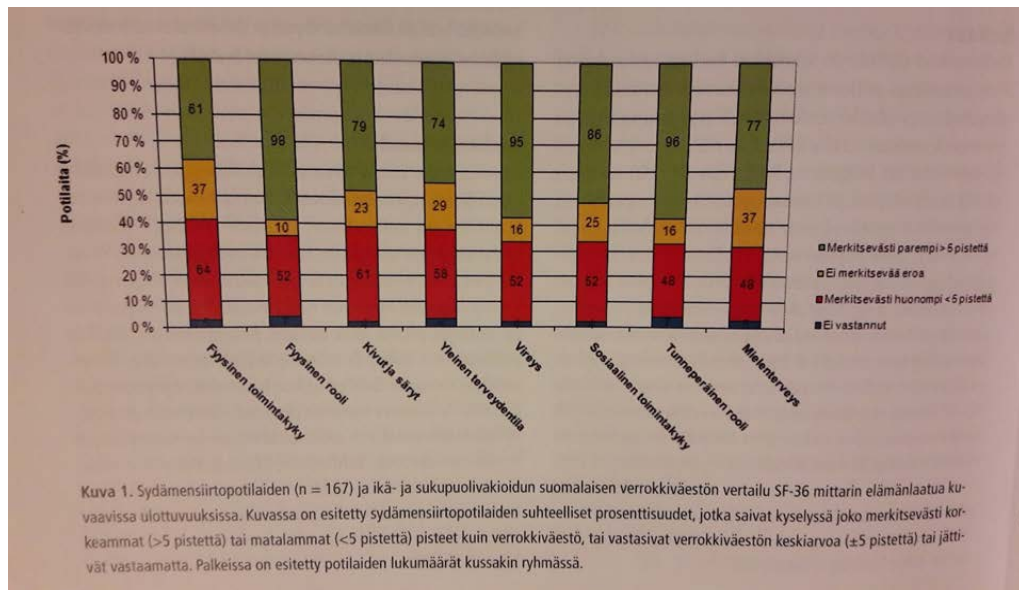
Joskus työelämään palaamiseksi tarvitaan uudelleen koulutusta tai kuntoutusta. Näissä tilanteissa keskustele asiasta hoitavan lääkärin ja sosiaalityöntekijän kanssa. (Sydänsiirtopotilaan kotihoito-ohje. M.Helstetdet & C. Yesel)

Elämänlaadun mittaaminen on yksi väline kirurgisten hoitotulosten arvioinnissa, ja myös siirtosydämen saaneen potilaan kokemus sydämensiirron vaikutuksista elämänlaatuun on nykyään vähintään yhtä tärkeä hoidon onnistumisen mittari kuin pidentynyt elinaikaennuste. Sydämensiirrolla on välitön dramaattinen vaikutus vaikeaa sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan elämänlaatuun. Parantunut fyysinen suorituskyky ja positiiviset vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin tulevat näkyviin jo kolmen ensimmäisen kuukauden aikana normaalisti menneen sydämensiirron jälkeen. (Sydänääni Teemanumero 20:3A 2009 J,Sipponen, J,Iommi & P,Mustonen)

Mikä tahansa varhaisvaiheen toipumiseen tai lääkitykseen liittyvä ongelma näyttää lisäävä siirto potilaan kokemaan psyykkistä stressiä ja heikentävän ennustettavuutta. Seksuaalisuus liittyy oleellisesti sydämensiirtopotilaidenkin elämänlaatuun ja sukupuolitoiminnan häiriöt ovat sydämensiirtopotilailla suhteellisen yleisiä. (Sydänääni Teemanumero 20:3A 2009 J,Sipponen, J,Iommi & P,Mustonen)

Sydämensiirron vaikutusta potilaiden kokemaan elämän laatuun selvittävässä ulkomaisissa tutkimuksissa on todettu, että siirron hyödyllinen vaikutus tulee ensisijaisesti esiin fyysisissä ja psyykkisissä elämänlaatua kuvaavissa mittareissa. (Sydänääni Teemanumero 20:3A 2009 J,Sipponen, J,Iommi & P,Mustonen)

Suomalaisten sydämensiirtopotilaiden elämänlaatua mittaavissa tutkimuksissa todettiin, että 70 % sydänsiirteen saaneista potilaista piti siirron jälkeistä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatuaan vähintään yhtä hyvänä tai jopa parempana kuin samassa elämän tilanteessa oleva verrokkiväestö. (Sydänääni teemanumero 20:3A 2009 J,Sipponen, J,Iommi & P,Mustonen)



(Taulukko 1) Elämän laatua kuvaavia ulottuvuuksia.

(Sydänääni Teemanumero 20:3A 2009 J, Sipponen, J, Iommi & P, Mustonen)

Taulukko kuvaa sydänsiirtopotilaan osa-alueiden elämän laatua, verrattuna verrokki väestöön. Taulukosta huomaa että sydänsiirto potilaat ovat keskimäärin tyytyväisempiä, kuin verrokkiväestö.

3 VERTAISTUKIJATOIMINTA SYDÄNSIIRTOPOTILAAN HOITOPROSESSINAIKANA

Vertaistuki esiintyy sosiaali- ja terveyspalvelujen kentällä, toimii usein sairastuneiden erilaisiin tarpeisiin vastaajana. Vertaistukea voidaan tarkastella myös psykologisesti tai sosiaalisesti yksilön sekä ryhmän toimintana.

Kansanvälisessä kirjallisuudessa vertaistuki tunnetaan käsitteillä self help (oma-Apu), peer support (vertais/vertainen tuki, tukiryhmä, kannattaja) mutual aid (keskenäinen tuki), tai self-help support (toiminnan tukija). Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiinsa ja tietoaan toisia kunnioittavasta ilmapiirissä. (Mikkonen 2009, 29)

Vertaistuen voi määritellä omaehtoiseksi, yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne. Ihminen, jolla on samankaltaisia kokemuksia, tuo toivoa kuntoutumiseen myös vaikeina aikoina. Yhteiset kokemukset lisäävät keskinäistä ymmärrystä. Vertaistuen merkityksen voi määritellä kokemusten perusteella, Millaisena ihminen on kokenut vertaistuen? (<http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/> 24.11.2016)

Vertaisryhmällä tarkoitetaan joukkoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisiä, jotka haluavat jakaa ryhmässä elämäkokemuksiaan. Ryhmissä jaetaan kokemuksia, tunnetaan yhteenkuuluvuutta ja saada jokapäiväisen elämän tueksi tietoa. Vertaisryhmän voi muodostaa samaan ikäryhmään kuuluvien, samaa työtä tekevien ja samaa ammattia harjoittavan. Vertaissuhteessa toisen kokemus mailma avautuu oman kokemuksen kautta. Se tarkoittaa toiminnan tasolla sitä, että kokemuksia jaetaan vastavuoroisesti. (Mikkonen 2009, 29-30)

Vertaistuen eri muotoja ovat vertaistukiryhmientoiminta, tukihenkilötoiminta, ensitieto ja sopeutumisvalmennus. Ensitieto tarkoittaa sosiaali -ja terveystalalla tapahtuvaa tiedon antoa, jossa he saavat ensitietoa kyseisestä sairaudesta tai vammasta. Ensitiedon antajana voi olla julkinen terveydenhuolto yhdessä vertaistukea antavan potilasjärjestön kautta. Potilasjärjestöt ovat ahkeria erilaisten tapahtumien järjestäjinä. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat erittäin merkittäviä vertaistuen lähteitä. Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen lakisääteinen palvelumuoto. Sopeutumisvalmennuksen tarkoitus on ohjata vammaista täyspäinoiseen elämään vammasta huolimatta. Tukihenkilö on koulutettu aikuinen, joka tukee sairastunutta. Sairastuneen tuki on vertainen, yleensä toinen sairastunut tai henkilö, jonka läheisellä on ollut sama tai samantapainen sairaus. Potilasjärjestöt kouluttavat tukihenkilön ja katsovat hänet soveltuvan vertaistuen antajaksi. Tukihenkilö on oppinut elämään sairauden kanssa. Vertaisryhmistä ja tukihenkilöistä käytetään nimitystä "vertaistukitoiminta", koska ne ovat jatkuvia ja niissä on mahdollista päästä tapaamisen ja tuen lisäksi myös syvällisempään kohtaamiseen. Vertaistukiryhmä on tarkoitettu viiteryhmään kuuluville ja tarpeen mukaan perheen jäsenille. (Mikkonen, 2009 48-50)

TAULUKKO 6. Maallikko-, kokemus- ja asiantuntijatieto

Maallikotieto	Kokemustieto	Asiantuntijatieto
arkipäivän tieto	kokemuksellinen tieto perustuva tieto	koulutukseen ja oppimiseen perustuva tieto
objektiivinen tieto ilmiön kokeminen ulkopuolisena	subjektiivinen tieto ilmiön kokeminen sisältäpäin	objektiivinen tieto ilmiön tarkastelu ammattilaisesta näkökulmasta
toisen käden tieto: perhe, osallisuus ja media, tutkijat, ammattilaiset	ensi kädentieto: omistajuus kokemukseen	toisen käden tieto koulutuksen kautta
usko omiin mielipiteisiin	usko omien kokemusten merkittävyyteen, kuulumisen ja jakamisen kokemukset	usko kokemustietoon, teoreettisiin selitysmalleihin

Lähteet: Marianne Nylund 2.12.1999 (tukeutuen Borkmaniin (1976, 1989); sekä muokailen Schubert & Borkman (1991)

(Taulukko 2) Maallikon, kokemus- ja asiantuntijatieto Sairastuneen vertaistuki (Mikkonen 2009)

Taulukko esittää maallikon, kokemusasiantuntijan ja ammattiasiantuntijan tiedonsaanin erot.

Vertaistuen merkitys voi olla todella merkittävä sydänsiirrepotilaille. Usein kuitenkin potilaat kokevat vertaistuen ajankohtaiseksi vasta jonkin ajan kuluttua leikkauksesta. Sairaanhoidtaja voi vetää vertaistukiryhmiä. Näissä käydään läpi sairastumis- ja hoitokokemuksia ja niistä selviytymistä. Tunne, ettei ole yksin, antaa tunteen normaaliudesta ja uskoa selviytymisestä. Samankaltaisten kokemusten äärellä olevien keskuudessa usein keskustelu on vapaampaa ja huumorikin saattaa olla sallivampaa. Se voi toimia omien voimien aktivoijana. Potilaat saattavat tuntea syvää yhteenkuuluvuutta toisten saman kokeneiden kanssa. Vastaavaa tunnetta ei voi antaa edes koulutettu ammattilainen. (Kiiltomäki & Muma 2007, 33.)

Vertaistuki voi tarkoittaa myös tunnetta siitä, ettei ole yksin, sillä toisetkin ovat kokeneet jotain samankaltaista. Vertaistuella ja vertaisryhmään kuulumisella on myös mahdollista vastata sosiaaliin menetyksiin, yksinäisyyteen, eristäytymiseen, häpeään ja syyllisyyteen, jotka liittyvät usein esimerkiksi psyykkiseen sairastumiseen ja elinsiirtoihin. (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

3.1 Kokemusasiantuntijuus

Erilaisten sairauksien kokeneet omaiset tai läheiset voivat toimia kokemusasiantuntijoina. Kokemusasiantuntijalla on kokemustietoa siitä, miltä tuntuu sairastua ja sairastaa, olla hoidossa ja kuntoutuksessa tai käyttää julkisia palveluita. Kokemusasiantuntija tietää, mikä häntä itseään ja/tai hänen omaistaan on auttanut, ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai hänen omaisensa kuntoutumiseen ja selviytymiseen. Kokemusasiantuntijaksi ryhtymisen ja toimintaan osallistumisen lähtökohtana tulee olla asiakkaan oma kiinnostus ja halu. Myös työtoiminnan ammattilaisten valmius ja halukkuus toimia asiakkaista koulutettujen kokemusasiantuntijoiden kanssa on tärkeää yhteistyön onnistumisen kannalta. (<https://www.thl.fi/fi/web/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/ajankohtaista/nakokolma>)

Kun vertaiset toimivat pääasiassa toisten vertaisten kanssa, kokemusasiantuntijat puolestaan laajentavat toimintakenttäänsä esimerkiksi palvelujärjestelmän kehittämiseen. Kokemusasiantuntijuuden käsitettä ei ole määritelty tarkasti eikä yksiselitteisesti. Laajasti ajateltuna jokainen meistä on oman elämänsä ja kokemuksensa asiantuntija. (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

Viime vuosina omakohtaisen kokemuksen tuoman asiantuntijuuden merkitys ja arvo on ymmärretty myös julkisella sektorilla. Kokemusasiantuntijuus onkin vakiintunut sosiaali- ja terveydenhuollon keskusteluun, ja sitä on alettu hyödyntää palvelujen tuottamisessa, kehittämisessä, arvioimisessa sekä suunnittelussa yhä enemmän. (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

Oleellista kokemusasiantuntijuudessa on se, että yksilöllä on omakohtaista kokemusta jostakin, kuten sairastumisesta, toipumisesta, ongelmasta, elämästä, kohtaamisesta, kriisistä, asiakkuudesta tai palvelun käyttämisestä. ”Asiat ovat itse koettuja.” Kokemusasiantuntijuus ei siis perustu akateemisiin opintoihin eikä ammatilliseen koulutukseen (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

Pelkkä kokemus ei kuitenkaan välttämättä riitä tekemään kuntoutujasta tai hänen läheisestään kokemusasiantuntijaa. Kokemuksien hyödyntäminen edellyt-

tää koulutusta, joka sisällyttää teoria tietoa, erilaisia valmiuksia ja taitoa toimia kokemusasiantuntijana. Kokemusasiantuntijuus edellyttää riittävän pitkällä olevaa kuntoutumista, kykyä reflektoida ja sekä ammattilaisen kanssa tehtävää yhteistyötä. (O, Hietala & P, Rissanen 2015 ,14)

Toisaalta kokemusasiantuntija voi väsyä tai palaa loppuun. Sen ehkäisemiseksi työnohjaus ja tuki on tärkeää. Kokemusasiantuntijan onkin tärkeää huolehtia omasta jaksamistaan ja rajanvedosta. Keskeinen voimavara on myös ryhmän tuki ja ryhmään kuuluminen. (O, Hietala & P, Rissanen 2015 ,49)

Kokemusasiantuntijatoiminnalla voi olla myös yhteiskunnallista merkitystä. Tarinoiden kertominen ja niiden kuuleminen voi murtaa ennakkoluuloja ja pelkoja erilaisuutta kohtaan sekä vähentää mielenterveysongelmiin liittyvää stigmaa ja syrjintää. (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

Yhteiskunnan näkökulmasta vertaistukitoiminta voi synnyttää sosiaalista pääomaa, joka edistää terveyttä, toimintakykyä ja sosiaalisuutta. Se tuottaa konkreettisia taloudellisia hyötyjä ehkäistessään ja vähentäessään sairauksia ja sosiaalisia ongelmia sekä niihin kohdistuvaa palvelutarvetta. (STM 2011.) Vertaistuki laajentaa erityisosaamisen aluetta siten, että kokemuksellinen tieto ja asiantuntemus tulevat ammatillisen asiantuntijuuden rinnalle ja joltakin osin myös haastavat sitä uudistumaan. (www.julkari.fi) STM 2011

3.2 Psykykinen ja sosiaalinen vertaistuki

Sosiaalinen on vertaistuen peruskäsite. Sairastuneen vertaistuki on sosiaalista tukea ja sen tarjoajat kuuluvat myös kolmannen sektorin toimijoihin. Sosiaaliverkostoa pidetään edellytyksenä sosiaalisen tuen toiminnoille. (Mikkonen 2009, 32). Sosiaalinen tuki voi olla luonteelta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista. Sosiaalinen tuki merkitsee kaikkea keskinäistä apua, jota ihmiset voivat tarjota toisille. Se edellyttää ihmisten keskinäistä kunnioitusta, jota ei mitata rahassa. Vertaistuki on tässä mielessä yksi sosiaalisen tuen muoto. (Mikkonen 2009, 164)

Vertaisryhmissä ihmiset saavat kokemuksen normaaliudesta ja uskoa selviytymiseen, koska hän uskoo muiden selviytyvän eikä jäävän yksin heitä kohdaneiden asioiden kanssa. On tärkeä havaita, että ei ole kokenut yksin jotain niin vaikeaa, ja saa kokea samaisuutta muiden kanssa. Vertaisryhmissä huumori on vapaampaa ja sallitumpaa kuin muualla ja se tuo iloa vaikeisiin elämän vaiheisiin. (Kiiltomäki & Muma 2007,33.)

Vertaistuki voi olla myös vaikuttamista. Tällöin se tarkoittaa konkreettista tukea, neuvoja ja apua sosiaalisiin oikeuksiin tai sosiaaliturvaetuuksiin liittyvissä asioissa tai hoitoon pääsemisessä tai mahdollisuutta vaikuttaa kuntoutujien asemaan ja yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. (Kuntoutus 1/2016 P,Rissanen, J.Puumala)

Irja Mikkosen väitöskirjan mukaan vertaistuki nähtiin olevan henkistä tukea ja se rinnastettiin ammattiapuun. Joskus vertaistukea pidettiin tehokkaampana, koska usein psykologit eivät tiedä sairauden perusasioita ja sairauden kulkua. Vertaistuen suurimpia merkityksiä on saada tietoa erilaisista asioista. (Mikkonen 2009, 168-169)

Tukea antava vertainen voi myös antaa tärkeitä käytännön tietoja ja neuvoja, jotka voivat auttaa tukea tarvitsevaa henkilöä käytännön asioiden hoidossa. Ne voivat antaa hänelle myös valmiuksia varautua esimerkiksi mahdollisiin psyykkisiin ja fyysisiin muutoksiin. (Laatikainen 2010, 22)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksesta ei voida puhua ilman käsitteiden määrittelyä tai lähtökohtia tai ilman ymmärrystä. Tutkimusmenetelmissä ratkaisu on keskeinen osa pohdintaa. Käytettäessä kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, on perusteltava lähtökohtaa. Tällöin on pohdittava millaisen ihmiskuvan on muodostanut.

(Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 12)

Opinnäytetyössäni lähtökohtana on saada tietoa vertaistuen merkittävydestä. Käsitteittä työssäni ovat vertaistuki ja sydänsiirtoprosessi. Tutkimuksessa pohditaan vertaistuen merkitystä sydänsiirto siirtoprosessissa olevan potilaan näkökulmasta. Pohdin työssäni sitä, millaista vertaistuki pitäisi olla ja mikä on sen merkitys. Mietin myös sitä, miten vertaistuesta olisi hyötyä eniten siirtoprosessissa olevalle ihmiselle.

Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa, millainen merkitys vertaistuellalla on sydänsiirtoprosessin aikana? Tavoitteena on myös tuottaa tietoa SYKE ry:lle miten voi kehittää vertaistukitoimintaa. Vertaistuen merkityksen toteaminen siirtoprosessin aikana ja selvittää vertaistuen toteutumista siirtoprosessissa. Tavoitteen on tuottaa tietoa SYKE ry:lle. Tietoa miten jatkossa voi antaa paremmin vertaistukea siirtoprosessissa olevalle ihmiselle.

4.2 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen aineistonhankintamenetelmiä ovat havainnointi ja haastattelu. Havainnointi on tavallinen aineiston hankintatapa, vaikka sitä käytetään harvoin hoitotieteessä. Havainnointia voidaan käyttää jos tutkimusaihe on vieras. Tutkittava asia voidaan nähdä sen oikeassa yhteydessä ja asiasta saa monipuolisen kuvan. Havainnoinnin muotoja ovat piilohavainnointi, havainnointi ilman osallistumista, osallistuva havainnointi ja osallistava havainnointi. Haastattelun eri muotoja ovat yksilöhaastattelu, parihaastattelu, ryhmähaastattelu, ryhmäkeskustelu, strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. (Kankkunen, Vehviläinen & Julkunen 2009, 83-86.)

Laadullisessa tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu nimenomaan tutkittavaan ja hänen kokemuksiinsa. Keskustelunajankohta sovitaan osallistujien kanssa riittävän ajoissa. Samalla sovitaan haastattelupaikka. Jotta haastattelusta tulisi mahdollisimman luonteva ja vapaa, haastattelijan on hyvä osata teemaalueet ulkoa välttääkseen turhaa papereiden selailua. (Hirsjärvi & Hurme 2010 90-92)

Opinnäytetyön haastattelu tapahtui ryhmähaastatteluna, jossa oli kaksi sydänsiirrosta. Anoin heille kysymykset etukäteen. Haastattelu tapahtui Oulussa järjestetyssä vertaistukikurssilla. Olin etukäteen valmistellut teema-alueen kysymykset, jotka muotoutuivat teorian pohjalta. Nauhoitin haastattelun elektronisella laitteella.

4.3 Aineisto keruu ja kohderyhmä

Kvalitatiivisia tutkimus menetelmiä ovat; etnografia, grounded-theory eli aineistopohjainen teoria ja fenomenologia. Tätä menetelmää käytävällä on selkeä tavoitteen löytää ydinkategoria. Menetelmä edellyttää syvempää tulkintaa ja vahvempaa käsittelemistä. Aineistopohjainen teoriamenetelmä tuottaa teoriaa. Teoria voi olla subtansiiviin liittyvä, josta aineisto on kerätty ilmiöön liittyen tai formaalinen, joka on kehittynyt tutkimuksen käsiteelliseltä alueelta. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009,52-53.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruutavat ovat havainnointi ja haastattelu. Haastattelun eri muotoja ovat: yksilöhaastattelu, ryhmähaastattelu ja fokushaastattelu. Aineistokeruumenetelmänä kysyn ihmiseltä ja ihminen vasta. Laadullisen haastattelu puolistrukturoilulla kysymyksillä. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009,94-95.)

Teemahaastattelu on lomake -ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa on yleistä, että teema haastattelu tapahtuu aluettain ja aihe piirit ovat tiedossa haastatettavilla. Teemahaastattelusta on tyypillistä Kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirjärvi, Remea& sajvaara 2009, 208)

Opinnäytetyössäni tutkimusongelmana on vertaistuen merkityksen selvittäminen. Pääongelmana on vertaistuen merkitys sydänsiirto potilaalle. Tavoitteena on saada selville vertaistuen merkitys ja pyrkiä selittää millaisena se on koettu. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää vertaistuen merkitystä sydänsiirtoprosessin aikana. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksen on selvittää millaista vertaistukea sydänsiirtoprosessissa oleva tarvitsee. Tarkoituksena olisi myös selvittää

millaista vertaistukea yksilö on saanut siirtoprosessissa? Millaisena hän on kokenut vertaistuen?

Tutkimuksen hyötynä on tuottaa tietoa vertaistuen merkityksestä. Tavoitteena olisi saada tietoa millaista vertaistukea tarvitaan ja miten sitä voisi jatkossa antaa paremmin. Tutkimuksessa saatu tieto olisi tarkoitus hyödyntää vertaistuen koulutuksissa ja vertaistuen antamisessa.

Tavoitteeni on tehdä haastattelu kahdelle sydämensiirron läpikäyneelle henkilölle. Tavoitteena olisi tehdä kysely puolistrukturoidulla kaavakkeella. Teemahaastattelun tavoitteena on saada tietoa vertaistuesta. Esimerkiksi, avoimella kysymyksellä. Millaisen yksilö on kokenut vertaistuen? Mitä hyötyä siitä on ollut hänelle?

Omassa tutkimuksessa luotettavuutta mitataan sisällön kautta. Haastattelun analyysi tehdään induktiivisen sisällönanalyysin kautta. Tarkoituksena olisi litteroida haastattelu ja yrittää tehdä sisällönanalyysi. Haastattelun arviointi perustuu aineistopohjan arvioitiin.

Tutkimuksessa tarkoituksena on selvittää vertaistuen merkitystä nykypäivässä. Tutkimuksen tavoite on selvittää vertaistuen merkitystä Siirtoprosessia ja sen jälkeisessä elämässä. Päämäärä on selvittää sosiaalista ilmiötä, nimeltään vertaistuen merkitys. Tutkimuksen luonteen tarkoitus on selittävä tutkimus, selittää millainen on vertaistuen merkitys.

Tutkimuksen ongelma pitää muotoilla selkeästi ennen tutkimusta. Tutkimus joka etenee perinteisesti kaavan mukaisesti. Pyritään esittämään tutkimusongelma selkeästi ja tarkasti. Joskus tutkimuksessa voi olla yksi ongelma tai joukko ongelmia. Pääongelmana on yleisluoteinen kysymys, jossa koko tutkimus hahmohtuu. (Hirjärvi, Remea& sajvaara 2009, 126-129)

Tutkimuksen aineisto keruu tapahtui puolistrukturoidulla haastattelulla, jossa haastattelin kahta sydämensiirron saanutta naista. Haastattelu tapahtui vertaistukupäivänä Oulussa. Nauhoitin haastattelun, jonka jälkeen litteroin haastattelun. Sen jälkeen pelkistin haastattelun, jonka ryhmittelin asiat alakäsitteeksi, yläkä-

sitteeksi ja pääkäsitteeksi. Jonka jälkeen pohdin deduktiivisen sisällön analyysin kautta vertaistuen merkitystä sydänsiirtopotilaalle siirtoprosessin aikana.

4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on aineistojen perusanalyysimenetelmä, jota käytetään usein eri kvalitatiivisten tutkimusmenetelmissä. Sisällönanalyysi voi olla induktiivinen tai deduktiivinen. Induktiivisella sisällön analyysillä tarkoitetaan, että luokitellaan sanoja niiden teoreettisella merkityksellä, jota ohjaa tutkimuksen asettelu. Analyysiä ohjaa tutkimus tehtävä ja aineiston laatu. Aineiston analyysi alkaa litteroimalla. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009, 134-136)

Tutkimusmenetelmänä käytetään kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, jonka tarkoituksena on saada selville vertaistuen merkitys. Koska teen laadullisen haastattelun sydämensiirron läpikäyneelle henkilölle vertaistuesta. Aineiston keruu tapahtuu tietokantoja käyttäen ja omia lähteitä käyttäen. Haastattelu tapahtuu yksilö haastatteluna. Haastattelu analysointi tapahtuu deduktiivisen sisällön analyysillä. Tutkimuksen luotettavuus syntyy yleisten periaatteiden noudattamisesta ja analyysin hyvästä tekemisestä. Luotettavuutta voidaan tarkastella haastattelukysymysten teoreettisella taustalla.

5 TUTKIMUS JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Perusanalyysimenetelmänä voidaan käyttää, sisällönanalyysiä kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysiä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysi kokonaisuuksiin. Sen avulla voidaan tehdä monenlaisia tutkimuksia. Voidaan sanoa myös erilaisella nimellä kulkevat laadullisentutkimukset analyysimenetelmät perustuvat tavalla tai toisella sisällönanalyysiin. (J,Tuomi & A,Sarajärvi 2013, 91)

Sisällönanalyysi voidaan muodostaa teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Tällöin aineistoanalyysi luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehykseen, joka voi olla

teoria tai käsite. Tällöin teoriaa ohjaa joku teema tai käsitekartta. (J,Tuomi & A,Sarajärvi 2013, 91)

Deduktiivisessä sisällönanalyysissä lausuma kuvaa empiiristä (= alakäsite) havaintia. Pelkistetyt lausumat voidaan sijoittaa esimerkiksi kuvamaan alakäsitettä, edelleen empiirinen tieto sisältyy pääluokkaan. Deduktiivisen sisällönanalyysin kategorointia määritellään aikaisemman tiedon perusteella, ja niihin etsitään aineisto sisältöjä niitä kuvaavia lausahduksia. Aineistoanalyysiä ohjaa aikaisemman teorian perustella oleva teoria. Tällöin edetään yleisestä yksityiseen. Deduktiivisessä analyysissä muodostetaan alakäsitteet, jotka kuvaavat tutkimuksen ongelmia. Yläkäsitteen muodostavat tutkimuskysymykset. (J,Tuomi & A,Sarajärvi 2013, 115)

5.1 Tutkimustulokset ja analyysi

5.1.1 Taustakysymykset

Haastattelin kahta sydämensiirron läpikäynyttä henkilöä, jotka olivat sairastuneet hypertrofiseen kardiomyopatiaan. Toiselle heistä oli tehty sydämensiirto vuonna 2010 ja toiselle vuonna 2011. Kummatkin toimivat aktiivisena jäsenenä SYKE ry vertaistukitoiminnassa.

5.1.2 Millaisena olet kokenut sydänsiirtoprosessin?

Yläkäsite: kokemuksia sydänsiirtoprosessista

Alkuperäsi ilmaisu:

-”Sen koin siinä vaiheessa että, se oli ainoa vaihtoehto oikeastaan. on avannut paljon uusia ovia”

-”Se oli viimeinen oljenkorsi, näistä hoitomuodoista. Koin helpottavana päästä siihen siirtoprosessiin mukaan. Odotin siltä jotain hyvää. suuri syy siihen oli, elämän laatu oli heikkoa”.

Pelkistetty ilmaisu:

- Ainoa vaihtoehto
- Viimeinen oljenkorsi
- Elämän laatu heikkoa
- Odotin jotain hyvää
- Helpottavana

Alakäsité:

Pitää hengissä

Elämän laatu paranee

Toivoa

Pääkäsité: Toivon ja elämän laadun merkitys.

5.1.3 Millaista vertaistukea sait sydämensiirtoprosessin aikana?

Yläkäsité: Vertaistuki sydänsiirtoprosessissa

Alkuperäinen ilmaisu:

-”Minulla oli vertaistuki henkilö, oikeastaan muutamakin, Ennen siirtoa sain tietoa siitä millainen siirto on ja näin hyviä tuloksia. Rohkaisi siihen, en nähnyt, siihen pelkoa, siinä voisi käydä jotenkin huonosti. Siirron jälkeen jatkoin samoihin henkilöiden kanssa, ovat saaneet mukaan tähän yhdistys toimintaa innostumaan. Yhdistyksestä on paljon tietoa ja tukea”.

-”Hyvin samanlaiset ajatukset. Lähinnä se ennen siirtoa tunsin muutaman siirrokkaan, Johtuen siitä olin aikaisemmin ollut sydän puolella toimimassa. Se vertaistuki mitä silloin halusin ja sain oli oikeastaan, se faktojen kysely. halusin tietoa niistä asioista. Ja siirron jälkeen sammalla tavalla jatku samojen ihmisten kanssa tuli paljon uusia tuttavuuksia liittyin tuohon syke ry:n. Siellä suurin vertaistuen tarve oli siihen että, mitä minun pitää huomioida, jos oli jotain outoja oireita muuta kysellä vähän toisilta että, sekin liittyi enemmän tähän lääkkeiden sivuvaikutukseen ja muuhun, se oli tosi hyvä”.

Pelkistettyilmaisut:

- Sain tietoa
- Rohkaistuin sydämensiirtoon
- Sain innostumaa vertaistuesta
- Yhdistyksestä tietoa ja tukea
- Samanlaisia ajatuksia
- Uusia tuttavvia
- Lääkkeiden sivu vaikutuksista
- Oudot oireet

Alakäsite:

Tietoa

Rohkaistumista

Sosiaaliset suhteet

Saman kaltaisuus

turvaa

Innostavuus

jatkuvuus

Pääkäsite: Tiedon saaminen ja saman kaltaisuuden kokeminen.

5.1.4 Millaista vertaistukea olet saanut?

Yläkäsite: Vertaistuen eri muodot

Alkuperäisilmaisu:

-”Mulla ei oikeastaan ollut muuta, se tukihenkilö. Ite vetänyt alue toiminta ryhmää, se ei ole varsinaisesti vertaistukea, mutta siinä on veratasituennallisia

elementejä. Ennen siirtoa oli tukihenkilö ja siirron jälkeen oli tämä ryhmä toiminta”.

-”Ennen siirtoa mulla oli tukihenkilö. En koskaan ehtinyt sopeutumisvalmennus viikonloppuun tai muuhun, siirto tuli niin nopeasti. Siirron jälkeen itse asiassa olen käynyt sopeutumisvalmennus kurssin, ja ollut tukihenkilöitä, myös näitä vertaistuki ryhmiä. Kun oon sykkeessä toiminut sitä kautta on tullut hyvin paljon vertaistukea”.

Pelkistettyilmaisut:

- Tukihenkilö toiminta
- Vertaistuennalliset elementit
- Ryhmä toiminta
- Sopeutumisvalmennus kurssit
- Paljon vertaistukea

Alakäsite:

- Tukihenkilö
- Ryhmä toiminta
- vertaistuennalliset elementit
- sopeutumisvalmennus
- vertaistukea

Pääkäsite: Sosiaalinen vertaistuen merkitys

5.1.5 Mikä merkitys vertaistuella on ollut?

Yläkäsite: Vertaistuen merkitys

Alkuperäsi ilmaisu:

- ”Ennen siirtoa se anto toivoa justiin sitä siitä voi selvitä, ja elämän laatuun suuri merkitys tulee olemaan. Taas siirron jälkeen tulee olemaa, se on pystynyt ko-

kemuksia vaihtamaan. Miten joku asia (Esim: lääkkeiden sivuvaikutus) helpottaa tai onko sellaisia ollut muilla.(Kokemuksia ne ehkä on ollut)".

-”Vertaistuki on auttanut ymmärtämään koko siirtoprosessia ja tavallaan sen tuomia muutoksia elämään, niin kuin lääkkeitten sivuvaikutukset huonompia ja niitä positiivisempia asioita, että jaksaa liikkua, Että on saanut vertaistukea ja paljon tietoa sitten myös tukea (henkistä) edelleen, että on ihmisiä joille voi soittaa jos haluaa jutella”.

Pelkistetty ilmaisu:

- antoi toivoa
- elämän laatu
- kokemuksien vaihtaminen
- auttanut ymmärtämään
- saanut positiivisia asioita
- paljon tietoa
- on ihmisiä joille soittaa

Alakäsite:

- Toivo
- elämän laatu
- yhteinen kokemus
- ymmärrys
- tieto
- sosiaalinen turva

Pääkäsite: Toivon, ymmärryksen ja yhteydessyyden kokeminen.

5.1.6 Millaisena olet kokenut olla vertaistukijana?

Yläkäsite: Kokemus vertaistukijana olemisesta

Alkuperäisilmaisu:

-”Mä en ole toiminut henkilökohtaisena vertaistukijana sydänsiirrokkaiden kanssa. olen toiminut alue yhdyshenkilönä, se on verrattavissa vertaistukeen. Henkilökohtaista vertaistukisuhdetta ei ole ollut”.

-”Mulla on ollut useampia matkan varrella osa on ollut lyhyitä yhden kerran tapamisia, sitten on ollut muutama semmoinen aika pitkä siinä rinnalla. Ja tuota se on mielenkiintoista, se on myös kuormittavaa, koska se vaatii aikaa ja paneutumista henkistä valmentautumista, mutta se on myös palkitsevaa. Varsinkin kun saa positiivista palautetta tai tuntee onnistumisen kokemuksia, että se auttaa. Mutta sitten myös mikä minusta hirmu tärkeätä olaan niin vakavien sairauksien äärellä se auttaa ymmärtämään elämän rajallisuutta, sitä vapauttaa elämään”.

Pelkistetty ilmaisu:

- toiminut alue yhdyshenkilönä
- ei ollut vertaistuki suhdetta
- kuormittavaa ja vaatii aikaa
- saa positiivista palautetta
- tuntee onnistumisen kokemuksia
- ymmärtää elämän rajallisuutta

Alakäsite:

- Toiminta
- vertaistukisuhde
- Kuormittavaa
- positiivisuus
- onnistuminen
- rajallisuus

Pääkäsite: Toiminnan tuoma elämisen kokemus

5.1.7 Miten kehittäisit SYKE ry vertaistoimintaa?

Yläkäsite: Kehittää SYKE ry vertaistoimintaa

Alkuperäisilmaisu:

-”kehittäisin siten että siinä tavallaan sitoutettaisi enemmän ja tulisi jollakin tavoilla näkyvämmäksi vertaistuki toiminta. Ja vertaistukijoitakin pitää tukea työn-ohjauksen tarve”

-”Vertaistukitoiminta semmoseksi suunnitelmalliseksi ja tehtäisi toiminta suunnitelmaa ja saataisi vertaistukijat sitoutumaan siihen, sillä olisi jatkumo samoihin ihmisten kanssa ja sitten nämä jotka aktiivisesti toimii saisi myös siihen koulutusta ja työn ohjausta ja tarvittaessa myös virkistäytymistä yhdessä oloa. Tarjontaa pitäisi saada lisättyä. Pitäisi enemmän huomioida erityisryhmiä, muunmuassa pitkään siirtoa odottavat ja apupumppu potilaat ja siirrokkaitten ikä, jossain tapauksissa sukupuoli. Tämä alueellisuus on vähän ongelma, pääkaupunki seudulla on paljon väestöä ja paljon siirrokkaita ja tukijoita, hyvä sairaala toiminta. Omaisia pitäisi huomioida enemmän ja heidän yhteyden ottoa helpottaa ja tiedottaa siitä se mahdollisuus on olemassa”.

Pelkistetty ilmaisu:

- Näkyvämmäksi vertaistuki
- Työnohjaus
- Koulutus
- Omaisten huomioiminen
- Tiedottaminen

Alakäsite:

- näkyvyys
- työnohjaus
- koulutus
- huomioiminen
- tiedotus

Pääkäsite: Tiedottaminen ja koulutuksen merkitys vertaistuessa.

6 POHDINTA

Tutkimuksen analyysin suoritin siten, että keräsin jokaisen aihe alueen yläkäsitteeseen viittaavat tiedot eli alakäsitteet, joista muodostin pääkäsitteen saamien alakäsitteitten pohjalta, esimerkiksi toivon, ymmärrys ja yhteillisyys. Josta muodostin yhteisen pääkäsitteen toivon, ymmärryksen ja yhtellisyuden kokeminen. Jonka jälkeen tarkastelin pääkäsitteittä ja pohdin vastauksia.

Tutkimuksesta nousi esille vertaistuen olevan toivon ja tiedon antajana sydänsiirtoprosessissa. Tärkeänä koettiin myös yhdenvertaisuus, se että ei ole yksin sairauden kanssa. Vertaistuki luo erityisesti hyviä sosiaalisia verkostoja, jotka tuovat siirtopotilaalle turvan tunnetta ja jatkuvuutta. Erityisen tärkeänä osana pidettiin tiedonsaantia ja yhteisten kokemusten jakamista. Vertaistuen kehittämistarpeita ovat työnohjaus, koulutus ja kohdennettu tiedottaminen. Erityisen hyvänä pidettiin sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukiyhdyshenkilötoimintaa. Vertaistukijana oleminen koettiin raskaaksi, mutta se antoi myös paljon positiivista voimaa ja antoi auttamisesta tuovaa elämäniloa. Kaiken kaikkiaan vertaistuki koettiin positiivisena ja voimaannuttavana voimavarana, elämän iloa tuovana, ymmärryksen tuovana ja ennen kaikkia sosiaalisen voimavarana raskaan sairauden varjostaessa elämää.

Tutkimuksen tekeminen oli mielenkiintoista ja antoisaa, Vaikka itse tutkijana olen tällä hetkellä sydänsiirtojonossa, pystyin tekemään aiheesta opinnäytetyön. Samalla sain paljon lisää tietoa sydämensiirtoprosessista, ja siitä, minkälaista tukea ihminen tarvitsee ja millainen merkitys on sydämensiirtopotilaan vertaistuellalla.

Tutkimustyö on hankkeistettu SYKE ry:lle, joka toimii vertaistukijoiden järjestönä. Sain merkittävää tietoa SYKE ry:lle siitä millaista vertaistuen pitäisi olla, Mitä sitä kohdennetaan sydänsiirtoprosessissa olevalle. Hyviä jatkotutkimusaiheita voisi olla: voimavarojen merkitys elänsiirtoprosessissa? Millainen merkitys sosiaalisella asemalla on sydänsiirrosta selviämiseen? Tutkimuksen kehittämiskohteita oli paljon, esimerkiksi tutkimuksen analyysin teko.

Luotettavuus syntyy kvalitatiivisessa tutkimuksessa esimerkiksi haastattelujen teemojen tai haastattelun arvioinnista ja haastattelun uudelleentarkastelusta. Mittarin luotettavuus syntyy arvioinnista, onko mittari valittu oikein? Mittaa mittari sitä ilmiötä jota ollaan tutkimassa ja onko se tarpeeksi kattava. Uskottavuus edellyttää sitä, että tulokset, kuvat niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009, 159-161)

7 LÄHTEET

A, Kiiltomäki, & P, Muma.2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidoita tekee kriisityötä. Helsinki: Gummerus Oy

E, Jokinen, M, Kupari, K, Laine, H Nieminen. 2013 Nuorten sydänsairaudet Otava

E, Jokinen, J., Kukkonen, S., Hämmäinen, P., Lommi, J., Kupari, M., Harjula, A., Sipponen, J. & Lemström, K. 2008. Aikuisten sydämensiirrot Suomessa.

J, Sipponen, J, Lommi, & M, Kupari 2008. Kardiologia. Sydämen vajaatoiminnan kirurginen hoito ja sydämensiirto. Helsinki: Duodecim.

J, Tuomi & A, Sarajärvi Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 2013 Tammi

L, Väisänen, M, Niemelä, & P, Suua . 2009. Sanat työssä. Vuorovaikutus ammattitaitona. Helsinki: Kirjapaja.

O, Hietala & P, Rissanen Opas kokemusasiantuntija toiminnasta 2015, Unigrafia oy.

P, Rissanen & P.Puumalainen Kuntoutus lehti 1/2016 kokemuksen kautta osaaminen, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus

Syke-lehti 2:2016

P, Kankkunen, J, Vehviläinen & J, Julkunen 2009 Tutkimus hoitotieteessä WSOY

S, Hirsjärvi & H, Hurme 2010 Tutkimushaastattelu; Teemahaastattelu ja käytäntö Tammi

S, Hirsjärvi P, Remes & P, Sajavaara 2009 Tutki ja kirjoita Tammi

K, Lemström, P, Hämmäinen, M, Halme, & YM 2004. Sydän ja keuhkosiirtopotilaiden lääkehoito ja seuranta. 1.painos. Sydän ja keuhkosiirtoryhmä, Meilahden sairaala, Helsingin yliopistollinen keskussairaala.

I, Mikkonen Sairastuneen vertaistuki 2009 Kuopi: Kupiojyvä

T.Laatikainen, Vertaistoiminta kannattaa, Asumispalvelu, Aspa, Solver palvelut oy, 2010

Verkolähteet:

http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/elinsiirrot/hyljinnan_estaminen/hyljinnanestolaakitys

<http://www.syke-elinsiirrot.fi/> 24.11.2016, 11.13

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sydansiirot/Sivut/default.aspx>

P, Koskinen, A, Nykänen & K, Lemström <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo94330.pdf>

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112194/URN%3ANBN%3Afi-fe201504224603.pdf?sequence=1>(STM 2011)

Leppävuori, A., Eskola, A. & Ämmälä A-J. 2011. Elinsiirtopotilaan leikkauskel-
poisuuden psykiatrinen arviointi. <http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto>

J. Lommi K, Lemström Sydänääni 2013 n24:1A Teemanumero
http://www.fincardio.fi/@Bin/699314/sa_teema1A_13_luku11.pdf

P, Hämmäinen & j. Jokinen ym 2009 Sydänääni 2009 20:3A Teemanumero
http://www.fincardio.fi/@Bin/108051/sa_teema09_luku9.pdf

kansanväliset lähteet:

<http://www.cts.usc.edu/ht-pg-waitinglist.html>

8 KUVIOT

9 TAULUKOT

10 LIITTEET

Liitteeksi tulee hankkeistamissopimus SYKE RY kanssa.