

Suvi Uitto

# **Sydämensiirron saaneen potilaan läheisen tuen tarve ja selviytyminen siirtoprosessin aikana**

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja AMK



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja AMK

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyö

Tekijä: Suvi Uitto

Työn nimi: Sydämensiirron saaneen potilaan läheisen tuen tarve ja selviytyminen siirtoprosessin aikana

Ohjaaja: Mari Salminen-Tuomaala, TtT, yliopettaja ja Tanja Hautala, lehtori TtM

Vuosi: 2019 Sivumäärä: 37 Liitteiden lukumäärä: 2

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydämensiirron saaneen potilaan läheisen tuntemuksia, ajatuksia ja tuen tarvetta sekä sen saamista siirtoprosessin aikana. Tavoitteena oli selvittää, minkälaisia haasteita läheiset ovat kokeneet oman jaksamisensa ja voimavarojensa suhteen ja mitkä selviytymiskeinot niissä ovat auttaneet. Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa sydämensiirron saaneen potilaan läheisten kokemuksista läheisten ohjauksen ja tuen tarjoamisen kehittämiseksi.

Tutkimustehtävät olivat seuraavat: Millaisia haasteita sydämensiirtopotilaiden läheiset olivat kokeneet sydämensiirtoprosessin aikana? Minkälaista ulkopuolista tukea sydänsiirtopotilaiden läheiset olivat saaneet ja minkälaisia selviytymiskeinoja he olivat löytäneet? Miten sydämensiirtoprosessi on vaikuttanut läheisen elämään ja hyvinvointiin? Tutkimusaineisto kerättiin sähköisesti tehdyllä kyselylomakkeella sydämensiirron saaneiden potilaiden läheisten Facebook -ryhmästä.

Kyselyn tarkoituksena oli tuottaa myös tietoa siitä, missä eri siirtoprosessin vaiheissa läheiset olivat saaneet tukea ja missä vaiheessa he olisivat tukea eniten kaivanneet sekä miten läheiset kokevat siirtoprosessin tällä hetkellä vaikuttavan elämäänsä.

Suurin osa läheisistä koki saaneensa siirtoprosessin aikana riittävästi tukea, silti neljäosa ei ollut saanut tukea ollenkaan. Tuen tarjoaminen varhaisessa vaiheessa vähentäisi tuen tarvetta jälkikäteen. Siirron aikana osa läheisistä oli jäänyt ilman tukea, koska oli keskitytty vain potilaaseen. Vahva sosiaalinen tukiverkosto auttaa tilanteesta selviämisestä, mutta ammattilaisten antama riittävä tuki helpottaa myös läheisen taakkaa.

Avainsanat: sydämensiirto, läheinen, selviytyminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Specialisation: Bachelor of Health Care, Registered Nurse

Author/s: Suvi Uitto

Title of thesis: The need of Support and Coping of a Next-of-Kin of a Heart Transplant Patient During the Process

Supervisor(s): Mari Salminen-Tuomaala, PhD, Principal Lecturer and Tanja Hautala, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2019      Number of pages: 37      Number of appendices: 2

---

The purpose of this thesis was to describe the feelings, thought, and need for support of the next-of-kin of a patient that underwent heart transplantation during the transplant process. The aim was to find out what challenges the relatives had regarding their own coping and peer support, as well as what coping strategies helped them. The target was to provide new information about the experiences of a heart transplant patient's relatives that could help promote relatives' guidance and to improve the provision of support.

The research questions were the following: What kind of challenges did relatives face have during the transplant process? What kind of external support did the next-of-kin of a patient that underwent heart transplantation receive? What kind of survival skills did they find? How did the heart transplant process affect the life and well-being of the relatives? Data was gathered by a questionnaire on Facebook, which was meant for relatives of the heart transplant patient.

The questionnaire was meant to provide information about the point of the transplant process where relatives received support, the point of the transplant process where they needed support the most, and how the relatives experience their life now when thinking of the transplant process.

Most of the relatives consider they received enough support, but still one quarter did not get support at all. Offering support at an early stage decreases the need of support afterwards. During the process, part of the relatives was left without support because everyone had focused on the patient only. A strong social support network helps to cope with the situation, but when professional staff provides enough information, it also relieves the relatives' burden.

Keywords: heart transplant, relatives, coping

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 TIEDONHAKU.....	7
3 SYDÄMENSIIRTOPOTILAAKSI JOUTUMINEN.....	11
3.1 Sydämensiirron indikaatiot.....	11
3.2 Sydämensiirron perusteet.....	12
3.3 Sydämensiirto potilaan kokemana.....	13
4 TRAUMAATTINEN KRIISI, SELVIYTYMINEN JA VOIMAVARAT LÄHEISEN KOKEMANA.....	15
4.1 Traumaattinen kriisi.....	15
4.2 Selviytymistä tukevat voimavarat.....	16
4.3 Voimavarana perhe.....	19
4.4 Läheisen omat voimavarat.....	20
4.5 Ulkopuolinen tuki selviytymisessä.....	21
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	22
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	23
6.1 Sähköinen kyselylomake aineistonkeruumenetelmänä.....	23
6.2 Induktiivinen sisällön analyysi.....	24
6.3 Kysymysten analysointi.....	<b>Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.</b>
7 TULOKSET AINEISTOSTA.....	27
7.1 Läheisten kokemat haasteet.....	28
7.2 Läheisten saama tuki ulkopuolisilta ja selviytymiskeinot.....	28
7.3 Sydämensiirtoprosessin vaikutus läheisen elämään ja hyvinvointiin.....	28
8 POHDINTA.....	30
8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	31
8.2 Jatkotutkimusaiheita ja kehittämisehdotuksia.....	32
LÄHTEET.....	34

LIITTEET.....37

# 1 JOHDANTO

Suomessa tehdään sydämensiirtoja vuosittain noin kaksikymmentä. Vuoden 2017 loppuun mennessä siirtoja on tehty yhteensä 637. Sydänsiirränäisen keskimääräinen odotusaika on 98 vuorokautta. Sairaalassaoloaika siirron jälkeen on n. 3 – 4 viikkoa (HUS 2018). Siirrosta toipuminen on ikuista. Lääketiede kehittyy todella nopeasti ja siirtoja pyritään tekemään enemmän. Tämä lisää potilasmäärää ja samalla myös läheisten määrä lisääntyy. Siirtoprosessin läpikäyminen on todella raskasta niin itse potilaalle kuin läheisillekin. Tutkimuksia siirtopotilaiden selviytymisestä prosessin aikana on tehty, läheisten selviytymisestä ainoastaan lapsipotilaiden kohdalla.

Sydän- ja keuhkosiirroksia SYKE Ry on tärkein vertaistukitoimija tällä hetkellä. Vertaistukitoiminta keskittyy kuitenkin pääsääntöisesti sydänsiirrokkaiden vertaistukseen. SYKE Ry:n nettisivujen mukaan siirtoa odottaville järjestetään toistaiseksi kerran vuodessa viikonloppukurssi, jossa tarjotaan tietoa siirrosta ja siirron jälkeisestä elämästä. Meilahden sairaala kutsuu kurssille sinä hetkenä siirtolistalla olevat potilaat läheisineen (Sydänliitto 2018). Läheiset ovat usein tervetulleita siirrokkaiden tapaamisiin sekä heille järjestettäviin vertaistapahtumiin.

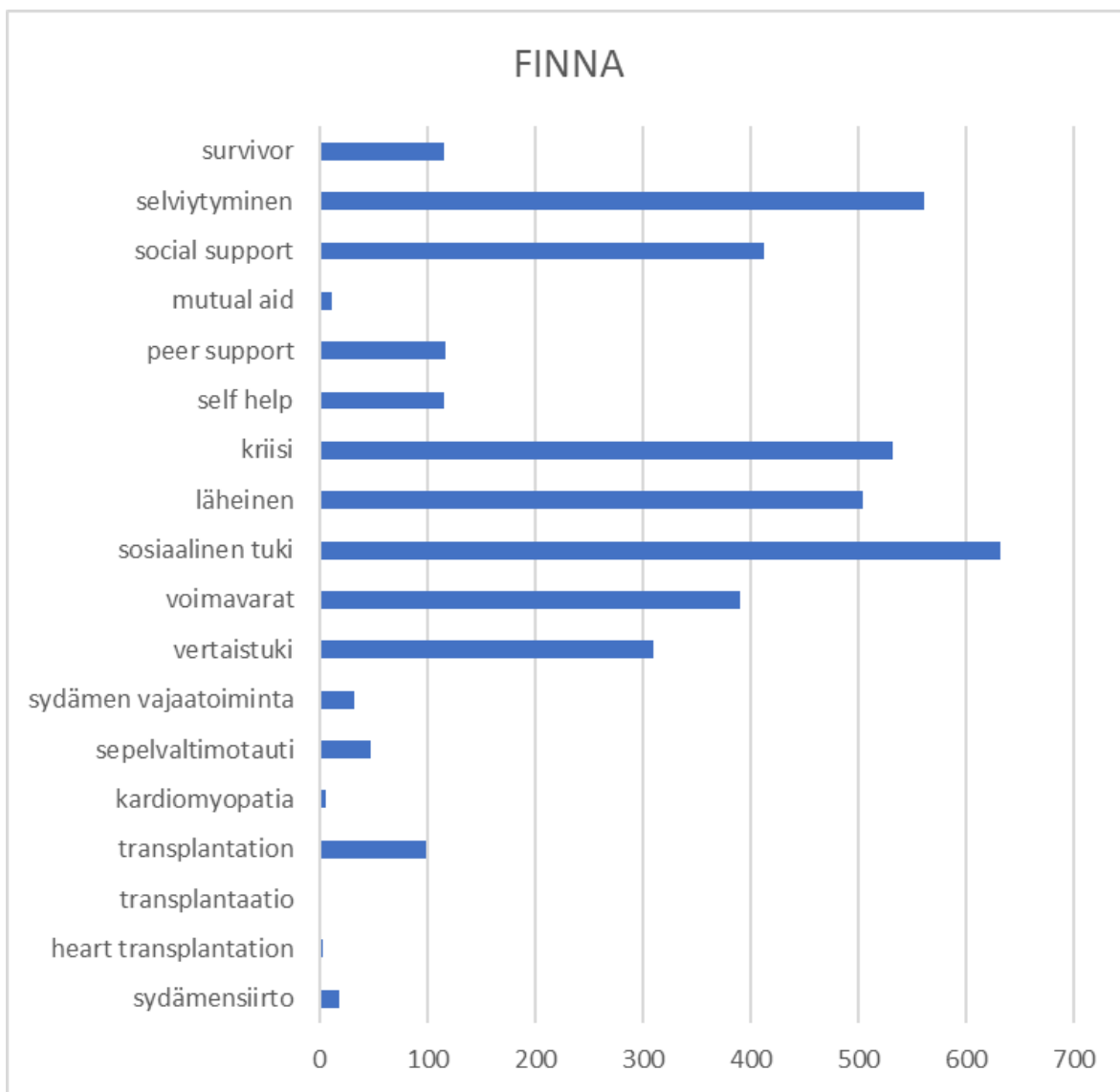
Sairaalassa vertaistuesta huolehtii OLKA. OLKA® on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa. Toiminnan tavoitteena on tarjota potilaille ja heidän läheisilleen kiireetöntä kohtaamista sekä antaa tukea sairauten sopeutumisessa (HUS 2018). OLKA -tukipisteessä ei kuitenkaan välttämättä aina ole saatavilla kyseiseen sairauteen liittyvää tukihenkilöä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydämensiirron saaneen potilaan läheisen tuntemuksia, ajatuksia ja tuen tarvetta sekä sen saamista siirtoprosessin aikana. Tavoitteena on selvittää, minkälaisia haasteita läheiset ovat kokeneet oman jaksamisensa ja voimavarojensa suhteen ja mitkä selviytymiskeinot niissä ovat auttaneet. Tavoitteena on tuottaa siirtopotilaiden läheisten kanssa tekemisissä oleville henkilöille uutta tietoa sydämensiirron saaneen potilaan läheisten kokemuksista heidän ohjauksensa ja tuen tarjoamisen kehittämiseksi.

## 2 TIEDONHAKU

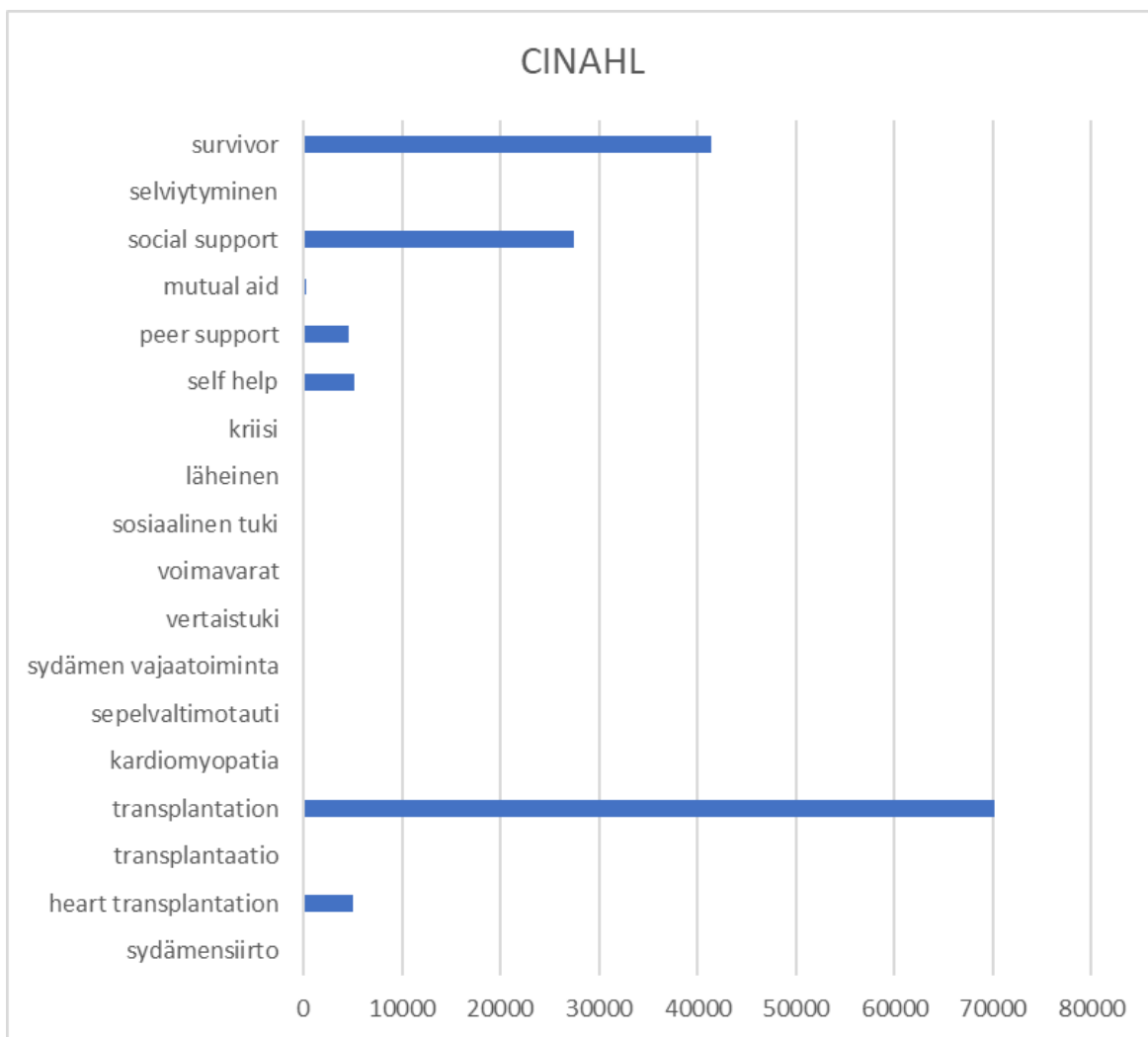
Tiedonhaku tehtiin hyödyntäen Seamk Finnaa, Mediciä, ja Cinahlia. Teoriaviitekehukseen käytettiin artikkeleita, kirjoja ja julkaisuja, joiden tekijöinä ovat vahvasti sydämen asioihin liittyvät järjestöt sekä sydämensiirtotoimintaan liittyvät henkilöt. Teoriaviitekehysten materiaali oli tarkoitus pitää tuoreena, maksimissaan alle 10v vanhoja tuotoksia. Mikäli tuoreempaa tietoa ei ollut saatavilla, vanhempikin materiaali hyväksyttiin, jos tiedon lähde oli riittävän vahva. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: sydämensiirto, transplantaatio, transplantation, heart transplation, kardiomyopatia, sepelvaltimotauti, sydämen vajaatoiminta, vertaistuki, voimavarat, sosiaalinen tuki, selviytyminen, läheinen, kriisi, self help, peer support, survivor, mutual aid, social support.

Finna (kuvio 1) antoi hakupalveluista parhaiten tuloksia. Selviytymiseen, tukemiseen ja kriisiin löytyi useita satoja hakutuloksia. Spesifimmät hakusanat kuten transplantaatio ja kardiomyopatia antoivat heikosti hakutuloksia. Yllättävintä oli, että transplantaatio sanana kuvaa kaikkia elinsiirtoja, eikä antanut yhtään tulosta, kun taas sydämensiirto antoi hakutuloksia.



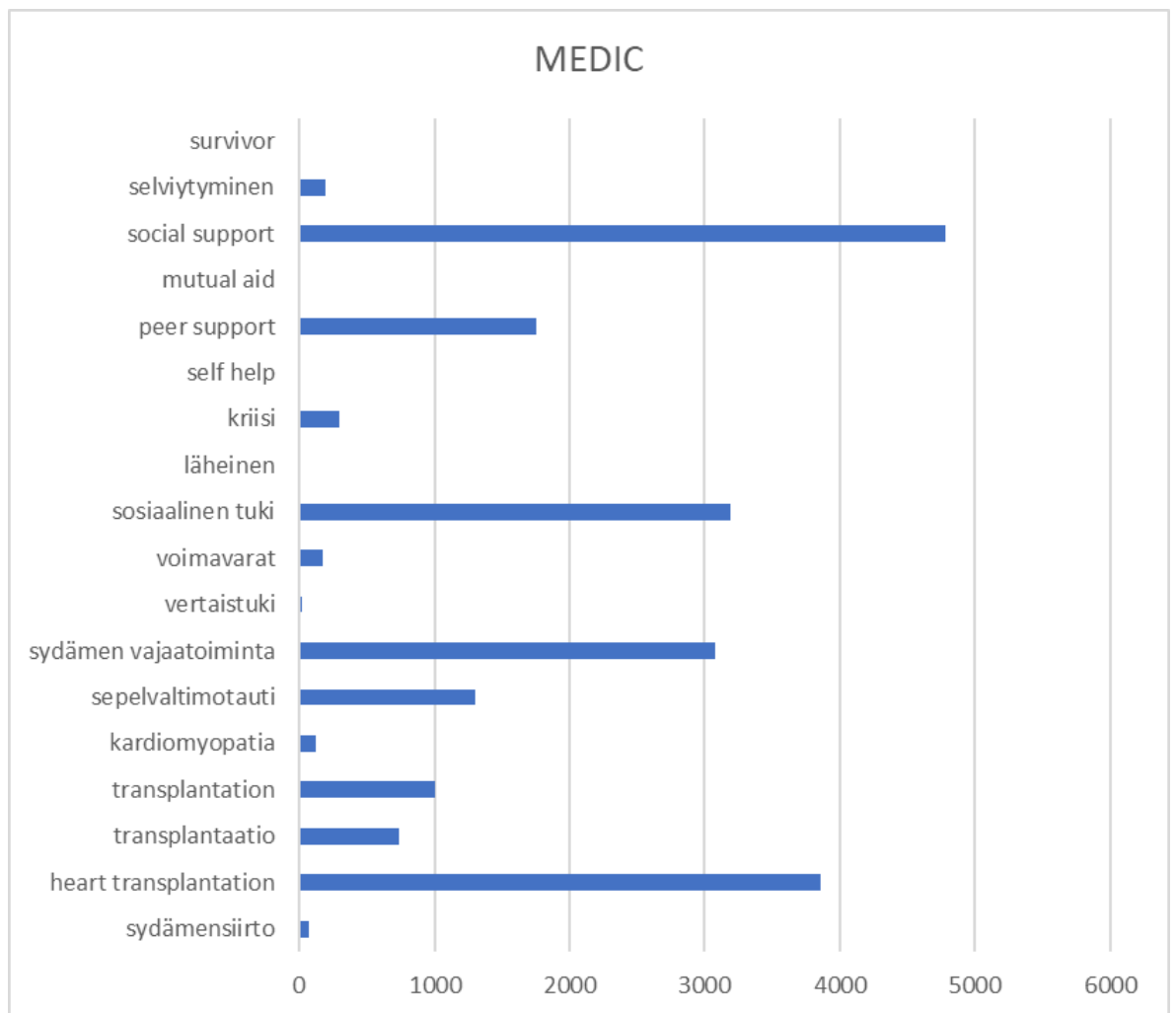
Kuvio 1. Finna hakutulokset

Cinahl (kuvio 2) hakupalvelu antoi tuloksia ainoastaan englanninkielisillä hakusanoilla, mikä oli odotettavissakin. Kaikilla englanninkielisillä hakusanoilla tuli tuloksia. Mutta Cinahlissa toimivat selkeästi isojen kokonaisuuksien hakusanat, kuten tässä tapauksessa transplantation ja survivor. Transplantation hakusana antoi valtavan määrän hakutuloksia.



Kuvio 2. Cinahl hakutulokset

Medic (kuvio 3) hakupalvelussa hakutuloksia tuli tasaisesti sekä englanninkielellä, että suomenkielellä. Medic on terveystieteellinen tietokanta, joten ei yllätä, että sairauksiin liittyvät hakusanat antoivat hyvin tuloksia. Medic puolestaan yllätti sillä, että heart transplation- hakusana antoi yli 3500 hakutulosta. Myös social support, peer support ja suomeksi sosiaalinen tuki toimivat hakusanoina hyvin.



Kuvio 3. Medic hakutulokset

## 3 SYDÄMENSIIRTOPOTILAAKSI JOUTUMINEN

### 3.1 Sydämensiirron indikaatiot

**Kardiomyopatia** on sydänlihassairaus, jossa sairaus on sydänlihaksessa itsessään. Se on usein sisäsyntyinen, perinnöllinenkin, mutta ulkoisista syistä sydänlihastulehdus tai pahanlaatuisen kasvaimen saatu säde- tai solunsalpaajahoito voivat vaurioittaa sydäntä myös. Kardiomyopatia todetaan usein potilaan sydämen vajaatoiminnan, tajuttomuuskohtauksen tai aivohalvauksen yhteydessä. Pääsääntöisesti kardiomyopatiaa hoidetaan lääkityksellä tai tahdistinhoidolla. Mikäli muut hoitomuodot eivät tehoa tai vajaatoiminta on vaikea, sydämensiirtoa harkitaan. (Sydänliitto 2008.)

**Sepelvaltimotaudissa** ateroskleroosi kertyy suurien ja keskisuurien valtimoiden sisäkerrokseen aiheuttaen ahtaumaa. Sepelvaltimotaudin vaaratekijöitä ovat perimä, sukupuoli, ikä, kolesteroli, tyypin 2 diabetes, verenpainetauti ja tupakointi. (Kovanen & Pentikäinen 2016, 284-289.)

Sepelvaltimotauti on työikäisten yleinen sairaus edelleen, mutta sairastuvuus ja kuolleisuus ovat viime vuosikymmeninä vähentyneet merkittävästi. Sepelvaltimotaudin varhainen tunnistaminen ja hoidon kehittyminen ovat vaikuttaneet kuolleisuuden laskevuuteen, mutta sepelvaltimotautia sairastavien määrä ja hoidon tarve ovat ennallaan. Sepelvaltimotauti ilmenee äkkikuolemana, sydäninfarktina ja angina pectoriksena eli rasisrintakipuna. (Laukkanen & Airaksinen 2016, 310.)

Sepelvaltimotautikohtaus käsittää epästabiliin angina pectoriksen, ST-nousuinfarktin sekä ST-nousuttoman infarktin. Sydäninfarktissa sepelvaltimoverenkierron riittämättömyydestä johtuva iskemia aiheuttaa sydänlihassolujen kuolemista. EKG:ssä eri kytkentöjen ST-muutosten summa ja ST-nousua ilmentävien kytkentöjen lukumäärä ennustavat suurta vauriota. (Porela & Ilva 2016, 388-392.)

**Syynynäinen vika.** Rakenteellisista sydänvicioista yksikammioinen sydän ja vasemman kammion hypoplasia eli vajaakasvu johtavat korjausleikkauksista huolimatta vähitellen sydämen vajaatoimintaan (Jalanko 2017, 150). Yksikammioinen sydän on usein vasemman tai oikean puolen läppävikojen vaikea yhdistelmä, ei siis

yksittäinen rakennevika. Vasemmassa tai oikeassa kammiossa on huomattavasti vajaakehittyneet suonirakenteet ja näin ollen se ei pysty toimimaan itsenäisesti. Yksikammioisen sydämen verenkierto ei toimi normaalisti, mutta apuleikkauksilla verenkierrosta saadaan toimiva. Yksikammioisena on mahdollista elää aikuisikään, mutta liitännäisongelmat ja myöhäiskomplikaatiot lisääntyvät asteittain ikääntymisen mukana. Näin osa ajautuu sydämensiirtoon. (Sarkola 2017, 121-122.)

**Sydämen vajaatoiminnassa** sydän ei pysty pumppaamaan verta niin paljon kuin kudokset sitä vaatisivat. Vajaatoiminta on sepelvaltimotaudin, kohonneen verenpaineen tai sydämen läppävian aiheuttama. Myös kardiomyopatia tai rytmihäiriö voi aiheuttaa vajaatoimintaa. Sydämen vajaatoimintaa hoidetaan lääkityksellä ja elämäntapamuutoksilla, joita ovat painon normalisointi, vähäsuolainen ruoka, nestemäärän tarkkailu, riittävästi liikuntaa ja lepoa, tupakoimattomuus ja alkoholin käytön lopettaminen tai vähäinen käyttö. Vajaatoiminta on usein kuitenkin etenevä sairaus, mutta voi olla myös ohimenevä. Vajaatoiminnan oireet vaikeutuvat, jos annettuja lääkitys- ja elämäntapaohjeita ei noudateta. Vakava sydämen vajaatoiminta voi pahimmillaan johtaa sydämensiirtoon. (Sydänliitto 2004.)

### 3.2 Sydämensiirron perusteet

Potilaille, joille tehokkaimmasta hoidosta huolimatta aiheutuu vaikeita vajaatoiminnan oireita tai lyhyen aikavälin ennuste on huono, sydämensiirto on perusteltu hoitovaihtoehto. Myöskin vakava rytmihäiriötaipumus ja suuri äkkikuoleman riski ilman vakavia vajaatoiminnan oireita ovat sydämensiirtoon perusteltu hoitomuoto. Vasta-aiheita sydämensiirrolle ovat palautumattomasti kohonnut keuhkovaltimopaine ja keuhkoverenkierron vastus, pysyvästi heikentynyt munuaisten tai maksan toimintakyky, pahanlaatuiset kasvaimet, vaikeat aivoverenkierron sairaudet, diabetes vaikeine elinkomplikaatioineen, hallitsematon krooninen infektio, epävakaa psyykinen sairaus, alkoholi- tai huumeriippuvuus ja huomattava ylipaino. Osa vasta-aiheista voidaan hoitaa mekaanisella tukihoidolla joko vaihtoehtoisena hoitona tai siltahoitona. Yli 70 vuoden ikä on ohjeellinen vasta-aihe sydämensiirrolle. Potilaan psyykinen tila tulee arvioida ennen mahdollista siirtoa, sillä sydämensiirtoon liittyvä jälkihoito kuormittaa potilasta myös henkisesti. (Lemström & Lommi 2016, 756-757.)

### 3.3 Sydämensiirto potilaan kokemana

Millainen elämänlaatu -tutkimuksen mukaan 70 prosentilla suomalaisista sydämensiirtopotilaista elämänlaatu oli niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin vähintään yhtä hyvää tai jopa parempaa kuin ikä- ja sukupuolivakioidulla verrokkiväestöllä. Elämänlaadun lähtötaso, psyykinen vointi, sosiaalinen verkosto, sydänsairauden vaikeusaste, ikä, työllisyys, komplikaatiot ja lääkitys olivat tärkeimpiä postoperatiivista elämänlaatua muokkaavia tekijöitä. Näitä tekijöitä huomioimalla listalle päätyisivät potilaat, joiden elämänlaadun oletetaan paranevan eniten ja näistä tekijöistä etukäteen puhuminen potilaan kanssa todennäköisesti auttaa potilasta realistiseen käsitykseen elämästä sydämensiirron jälkeen. (Hämmäinen ym. 2009.)

Elinsiirtotutkimuksissa oleville potilaille tehdään psykiatrin toimesta arviointi. Arvioinnilla selvitetään, onko potilaalla hänen hoitoonsa ja pitkäaikaisennusteeseensa liittyviä psyykkisiä, kognitiivisia, sosiaalisia tai käyttäytymisen ongelmia, jotka voisivat vaikuttaa haitallisesti siirtoleikkauksen jälkeen. Elinsiirtopotilailla nämä ovat yleisiä ja niihin pyritään vaikuttamaan mahdollisimman varhain. Arviointivaihe ja odotusaika siirrännäisen saamiselle ovat psyykkisesti erittäin vaativia mieleltään ennestäänkin terveille potilaille. Komplianssi eli hoitomyöntyvyys on yhdistävä arvioinnin kohde. Potilaan asenteet ja odotukset, ikä, elämäntavat, sosiaalinen ympäristö ja hänen tietonsa sairaudesta sekä sen hoidosta, vaikuttavat komplianssiin. Hoitoon sitoutumista ennustaa se miten paljon potilaalla on huonon hoitomyöntyvyyden riskitekijöitä. Läheisiltä ja potilasta aikaisemmin hoitaneilta tahoilta saadaan tietoa potilaan hoitomyöntyvyydestä. Tutkimusten perusteella elinsiirtopotilaiden hoitoon sitoutumattomuus on 25-50%. On arvioitu, että huonosta hoitomyöntyvyydestä johdettua menetetään 25% siirtoelimestä. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011.)

Traumaperäisiä stressihäiriöitä voi ilmaantua teho-osastolla hoidossa olleille potilaille järkytyskokemusten seurauksena. Siirtoleikkauksen jälkeen elinsiirtopotilailla on runsas lääkitys ja hyljinnänestolääkitys on edellytys siirteen toiminnalle. Elinsiirtopotilaiden jälkihoitoon kuuluu useat tutkimukset, jotka vähenevät aikaa myöden. Läheisten tunnetason tuki ja konkreettinen apu tukevat elinsiirtopotilaan raskaimpia aikoja; elinsiirrettä odotellessa, ensimmäisinä viikkoina ja kuukausina leikkauksen jälkeen. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011.)

Sydämensiirroissa vuoden kuluttua siirrosta elossa on 80%. Viiden vuoden kuluttua elossa on edelleen 70% ja puolet vielä 15 vuoden kuluttuakin. Sydämensiirtopotilaan lääkehoito on tarkkaan suunniteltua, jolloin hyljintäriski olisi mahdollisimman pieni ja hoidon haittavaikutukset vähäisiä. Ensimmäisten siirtojen jälkeisten kuukausien aikana alttius infektioille on suurin. Tämän vuoksi hyvästä hygieniasta huolehtiminen ja estolääkityksen saaminen ovat erityisen tärkeitä. Sydämensiirtopotilaille suositellaan vuosittain influenssarokotuksen ottamista. (Lemström & Lommi 2019, 758-763.)

## 4 TRAUMAATTINEN KRIISI, SELVIYTYMINEN JA VOIMAVARAT LÄHEISEN KOKEMANA

### 4.1 Traumaattinen kriisi

Traumaattinen kriisi eroaa muista kriiseistä siten, että se aiheuttaa äkillistä suurta tuskaa ja on murhetta tuottava tapahtuma. Kaikki tapahtuu hyvin lyhyessä ajassa ja aiheuttaa henkilölle psyykkisen kaaoksen, katkaisee normaalin elämäntilanteen ja voimavarat eivät kykene heti tilannetta käsittelemään. Traumaattisessa kriisissä kriisin vaiheet eroavat muista kriiseistä. Reaktioaika kestää vain muutaman päivän ja reaktiot ovat voimakkaita. Korjaamisvaihe korvaantuu työstämis- ja käsittelyvaiheella, jossa traumaa työstetään sekä sopeudutaan uuteen tilanteeseen. Tulevaisuuden perspektiivi häviää traumaattisessa kriisissä usein kokonaan, mutta voi palautua työstämisvaiheen jälkeen. Traumaattinen kriisi koskee aina koko perhettä ja näin ollen koko perhe tarvitsee tukea. Tunteiden purkaminen on tärkeää, ettei elämä kuormitu liikaa. Läheisten ja ammattiauttajien tukea tarvitaan toivon ylläpitämiseen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 37-43.)

Kriisin alkuvaiheessa osa ihmisistä lamautuu ja toiset toimivat. Kriisi aiheuttaa voimakkaan tunnemylläkän; surua, pelkoa, vihaa, syyllisyyttä, toivottomuutta. Toisaalta kriisi yhdistää läheisiä, mutta voi myös tuoda katkeruutta niitä kohtaan, jotka eivät ole samanlaista kriisiä kohdanneet. Alkuvaiheessa psyykinen shokki suojaa mieltä, elämäntilanteesta ja persoonallisuus määrittävät sitä, miten kukin selviytyy vaikeista elämäntilanteista. Traumaattisesta tapahtumasta suurin osa selviytyy, tapahtuma muokkaa ihmistä, kun hän läpikäy kriisin. Traumaattinen kriisi usein myös muokkaa henkilön arvomaailmaa ja elämän merkityksellisyyttä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-69.)

Suomessa traumaperäisiä stressireaktioita aiheuttavia tilanteita tapahtuu ainakin 100 000 henkilölle vuosittain. Käypä hoito -suosituksen mukaan akuutti stressireaktio (ASR) on tilanne, jossa henkilö on joutunut merkittävän henkisen tai fyysisen rasituksen alaiseksi ja hän oirehtii fyysisesti. Oireina voi olla levottomuutta, jännittyneisyyttä, väsymystä, ärtyneisyyttä ja keskittymisvaikeutta. Myös ahdistus ja huoli

ovat jatkuvia ja ylikorostuneita. Oirehdinta alkaa yleensä noin tunnin kuluessa tapahtuneesta ja lievittyy muutamassa vuorokaudessa. Traumaperäisessä stressireaktiossa (PTSD) henkilö kokee voimakasta ahdistusta, kun hän on kokenut katastrofaalisen tapahtuman tai poikkeuksellisesti uhkaavan tilanteen. Oireet ovat voimakkaampia kuin akuutissa stressireaktiossa ja ne kestävät pitempään aiheuttaen henkilölle huomattavaa haittaa ja kärsimystä. Akuutista stressireaktiosta kärsivä henkilö tarvitsee hoitohenkilöstön rauhoittavaa ja turvallista läsnäoloa sekä apua arkielämän asioihin. Hoitohenkilöstön tulee huolehtia, että henkilöllä on yhteys perheeseen, sosiaaliseen tukiverkostoon ja paikallisiin auttamisjärjestelmiin. Hoitohenkilöstön tulee tarjota informaatiota stressireaktioista. Mikäli oireet muuttuvat vaikeiksi, saatetaan turvautua pidempiaikaiseen hoitoon tai lääkehoitoon. (Tarnanen, Ponteva & Laukkala 2016.)

Läheisen hoivarooliin joudutaan usein yhtäkkiä, valmistautumatta. Tasapainottelu hoivan ja oman elämän kanssa on vaativaa. Hoivattavan tarpeet ja muuttuvat tilanteet aiheuttavat ahdistusta ja huolta. Tutkimusten mukaan hoivaajat kokevat, etteivät pysty hoitamaan työtään tai arkiaskareitaan kunnolla. He kokevat uupumusta ja väsymystä, jotka näkyvät välillä fyysisinä oireina. Riittämättömyyden tunne koetaan raskaimpana, ei pystytty auttamaan hoivattavaa riittävästi. Usein uupumus iskee vasta, kun hoivan tarve on jo poistunut. (Hiilamo & Hiilamo 2015, 100-109.)

## **4.2 Selviytymistä tukevat voimavarat**

Traumaattisesta kriisistä selviytyminen on pitkäkestoinen prosessi, joka vaatii paljon psyykkistä voimaa. Kriisin jälkeen usein elämä saa uuden näkökulman. Omien voimavarojen riittävyys kriisin aikana usein ihmetyttää. Kriisin jälkeen olo voi olla kypsempi ja vahvempi sekä omien voimavarojen tunnistaminen realistisempaa. Elämäkokemus on yksi voimavaroja tukeva tekijä. Ennestään koetut kriisit ja selviytymiskokemukset voivat vahvistaa kriisiä, mutta samalla antaa ennalta opittuja selviytymiskeinoja. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-74.)

Kun henkilön omat voimavarat ovat vähäisiä, sosiaalisen tuen merkitys korostuu. Sosiaalinen tuki voi olla henkilöltä toiselle annettua tai yhteiskunnan tarjoamaa sosiaaliturvaa. Sosiaalinen tuki voi olla myös henkilön oma sosiaalinen verkosto kuten

perhe tai ihmissuhteet. Sosiaalisen tuen tarkoituksena on tarjota turvaa ja tukea huolimatta sen hetkisestä kriisistä. Sosiaalinen verkosto voi olla joko tukena tai kuluttaa henkilön voimavaroja, mikäli henkilö kokee, että verkoston asenne on vääränlainen. Parhaassa tapauksessa verkoston tuki edistää kriisistä toipumista ja estää yksinäisyyden tunnetta. Valitettavan usein yhteiskunta tarjoaa vain taloudellista tukea tai lääketieteellistä apua, kuitenkin nykyaikana vaaditaan läheisiä ottamaan isompaa vastuuta lähiomaistensa hoivasta. Vastuun ottaminen on kuitenkin hankalaa. Työelämän vaatimukset uuvuttavat ihmisiä nykyistä enemmän, perherakenteet ovat muuttuneet, sukulaissuhteisiin ei haluta luoda hoitorasitetta, etäisyydet läheisiin ovat pidentyneet ja tukipalvelut ovat riittämättömät. (Ruishalme & Saaristo 2007, 78-85.)

Resilienssillä tarkoitetaan joustavuutta, pärjäävyyttä, lannistumattomuutta, sopeutumis-, selviytymis-, muutos-, toipumis- ja palautumiskyvykkyyttä. Käsitettä käytetään kuvaamaan niin yksilöitä, perheitä, organisaatioita kuin yhteisöjäkin. Se ilmenee vaikeissa elämäntilanteissa, jotka aiheuttavat stressiä ja vaativat sopeutumiskykyä. Resilientti yksilö on päättäväinen ja hallitsee omaa kohtaloaan vaativissa olosuhteissa. Resilientit yksilöt löytävät selviytymiskeinoja epäonnen keskellä, heillä on sisäistä hallintakäsitystä, myönteistä suhtautumista tulevaisuuteen, itseluottamusta ja minäpystyvyyttä. Resilienssi ymmärretään vastoinikäymisestä sopeutumiseksi onnistuneesti, mutta sen voidaan ajatella olevan myös kykyä palauttaa toimintakyky toimintakyvyttömyyden jälkeen. Myös ulkopuolisilla tekijöillä, kuten esim. iällä, sukupuolella, temperamentilla, optimistisuudella yms., on koettu olevan vaikutusta resilienssiin. Resilientit yksilöt joutuvat harvemmin kielteisten tunteiden valtaan, heidän tunteiden säätely on joustavaa ja he sopeutuvat menetyksistä paremmin. (Poi-jula 2019, 16-125.)

Kaksi kolmasosaa selviytyy äkillisestä järkyttävästä kokemuksesta omin voimin ja sosiaalisen verkoston tuella ilman asiantuntija-apua. Avun oikea ajoitus ja tarjonta kriisiauttajien toimesta on keskeistä akuutissa kriisiavussa. Ensivaiheen auttajat eivät tee psykososiaalisen avun tarveharkintaa, vaan kysyvät suostumusta yhteydenottoon. Mikäli henkilö ei ole halukas yhteydenottoon, tulee jättää informaatiota, mistä apua saa jälkikäteen. Lähestymistavan ja menetelmän valinta voidaan jäsentää so-

peutumisprosessin vaiheiden mukaan (taulukko1.) Sosiaalitoimen tehtävänä on turvata henkilön perusturva. Materiaalinen toimeentulo on turvattava, koska psyykinen kuormitus saattaa liittyä myös epävarmuuteen elämän käytännön haasteissa. Ihminen tarvitsee apua omaisen tapaamiseen liittyvissä asioissa esim. potilashotellitoiminnassa sekä erilaisissa viranomaisasioissa. Sosiaalipäivystyksen rooli on keskeinen terveydenhuollon koordinoimassa palvelukokonaisuudessa. Lakiin perustuvan palvelujärjestelmän mukaan traumaattisten tilanteiden jälkeisen tuen ja palvelujen järjestäminen on kuntien vastuulla. Traumaattiselle tilanteelle altistuneen henkilön on oikeus saada potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain edellyttämää laadullisesti hyvää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelua. (Laukkala & Henriksson 2009, 13-18.)

Taulukko 1. Psyykkisen sokin vaiheet ja tuen antaminen. (muk. Laukkala & Henriksson 2009, 13-18).

<b>Psyykinen sokki</b>	<b>Psyykinen ensiapu</b>
Järkyttävä tilanne laukaisee, toimintakyky usein säilyy, sokki kestää sitä kauemmin mitä enemmän se on järkyttänyt, mieli suojaa.	Tarjotaan; käytännön apua, neuvontaa, psyykkistä tukea, rauhallisuutta, aktiivista kuuntelua, tukea käydä tapahtunut läpi.
<b>Reaktiovaihe</b>	<b>Varhaisvaiheen tuki</b>
Turvallinen olotila, tiedostetaan mitä on tapahtunut ja miten se vaikuttaa elämään, toimintakyky heikentynyt, voimakkaat tunnereaktiot, tasanapainon etsintä.	Selkeästi nimetty yhdyshenkilö, joka ohjaa tarpeenmukaisten palvelujen ja avun piiriin. Keskusteluhetket ihmisen tarpeen mukaisesti. Sosiaalisen tuen syventäminen. Tunteiden käsittely ja normalisointi. Yksilö- tai ryhmätuki. Vertaistukiryhmiin ohjaaminen.
<b>Työstämis- ja käsittelyvaihe</b>	<b>Ammatillisesti johdettu vertaistuki, kriisi- ja traumaterapiat</b>
Ajatukset ja tunteet alkavat selkiytyä, etäisyys kokemukseen, haasteena heikentynyt toimintakyky ja toimeliaisuus.	Kriisityön ammattihenkilön johtama vertaistuki saman kokeneille, traumaterapeuttisia menetelmiä käyttäen voidaan käydä läpi pitkäkestoisemmat ja osittain tiedostamattomat muistot.

### 4.3 Voimavarana perhe

Tutkimusten mukaan perheen merkitys tuen antajana on moniselitteinen. Läheisellä voi olla tarve suojella muita perheenjäseniä ikäviltä uutisilta tai pelkoa aiheuttavilta tiedoilta. (Potinkara 2004, 21.) Vahvin turva silti henkilölle on edelleen perhe, jonka merkitys korostuu erilaisissa murrosvaiheissa. Kun jonkun perheenjäsenen avun-  
tarve kasvaa, esimerkiksi sairastuessa, perheyhteisö kokoaa voimansa. Hoivan ja-  
kaminen voi toimia yhdistävänä tekijänä perheenjäsenille. Tutkimusten mukaan hoi-  
valla on kuitenkin tapana kasaantua yhdelle hoivaajalle, vaikka perheyhteisössä  
olisi jäseniä useampiakin. Avun saajalle tämä voi olla positiivinen asia, mutta hoi-  
vaajan taakka voi kasvaa liian suureksi ja viedä ison osan elämästä. Tutkimusten  
mukaan hoivaajana ovat yleisimmin naiset; puoliso, tytär, miniä, poika ja muut su-  
kulaiset. Hoivavastuun jääminen yhdelle saattaa aiheuttaa perheen sisällä riitoja ja  
hoivavastuussa oleva ei osaa tai ei halua jakaa vastuutaan. Hoivavastuusta jättäy-  
tymisessä ei ole kyse haluttomuudesta vaan kyvyttömyydestä, johon syyt ovat eri-  
näisiä. Hoivavastuun jättäminen yhdelle henkilölle saattaa aiheuttaa sisarusten vä-  
leihin pitkäaikaisia jälkiä. (Hiilamo & Hiilamo 2015, 87-95.)

Perheen mukaan ottaminen potilaan hoitoa koskeviin keskusteluihin on nykyaikaa.  
Päätöksenteko hoidosta voi kuitenkin olla vaikeaa, jolloin hoitohenkilökunnan rooli  
korostuu tiedonantajana, tietoa on annettava riittävästi. Perhekeskeinen hoito edis-  
tää potilaan toipumista ja lisää perheen hyvinvointia. Perhe huomioidaan potilaan  
hoidossa muulloinkin kuin vain ongelmatilanteissa. Tuen ja ohjauksen avulla potilas  
ja läheinen sopeutuu paremmin sen hetkiseen tilanteeseen. (Paavilainen 2009, 228-  
229.)

Perheenjäsenistä huolehtiminen traumatisoivien tapahtumien jälkeen, on osa per-  
heen resilienssiä. Perheen resilienssi vaihtelee perheen selviytymistaitojen, per-  
heen resurssien ja aiempi stressitekijöiden mukaan. Perheen jokainen jäsen löytää  
oman selviytymiskeinonsa ja se vaikuttaa myös perheen selviytymiseen. Vaikutus  
voi olla positiivinen tai häiritsevä. Selviytymisen ydinkysymys on se, että miten hyvin  
perhe löytää keinot säilyttää oma hyvinvointi sekä vastata muiden perheenjäsenten  
tarpeisiin. Koska resilienssi on enemmän kuin selviytymistä ja ongelmanratkaisua,  
on haavoittuvilla ja häiriintyneilläkin perheillä mahdollisuus vahvistaa resilienssiään.

Resilienssiä rakentaessaan kiintymyssiteet perheessä vahvistuvat ja tulevien haasteiden kohtaaminen paranee. (Poijula 2019, 152-155.)

#### **4.4 Läheisen omat voimavarat**

Tiedon tarve on tutkimusten mukaan yksi läheisen tärkeimmistä tarpeista. Läheisen on tärkeää saada tietoa potilaan voinnista ja sen muutoksista, hoidosta ja ennusteesta. Läheinen haluaa realistista ja ymmärrettävää tietoa hoitavalta henkilökunnalta. Etenkin sairastumisen alkuvaiheessa tiedon antamisella on iso merkitys, läheisen on helpompi tehdä mahdollisia potilasta koskevia päätöksiä. Hyvällä vuorovaikutuksella lisätään läheisen tyytyväisyyttä sekä luottamusta hoitohenkilökuntaan. Tiedonsaannilla on merkitystä myös silloin, kun läheinen ei itse pääse tapaamaan potilasta. Tuen tarve hoitavalta henkilökunnalta on eri tutkimusten mukaan keskeisin läheisen tarpeista. (Potinkara 2004, 18-23.)

Läheisellä on myös tarve osallistua potilaan hoitoon. Potilaan luona oleminen ja potilaan tukeminen ylläpitää perheyhteyttä ja auttaa läheistä selviytymään vaikeasta tilanteesta. Kotiutumisvaiheen on koettu olevan helpompaa, kun läheinen on saanut osallistua potilaan hoitoon jo osastolla. Läheisen hoitoon osallistuminen tulee kuitenkin olla molempien, sekä potilaan, että läheisen tahto. Hoitohenkilökunnan tulee osata ohjata läheistä huolehtimaan myös omasta hyvinvoinnistaan. Tutkimusten mukaan hoitohenkilökunta ei välttämättä osaa arvioida läheisen tarvitsemaa tuen määrää. Hoitohenkilökunnalla on myös iso rooli siinä, että läheisen vierailu potilaan luona on sujuvaa, tarkoituksenmukaista ja potilaan kohtaaminen läheiselle on helpompaa. (Potinkara 2004, 22-24.)

Henkinen hyvinvointi koostuu itsensä hyväksymisestä, hyvistä suhteista muihin ihmisiin, ympäristön hallinnasta, autonomiasta, henkisestä kasvusta ja elämän tarkoituksellisuuden tunteesta. Perhesuhteet, työ, ystäväpiiri, taloudellinen tilanne, terveys, vapaus, yhteisö ja arvot vaikuttavat onnellisuuteen. Ihmiset pyrkivät säästämään voimavarojaan. Mukautuvia selviytymiskeinoja ja sosiaalista tukea käyttämällä he yrittävät minimoida menetyksen. Todelliset voimavarat ja haavoittuvuudet

paljastuvat henkilön kohdalla vasta, kun hän kokee vastoinkäymisiä. Aikaisempi altistuminen vastoinkäymisille vähentää haavoittuvuutta myöhemmin elämässä. (Poi-jula 2019, 57-63.)

#### **4.5 Ulkopuolinen tuki selviytymisessä**

Vaikean traumaattisen kriisin kokeminen vaatii usein jälkikäteen selvittelyä. Mikäli näin ei tehdä, voi jälkikäteen pienikin vastoinkäyminen romahduttaa. Traumaperäinen stressireaktio voi kehittyä myös pitemmällä aikavälillä. Tutkimusten mukaan kriisin jälkeen henkilö voi olla niin shokissa, että henkilö toivoo, että ammattihenkilöstö ottaa häneen yhteyttä, koska ei itse ole välttämättä kykenevä hakemaan apua. Kriisin läpikäyneet kokevat, että alkuvaiheessa tarjottu apu on auttanut parhaiten. (Ruishalme & Saaristo 2007, 86-87.)

Vertaistukiryhmissä saa usein hyviä ajatuksia ja keinoja siitä, miten vaikeista tilanteista muut ovat selviytyneet. Asioista ääneen puhuminen helpottaa, mutta henkilöstä riippuen pelkkä kuunteleminenkin voi riittää. Ryhmässä voi oppia myös uusia selviytymiskeinoja. Vertaistukiryhmissä on tilaa myös huumorille, kaiken tuskan ja ahdistuksen keskellä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 89.)

Psyykkistä kestävyyttä tukevat sosiaalisen tuen olemassaolo sekä sosiaalista tukea hakeva käyttäytyminen. Sosiaalinen tuki käsittää kyvyn ottaa tukea vastaan ilman nöyryyksen tai riippuvaisuuden tunnetta sekä taito antaa tukea, jonka tuettava havaitsee välittäväksi tai rakastavaksi. Tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki toimii suojaavana tekijänä traumanjälkeisessä stressireaktiossa. (Poi-jula 2018, 136-137.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydämensiirron saaneen potilaan läheisen tuntemuksia, ajatuksia ja tuen tarvetta sekä sen saamista siirtoprosessin aikana. Tavoitteena on selvittää, minkälaisia haasteita läheiset ovat kokeneet oman jaksamisensa ja voimavarojensa suhteen ja mitkä selviytymiskeinot niissä ovat auttaneet. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa sydämensiirron saaneen potilaan läheisten kokemuksista läheisten ohjauksen ja tuen tarjoamisen kehittämiseksi.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Millaisia haasteita sydämensiirtopotilaiden läheiset olivat kokeneet sydämensiirtoprosessin aikana?
2. Minkälaista ulkopuolista tukea sydämensiirtopotilaan läheiset olivat saaneet ja minkälaisia selviytymiskeinoja he olivat löytäneet siirtoprosessin aikana?
3. Miten sydämensiirtoprosessi on vaikuttanut läheisen elämään ja hyvinvointiin?

## 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön aihe valittiin syksyllä 2018, perustuen omiin kokemuksiin sydämensiirron läheisenä. Oma isäni sai uuden sydämen 8 vuotta sitten helmikuussa 2010 sairastettuaan laaja-alaisen sydäninfarktin. Hän odotti uutta sydäntä n.7kuukauden ajan Berlin Heart- apupumpun turvin. Vuonna 2010 sydämensiirron sai 22 henkilöä mikä on edelleen keskitasoa. Läheiselle tarjottu tuki oli hyvin vähäistä, sydämensiirrosta emme olleet koskaan kuullutkaan. Jälkikäteen ajateltuna huomaa, että asioita on jäänyt käsittelemättä eli tuen ja tiedon tarve ei ole täyttynyt.

Myös tulevana sairaanhoitajana on tärkeää ymmärtää läheisten huomiointi niin isoissa kuin pienissäkin kriiseissä. Ammattihenkilönä tulee tunnistaa tilanteet, jolloin läheinen tarvitsee tukea ja ohjausta. Moniammatillista työympäristöä tulee hyödyntää, kun omat resurssit tukemiseen eivät ole riittävät. Läheisille tulee antaa riittävästi selkeää ja ymmärrettävää tietoa potilaan voinnista.

Opinnäytetyöhön sisällytettiin teoretietoa sydämensiirtoon johtavista sairauksista, sydämensiirron indikaatioista sekä tietoa voimavaroista ja selviytymisestä. Teoriapohjan ollessa melkein valmis lähdettiin työstämään kyselypohjaa Webropol -ohjelmistolla helmikuussa 2019, jonka linkki jaettiin Facebookissa SYKE- ryhmässä. Tässä ryhmässä on sekä itse elinsiirtoja saaneet potilaat, että heidän läheisensä. Kohderyhmänä oli aikuisiällä sydämensiirron saaneiden läheiset. Kyselyn vastausaika oli kuukausi eli maaliskuu, jota pidensin viikolla ohjelmiston toimimattomuuden vuoksi.

### 6.1 Sähköinen kyselylomake aineistonkeruumenetelmänä

Sähköisiä kyselyitä tehdään yhä useammin ja niihin vastausinto on huomattavasti parempi kuin perinteisissä paperilomakkeissa. Sähköisten kyselyjen etuna on, että niitä voi muokata ulkonäöllisesti miellyttäväksi ja helpoiksi vastata. Visuaalisuudessa täytyy kuitenkin muistaa kohtuus ja miettiä, mille kohderyhmälle kyselyä on tekemässä. Sähköisen kyselyn etuja ovat myös taloudellisuus, nopeus ja hyvä tavoitettavuus. Lisäksi aineisto on valmiiksi sähköisessä muodossa. Lomaketta tehtäessä

on huomioitava vastauksiin käytettävien laitteiden ominaisuudet. Sähköisessä kyselyssä vastausten kontrollointi on helpompaa. Vastaaja ei pysty valitsemaan kahta eri vaihtoehtoa, vastaaja joutuu vastamaan kaikkiin kysymyksiin. Sähköisen kyselyn haasteita ovat näkemys- ja tulkintaerot, jotka tulee huomioida kysymyksiä ja vastausvaihtoehtoja mietittäessä. (Valli 2018,117-122.)

Kyselylomaketta tehtäessä on hyvä huomioida muutamia seikkoja. Taustatietoja on hyvä kysyä vasta lomakkeen lopussa, näin vastaaja ei koe kysymyksiä tungetteleviksi. Suljetut kysymykset valmiilla vastausehdoilla selkeyttävät mittausta ja tietojenkäsittely on helpompaa. Avoimet vastaukset ovat haastavampia käsitellä, mutta niiden antamaa tietoa voi olla haastavaa kysyä suljetuilla kysymyksillä. Suljetut kysymykset voidaan muuttaa numeeriseen muotoon, jolloin niiden mittaaminen ja analysointi on helpompaa. Suljetuissa kysymyksissä on hyvä käyttää tyyliä, jossa vastaaja pystyy valitsemaan vain yhden vaihtoehdon, näin mittaustulos on selkeämpi. Vastausten muodostustapa määrittää sen, miten kysely on kannattavinta analysoida. Kun vastausvaihtoehtoja on useita, ne tulee miettiä tarkkaan. Vastausvaihtoehdot eivät saa olla päällekkäisiä eivätkä aiheuttaa epäselvyyksiä. Saatekirjeen tarkoituksena on motivoida vastaaja vastaamaan. Saatekirje kertoo vastaajalle mistä kyselyssä on kyse, kuka sitä tekee, kenelle se on suunnattu ja mihin tuloksia tullaan käyttämään. (Vehkalahti 2008, 24-33,48.)

Opinnäytetyön materiaali kerättiin sähköisellä monivalintalomakkeella, joka sisälsi yhteensä 29 kysymystä. Taustakysymyksiä oli kahdeksan kappaletta, vapaasti vastattavia kysymyksiä viisi kappaletta ja likerttyyppisiä kysymyksiä 10 kappaletta (liite 1). Vapaasti vastattavissa kysymyksissä perehdyttiin enemmän kyselyyn osallistuvien tuntemuksiin. Lomakekysely valittiin sen vuoksi, että siirrokkaiden omaisten tavoitettavuus olisi helpointa ja anonyymius säilyy. Koska opinnäytetyössä haetaan tietoa tuntemuksista, vapaiden kysymysten käyttö on perusteltua. Kysely tehtiin Webropol -ohjelmistolla helmikuun 2019 aikana.

## **6.2 Induktiivinen sisällön analyysi**

Induktiivinen aineiston analyysi on kolmivaiheinen prosessi, joka koostuu aineiston pelkistämisestä, aineiston ryhmittelystä sekä teoreettisten käsitteiden luomisesta.

Aineiston pelkistämisessä aineistosta karsitaan pois asioita, jotka eivät ole olennaisia tutkimukselle. Aineistoa tiivistetään ja pilkotaan osin siten, että löydetään vastauksia tutkimustehtävän kysymyksiin. Ennen analyysin aloittamista on hyvä määrittää analyysiyksikkö eli esim. yksittäinen sana, jonka määrittämisessä käytetään apuna tutkimustehtävää ja aineistoa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108-110.)

Aineiston ryhmittelyssä käydään läpi aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset ja etsitään samankaltaisuuksia ja/tai käsitteitä, jotka eroavat niistä. Käsitteet, jotka tarkoittavat samaa asiaa ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi. Luokka nimetään käsitteellä siten, että se kuvaa luokan sisältöä. Ryhmittelyssä aineisto tiivistyy, luodaan pohja kohteena olevalle tutkimukselle sekä luodaan tutkittavasta ilmiöstä alustavia kuvauksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään alaluokiksi ja alaluokat ryhmitellään yläluokiksi. Alaluokat vuorostaan ryhmitellään yläluokiksi, niiden yhdistämistä pääluokiksi ja näiden ryhmittelyä yhdistävänä luokkana. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 110.)

Kun ryhmittely on tehty, aineistosta erotellaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja sen perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä, jota kutsutaan abstrahoinniksi. Ensin tehty ryhmittely on osa käsitteiden muodostamista. Aineiston näkökulma huomioiden jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on mahdollista. Tulkinnan ja päättelyn kautta empiirisestä aineistosta siirrytään kohti käsitteellisempää käsitystä ilmiöstä, jota tutkitaan. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Yleiskäsitteiden avulla tutkija muodostaa kuvauksen tutkimuskohteesta. Tällöin verrataan teoriaa ja johtopäätöksiä alkuperäisaineistoon muodostettaessa uutta teoriaa. Teoreettisiin käsitteisiin liitetään empiirinen aineisto ja tuloksissa esitellään aineistosta muodostettu malli, käsitteet, käsitejärjestelmä ja aineistoa kuvaavat teemat. Luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet/kategoriat ja niiden sisällöt kuvataan myös tuloksissa. Tutkijan tehtävänä on johtopäätösten avulla pyrkiä ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan ja mitä asiat tutkittaville merkitsevät, analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 111-113.)

Tämän opinnäytetyön kyselyn kohdalla induktiivinen sisällönanalyysi suoritettiin tulostamalla kyselyn vastaukset paperiversioksi, jolloin sen tarkastelu oli helpompaa. Aineisto luettiin useasti läpi ja tarkasteltiin avoimia vastauksia. Aineistosta etsittiin

kiinnostavia asioita tutkimustehtävän kannalta. Aineiston avoimista vastauksista etsittiin alkuperäisilmauksia, joista alettiin muodostaa pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin taulukon avulla alaluokiksi ja yläluokaksi. Taulukon avulla oli helppo havaita, että kyselyssä oltiin saatu vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Numeraaliset vastaukset järjesteltiin siten, että jaoteltiin vastaukset taustakysymyksiin ja, että ne osuivat samaan ajankohtaan eli ennen siirtoa, siirron aikana ja siirron jälkeen kategorioinnin avulla. Paperille tulostettuna vastaukset oli helppo siirtää samaan nippuun ja näin ollen erityisiä merkintöjä ei tarvinnut tehdä.

### **6.3 Tilastollisten kysymysten analysointi**

Kysymysten vastauksia analysoitiin Webropolin antaman raportin turvin. Vastaukset oli raportissa ilmoitettu kysymyskohtaisesti prosenttilukuina, numeraalisina lukuina ja niistä oli ilmoitettu myös keski- sekä mediaaniarvo. Webropol -ohjelmalla on mahdollista tehdä kysymysten välillä myös vertailua sekä suodattaa vastauksia pois, mutta tätä en kokenut tarpeelliseksi tehdä. Opinnäytetyössä käytettiin numeerisia ja prosenttiarvoja sekä avoimia vastauksia.

Vaikka Webropol -ohjelmiston raportti ilmoitti keski- sekä mediaaniarvoja vastauksista, koettiin ettei niiden käyttäminen ollut luontevaa. Mikäli vastauksia olisi ollut enemmän, olisi niiden käyttö ollut selkeämpää. Koettiin, että numeraaliset arvot kertoivat lukijalle tuloksista paremmin.

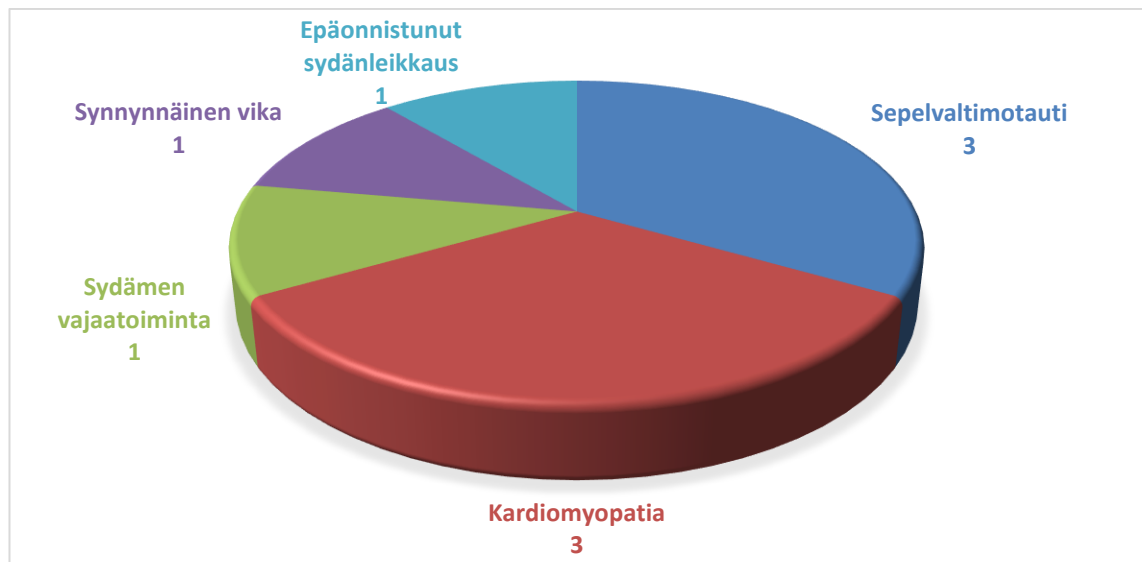
## 7 TULOKSET AINEISTOSTA

Sähköiseen kyselyyn vastasi kuukauden aikana 8 henkilöä. Vastaamisen haasteena oli Weppopol-ohjelmiston toimimattomuus, joka oli vastausaikana kaksi kertaa poissa käytöstä. Vastaajista kaikki kahdeksan henkilöä olivat naisia. Keski-ikä vastaajilla oli 55 vuotta. Suurin osa vastaajista oli puolisoita. Ainoastaan yksi sydämensiirron saaneista henkilöistä oli nainen.

Kyselyn alkuperäisilmauksista saatiin seuraavanlaisia pelkistettyjä ilmauksia; huomioinnottaminen, kommunikointi, toivon ja itsetunnon vahvistaminen, perheeltä saatu tuki, läheisten tuki, ammattihenkilöstön tuki, mukana eläminen ja tulevaisuuteen rohkaiseminen. Näistä saatiin alaluokat henkinen ja sosiaalinen tukeminen. Niiden yläluokaksi muodostui kokonaisvaltainen tukeminen (taulukko 2).

Sepelvaltimotaudin aiheuttama sydänlihaskaurio ja kardiomyopatia olivat suurin syy siirtoon. Toiseksi suurin syy oli sydämen vajaatoiminta (kaavio 1). Keskimääräinen sydämensiirron odotusaika oli 0-1 vuotta (75%), 1-2 vuotta sydäntä oli odottanut 25 %.

*Kaavio 1. Sydämensiirtoon johtaneet syyt.*



## **7.1 Läheisten kokemat haasteet**

Suurin läheisten kokema haaste siirtoprosessin aikana oli tuen puuttuminen. Kaksi henkilöä kahdeksasta kertoi jääneensä ilman tukea siirtoprosessin joka vaiheessa. Loput viisi vastaajaa oli saanut riittävästi tukea. Sairaslomaa oli tarvinnut kaksi henkilöä ennen siirtoa; toinen vastaajista oli ollut järkyttynyt ilmoitetusta tulevasta hätäsiirrosta ja toinen vastaajista oli ollut sairauslomalla potilaan saaman sydänkohtauksen jälkeen siihen asti, kunnes sydämen toimintaa tukeva apupumppu oli asennettu. Siirron jälkeen yksi henkilö oli tarvinnut sairauslomaa sairastuttuaan traumaperäiseen masennukseen, kokemus oli ollut kovin raskas. Vertaistukea ei ollut riittävästi tarjolla. Myös tiedonsaannissa oli vaikeuksia; olisi kaivattu tietoa siirtoprosessista, sen vaikutuksista tulevaan arkielämään, potilaan psyykkisestä voinnista jatkossa, liikuntaohjeistusta yms. Läheisten huomiointi oli jäänyt myös osan vastaajista kohdalla vähäiseksi.

## **7.2 Läheisten saama tuki ulkopuolisilta ja selviytymiskeinot**

Vastaajista kolme kahdeksasta koki saaneensa riittävästi tukea siirtoprosessin aikana. Tieto oli kulkenut hyvin sekä hoitohenkilökunnalta, että muilta läheisiltä. Läheisistä lapset olivat olleet tärkein ulkopuolinen tuki. Yksi vastaajista oli saanut erittäin hyvin tukea; hän oli käynyt psykoterapiassa, psykologilla ja saanut jutella sosiaalityöntekijän sekä lääkärin kanssa. Hän koki myös, että lääkäri oli ollut läsnä tilanteessa, vastauksia oli saanut mihin vuorokauden aikaan vain ja vierailuajoissa oli joustettu. Kyselyn mukaan kuusi vastaajaa kahdeksasta olikin tavannut lääkärin. Siirtopotilaiden tukiryhmässä läheisistä oli ollut mukana viisi vastaajaa ja läheisten vertaistukiryhmässä 2 vastaajaa. Yksi vastaajista oli osallistunut puolisoille tarkoitettuun kuntoutukseen.

## **7.3 Sydämensiirtoprosessin vaikutus läheisen elämään ja hyvinvointiin**

Suurin osa vastaajista kokee, ettei tämän hetkisessä elämäntilanteessaan kaipaa enää tukea asian suhteen. Vain yksi vastaajista toivoi matalan kynnyksen vertaistukea säännöllisesti. Kaikki vastaajat kokivat tällä hetkellä voivansa hyvin ajatellen

siirtoprosessia. Eräs vastaajista oli hyvin kiitollinen elämälle ja sairaalan henkilökunnalle.

Yksi vastaajista koki, että siirtopotilaan sairaus vaikuttaa heidän elämäänsä päivittäin. Suurin osa vastaajista koki, että vaikuttaa satunnaisesti esim., kun potilas sairastuu tai kontrolliaika on kohdilla. Kolme vastaajaa kahdeksasta koki siirtoprosessin hyvin raskaaksi. Kolmasosa vastaajista koki, että potilaan tilanne vaikuttaa jonkin verran läheisten elämään. Siirtopotilaista n. 71% voi tällä hetkellä hyvin, vain yksi oli menehtynyt toiseen sairauteen. Kolmen vastaajan perhesuhteissa oli muutosta sen verran, että potilas oli eronnut puolisoistaan.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tulosten tarkastelua

Läheinen voi tuntea surua jo ennen kuin potilas on kuollut. Ennakoivasta surusta selviytyminen on erilaista. Suru on tuskallista, ja siihen on vaikea saada tukea ja ymmärrystä, varsinkin jos potilas on vielä elossa. Ennakoiva suru ei vähennä tai korvaa sitä surua, mitä koetaan potilaan kuolemisen jälkeen. Läheisten on vaikea ilmaista suruaan, sitä piilotellaan potilaalta, koska koetaan ettei se tue hänen vointiaan. Tutkimuksen mukaan 40% läheisistä koki ennakoivan surun raskaampana kuin koetun surun potilaan kuolemisen jälkeen. (Eldridge 2019.)

Support a family in grief -tutkimuksen mukaan ulkopuolinen tuki oli merkittävin tekijä selviytymisessä. Sosiaalisella tuella oli iso merkitys myös siinä, että läheinen pystyi selviytymään arkipäivistä, mutta myös suremaan samalla. Samanlaista tunnetta ei ollut henkilöillä, jotka eivät saaneet ulkopuolista tukea. Eniten ulkopuolista tukea tarjosivat oma perhe sekä ystävät. (Kaunonen 2000.)

Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation -tutkimuksen tulosten läheiset murehtivat siirrokkaan voinnista sekä ennen, että siirron jälkeen. Siirron jälkeen he kuitenkin uskalsivat jo ajatella tulevaisuutta, mutta muutokset voinnissa toivat aina murhetta hylkimisestä. Vertaistuen saaminen nähtiin erittäin positiivisena asiana. Sosiaalinen tuki auttoi selviytymään arkipäivän askareista. Tyytyväisyyttä läheisille toi annettu riittävä informaatio, minkä he olivat saaneet hoitohenkilökunnalta ennen siirtoa. Toipumisaikana annettu informaatio, hoitohenkilökunnan riittävä aika läheiselle, mahdollisuus keskustella lääkärien kanssa sekä moniammatillisen henkilökunnan tuki oli tärkeää läheisille. (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg 2014.)

Parisuhdevalmentaja ja eroasiantuntija Marika Rosenborgin mukaan toisen osapuolen sairastuminen saattaa tuoda esiin parisuhteen ongelmat, jotka ovat olleet jo olemassa. Vakava sairastuminen saa miettimään elämän valintoja uudestaan. Kriisi voi kuitenkin viedä parisuhdetta eteenpäinkin. (Bergström 2018.)

Sydämensiirtoon liittyviä kriisejä on usein kaksi. Ensin potilas sairastuu vakavasti ja itse sydämensiirto on jo iso asia. Molemmat vaiheet aiheuttavat paljon stressiä. Vakavasti sairastuminen voi olla sellaista, ettei tiedetä, selviääkö potilas edes sydämensiirtoon asti. Ja sydämensiirrosta ei aina tiedä, hylkiikö potilas elinsiirrettä tai tuleeko kenties jotain muita sairauksia. Myös omassa kyselyssäni nostettiin ystävät ja perhe tärkeimmiksi tukijoiksi. Myös ammattilaisen tukea kaivattiin vähentämään taakka ja antamaan lupa myös itselle hengähtää. Nykyään on hyvinkin paljon tarjolla kaivattua vertaistukea niin potilaalle kuin läheisillekin. Elinsiirtopotilaiden kohdalla tapahtumiin kutsutaan aika usein myös läheiset.

## 8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija sitoutuu tutkimuseettisiin periaatteisiin, joita ovat oikeudenmukaisuus, hyvän tekeminen, autonomian kunnioittaminen ja pahan tekemisen välttäminen. Näkemyksiä ja kokemuksia lähestytään osallistujia kunnioittaen. Tutkittavaa ilmiötä tulee kuvata osallistujien näkökulmasta, ihmisyyttä loukkamatta. Tutkimustehtävät täsmentyvät prosessin myötä ja niiden suhteen tutkijan on pystyttävä olemaan joustava, ettei tutkimukseen osallistuvien näkökulma vaarannu. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä usealla eri menetelmällä, keuruumenetelmä on hyvä pitää sellaisena, ettei se kuormita osallistujia kohtuuttomasti. (Pietilä & Länsimies-Antikainen, 2008, 109-113.)

Laadullisen tutkimuksen haasteena on, että aineisto voi vaikuttaa hajanaiselta sekä vaikeasti tulkittavalta. Tutkijan haasteena on paneutua aineistoon ja sisäistää se. Riittävä ajankäyttö ja ohjaus tukevat prosessia. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalle voi tulla tunne, ettei tutkimus ole tieteellisesti pätevä, mikäli osallistujamäärä jää pieneksi. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei kuitenkaan ole pyrkiä tilastolliseen yleistämiseen vaan tuottaa tietoa ilmiöstä. Pienen osallistujamäärän riskinä on tunnistettavuus, joka tutkijan tulee huomioida jo suunnitelmavaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa ominaista on se, että todellisuus näyttäytyy eri ihmisille erilaisena, tämän vuoksi on tärkeää kertoa riittävästi taustatietoa tutkittavista henkilöistä, mutta tunnistettavuus kuitenkin huomioiden. (Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008, 113-117.)

Kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla, voi tieteellinen tutkimus olla luotettava, eettisesti hyväksyttävä ja tulokset uskottavia. Lainsäädäntö määrittelee rajat, tutkijayhteisön itsesääntelyä on hyvien tieteellisten käytäntöjen ohjeiden soveltaminen. Keskeisiä lähtökohtia tutkimuseetiikan näkökulmasta ovat: 1. Tulosten tallentamisessa ja tutkimustulosten arvioinnissa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. 2. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. 3. Toisten tutkijoiden töiden tulokset liitetään omaan työhön arvoa antaen sekä asianmukaisella tavalla. 4. Tieteelliselle tiedolle annettuja asetuksia noudatetaan tutkimusta suunnitellessa, toteutettaessa ja siitä raportoidessa. 5. Eettinen ennakkoarviointi ja tutkimusluvut on hankittu. 6. Aineiston säilytys, käyttöoikeus ja tekijyyttä koskevat periaatteet sovitaan ennen tutkimuksen aloittamista. 7. Sidonnaisuudet ilmoitetaan tutkimukseen osallistuville ja tutkimuksen tuloksia julkaistaessa niistä raportoidaan. (TENK 2012.)

Opinnäytetyön aihe valittiin omassa elämässä tapahtuneeseen tapahtumaan liittyen ja koettiin, että aihe oli tärkeä oli kyseessä mikä kriisi vain, jonka läheinen kohtaa kun omainen sairastuu. Opinnäytetyön tuloksia tarkasteltiin omaan henkilökohtaisen kokemukseen perustuen, antamatta sen kuitenkaan vaikuttaa kyselystä tullessiin tuloksiin ja niiden esiin nostamiseen. Kyselyyn valittiin vain henkilöitä, joille aihe on henkilökohtainen. Sähköinen lomake jaettiin suljetussa yhteisössä Facebookissa, joka tässä tapauksessa oli paras valinta tavoittaa tutkimukseen sopivat henkilöt. Kyselylomakkeeseen vastattiin anonyymisti ja vastaukset jäivät ainoastaan opinnäytetyötä tehneen hallintaan. Taustatietoja kerättiin vain sen verran, että pystyttiin huolehtimaan tunnistettavuudesta. Täytetyt vastauslomakkeet, jotka ovat tulostettu paperille, hävitetään asianmukaisesti. Myös digitaalisessa muodossa oleva aineisto hävitetään, kun sitä ei enää tarvita.

### **8.3 Jatkotutkimusaiheita ja kehittämisehdotuksia**

Tämän opinnäytetyön perusteella nähtäisiin tarpeelliseksi, että tehtäisiin tarkempi kysely läheisiltä hyvin pian siirtoprosessin jälkeen. Läheisille tulee kuitenkin antaa aikaa prosessin jälkeen itsekin toipua koettelemuksesta. Samalla olisi hyvä myös

selvittää hoitohenkilökunnan asenteita, koulutustarvetta ja toimintatapoja tuen tarjoamisen suhteen näin spesifissä toimenpiteessä.

Kyselylomaketta tehtiin ensimmäistä kertaa. Kun vastauksia tarkasteltiin, huomattiin päällekkäisyyksiä kysymyksissä sekä vastauksia, mihin olisi kaivattu lisäinformaatiota. Henkilökohtaisella tapaamisella ja haastattelulla olisi todennäköisesti saatu syvempi ja kattavampi tulos, mutta haastattelujen haasteeksi olisi tullut välimatkat. Kyselyä olisi voinut parantaa myös se, ettei siirtoprosessista olisi kulunut kovin pitkää aikaa, jolloin kokemukset ja tuntemukset olisivat tuoreessa muistissa.

Sydämensiirto ja etenkin sydämensiirtopotilas on yksistäänkin erittäin kiinnostava tutkimuskohde. Sydämensiirtopotilaasta on tehty vähäisesti tutkimuksia, mutta todennäköisesti ne tulevat lisääntymään, kun potilasmateriaalia alkaa olla enemmän. Itse sydämensiirrot tuskin tulevat lisääntymään vuositasolla.

Läheisten huomiointi on tärkeää ja entistä enemmän mennään perhekeskeiseen hoitotyöhön. Hoitotyön ammattilaisten tulee ymmärtää läheisten tiedon ja tuen tarve, ne ovat kaikilla erilaisia. Opinnoissa ja työelämässä keskitytään aika vähän läheisten huomiointiin ja mielestäni siihen pitäisi panostaa enemmän. Todellisuushan on se, että hoitohenkilökunnan aika on rajallinen, mutta onneksi tarjolla on muita alan ammattilaisia kuten esim. henkisen ensiavun henkilöitä. Silti korostaisin kuitenkin miettimään niitä asioita mitä omaiselle sanot ja miten ne ilmaiset. Kriisivaiheessa oleva omainen muistaa sanan sieltä, toisen tuolta, joten asioita täytyy muistaa kerata. Myös lääkäreiden tulisi huomioida omaiset enemmän, tämä vähentäisi epätyytymättömyyttä hoitoon ja väärinkäsitykset vähenisivät.

## LÄHTEET

- Airaksinen, J., Aalto-Setälä, K., Hartikainen, J., Huikuri, H., Laine, M., Lommi, J., Raatikainen, P. & Saraste, A. 2016. Kardiologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Bergström, C. 2018. Sairastuminen voi tuoda kriisin parisuhteeseen. [Verkkojulkaisu]. Sydänliiton hyvinvoinnin ja sydänterveyden verkkopalvelu. [Viitattu 26.11.2019]. Saatavana: <https://sydan.fi/sairastuminen-voi-tuoda-kriisin-parisuhteeseen/>
- Eldridge, L. 2019. Coping With Anticipatory Grief. [Verkkojulkaisu]. Verywell health. [Viitattu 27.11.2019]. Saatavana: <https://www.verywellhealth.com/coping-with-anticipatory-grief-2248856>
- Heliö, T., Lommi, J., Partanen, L., Nuotio, M-L. & Koivisto, P. 2004. Sydämen vajaatoiminta. Helsinki: Suomen Sydänliitto Ry.
- Heliö, T., Lommi, J., Penttilä, U-R. & Nuotio, M-L. 2008. Kardiomyopatiat. Helsinki: Erweko Painotuote Oy.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS. Ei päiväystä. Potilastukipiste OLKA. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.9.2018]. Saatavana: <http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS. Ei päiväystä. Elinluovutustoiminnan ammattilaismateriaalia. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.9.2018]. Saatavana: <http://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinluovutustoiminta/Sivut/default.aspx>
- Hiilamo, H. & Hiilamo, K. 2015. Hoivataistelu. Helsinki: Kirjapaja.
- Hämmäinen, P., Jokinen, J., Yesil, C., Hellstedt, M-L. & Harjula, A. Millainen elämälaatu. [Verkkolehtiartikkeli]. Sydänääni 2009 20:3A Teemanumero. [Viitattu 8.10.2018]. Saatavana: [https://www.fincardio.fi/site/assets/files/3388/sa\\_teema09\\_luku9.pdf](https://www.fincardio.fi/site/assets/files/3388/sa_teema09_luku9.pdf)
- Ivarsson, B., Ekmehag, B. & Sjöberg, T. 2014. Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation. [Verkkojulkaisu]. Sweden: Department of Cardiothoracic Surgery. Skåne University Hospital. [Viitattu 18.11.2019]. Saatavana: <https://portal.research.lu.se/portal/files/2525534/4732684.pdf>
- Jallinoja, R., Ketokivi, K., Nätkin, R., Rönkä, A., Kinnunen, U., Castrén, A-M., Ritala-Koskinen, A., Forsberg, H., Pösö, T., Högbäck, R., Jokinen, K., Paavilainen, E., Zechner, M., Lumme-Sandt, K. & Kirsi, T. 2009. Vieras perheessä. Tampere: Juvenes Print Oy.

- Jokinen JJ, Kukkonen S, Hämmäinen P, Lommi J, Harjula A, Kupari M, Sipponen J, Lemström K. Aikuisten sydämensiirrot Suomessa – onko määrää syytä lisätä? [Verkkolehtiartikkeli]. Duodecim 2008;124:1953–61. [Viitattu 18.9.2018]. Saatavana: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97470.pdf>
- Kaunonen, M. 2000. Support a family in grief. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. University of Tampere, Department of Nursing Science. Väitösk. [Viitattu 8.11.2019]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66980/951-44-4765-4.pdf>
- Leppävuori, A., Eskola, A. & Ämmälä, A-J. 2001. Elinsiirtopotilaan leikkauskelpoisuuden psykiatrinen arviointi. [Verkkolehtiartikkeli]. Duodecim 2011;127(16):1669-76. [Viitattu 8.11.2019]. Saatavana: <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2011/16/duo99720?keyword=elinsiirtopotilaan>
- Laukkala, T. & Henriksson, M. 28.10.2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö STM. [Viitattu 3.1.2019]. Saatavana: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72767/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226663.pdf?sequence=1>
- Ojala, T., Happonen, J-M., Jokinen, E. & Pihkala, J. 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pojjula, S. 2019. Resilienssi. 2. uud. p. Viro: Tallinna Raamatutrükikoda.
- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy. Acta Universitatis Tamperensis 1013. Akateeminen väitösk. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67395/951-44-5989-X.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa – Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tarnanen, K., Ponteva, M. & Laukkala, T. 14.11.2016. Traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt. [Verkkojulkaisu]. Teoksessa Käypä hoito -suositukset. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 3.1.2019]. Saatavana: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00086&suositusid=hoi50080>
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8.uud. p. Vantaa: Hansaprint Oy.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. [Verkkojulkaisu]. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana: [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Valli, R. 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 – Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

## **LIITTEET**

Liite 1. Kysymyspohja

Liite 2. Aineiston ryhmittely

## **Liite 1. Kysymyspohja**

### **Sydämensiirron saaneen potilaan läheisen selviytyminen ja voimavarat siirto- prosessin aikana**

#### **1. Vastaajan sukupuoli**

Mies

Nainen

#### **2. Vastaajan ikä**

#### **3. Suhde potilaaseen**

Puoliso

Lapsi

Sisarus

muu, mikä?

#### **4. Sydämensiirron saaneen sukupuoli**

Mies

Nainen

## **5. Sydämensiirron saaneen ikä siirtoprosessin aikaan**

arvio

## **6. Sydämensiirron syy**

kardiomyopatia

sepelvaltimotaudin aiheuttama sydänlihaskvaurio

synnynnäinen vika

sydämen vajaatoiminta

muu, mikä?

en osaa vastata

## **7. Sydämensiirrosta kulunut aika**

0 - 1 vuotta

yli 1 - 2 vuotta

yli 2 - 4 vuotta

yli 4 - 7 vuotta

yli 7 vuotta tai enemmän

## 8. Sydänsiirrännäisen odotusaika

0 - 1 vuotta

yli 1 - 2 vuotta

yli 2 - 3 vuotta

yli 3 - 4 vuotta

yli 4 vuotta

## 9. Kenet tapasit

**ennen siirtoa**

**siirron jälkeen**

sosiaalihoitaja

lääkäri

omahoitaja

pappi

tukihenkilö

joku muu?

## 10. Koetko saaneesi riittävästi tietoa siirtoprosessin aikana?

kyllä

en

**11. Koetko saaneesi riittävästi tukea siirtoprosessin aikana?**

kyllä

en

**12. Saitko tukea ennen siirtoa**

en lainkaan

liian vähän

jonkin verran

riittävästi

**13. Saitko tukea siirron aikana**

en lainkaan

liian vähän

jonkin verran

riittävästi

**14. Saitko tukea siirron jälkeen**

en lainkaan

liian vähän

jonkin verran

riittävästi

**15. Minkälaista tukea tai tietoa olisit kaivannut ennen siirtoa?**

**16. Minkälaista tukea tai tietoa olisit kaivannut siirron aikana?**

**17. Minkälaista tukea tai tietoa olisit kaivannut siirron jälkeen?**

**18. Koetko tämän hetkisessä elämäntilanteessasi kaipaavasi tukea asian suhteen?**

**19. Keltä sait tukea siirtoprosessin aikana?**

oma perhe

ystävät

työkaverit

tukihenkilö

muiden potilaiden omaisilta

lääkäriltä/hoitajilta

muu terveydenhuollon ammattilainen; mikä

muu, mikä

**20. Oletko ollut mukana**

lääkärin tapaamisissa

siirtopotilaiden vertaistukiryhmissä

läheisten vertaistukiryhmissä

muissa tapaamisissa, missä?

**21. Miten voit tällä hetkellä henkisesti, ajatellen siirtoprosessia?**

hyvin

kohtalaisesti

huonosti

**22. Oletko tarvinnut sairauslomaa?**

ennen siirtoa, kerro halutessasi syy;

siirron aikana, kerro halutessasi syy;

siirron jälkeen, kerro halutessasi syy;

**23. Koetko surutyösi jääneen kesken?**

kyllä

en ole varma; tarkenna

en

en osaa sanoa

**24. Vaikuttaako läheisesi sairaus/kokemus elämäänne**

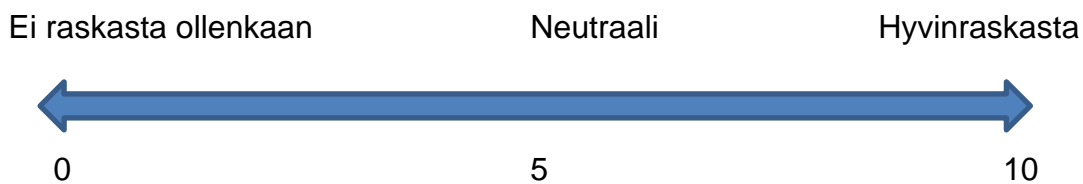
päivittäin

viikoittain

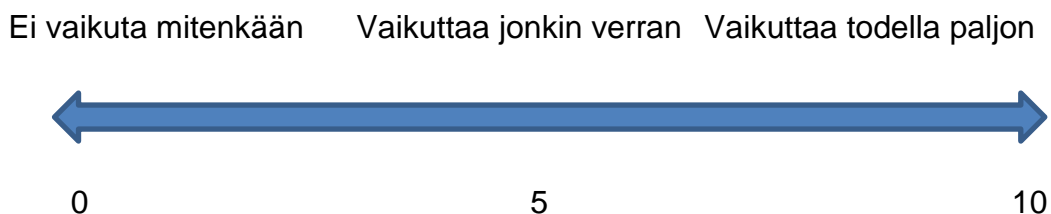
kuukausittain

joku muu

**25. Kuinka raskaaksi koet koko prosessin olleen sinulle asteikolla yhdestä kymmeneen**



**26. Miten paljon koet, että läheisesi tilanne vaikuttaa sinuun tällä hetkellä asteikolla yhdestä kymmeneen**



**27. Onko perhesuhteissa tapahtunut muutoksia siirron jälkeen?**

kyllä; syy

ei

**28. Haluatko kertoa jotain muuta siirtoprosessiin ja omaan selviytymiseen liittyen?**

**29. Miten siirtopotilas voi nyt yleisesti ottaen?**

hyvin

kohtalaisesti

huonosti

menehtynyt; syy

## Liite 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>”Toipumisen ohjeistusta, liikuntaohjeistusta, että läheiseltä olisi kysytty mitä kuuluu/miten voi.”</p> <p>”Lapset olivat tukena.”</p> <p>”Osaamme elää vaivoinemme ja nautimme jokaisesta päivästä. Otamme vastaan sen mikä tulee.” ”Kyllä tässä sellaset taistelut on käyty läpi, että olen iki onnellinen, että nyt on asiat hyvin, just tällä hetkellä ovat niin hyvin asiat, olen kiitollinen elämälle ja ikuisesti kiitollinen sairaalan koko henkilökunnalle.”</p>	<p>Huomioonottaminen</p> <p>Kommunikointi</p> <p>Toivon ja itsetunnon vahvistaminen</p> <p>Perheeltä saatu tuki Läheisten tuki</p> <p>Ammattihenkilöstön tuki</p> <p>Mukana eläminen</p> <p>Tulevaisuuteen rohkaiseminen</p>	<p>Henkinen tukeminen</p> <p>Sosiaalinen tukeminen</p>	<p>Kokonaisvaltainen tukeminen</p>