

SYDÄNLIHASSAIRAIDEN LÄHEISTEN TUEN TARVE

Kysely yhteistyössä Karpatiat ry:n kanssa



Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus,
Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtaminen, kriisityö

Kevät, 2020

Ossi-Petteri Huokuna

Sosiaali- ja terveystalouden johtaminen ja kehittäminen, kriisityö
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Ossi-Petteri Huokuna	Vuosi 2020
Työn nimi	Sydänlihassairaiden läheisten tuen tarve kysely yhteistyössä Karpatriat ry:n kanssa	
Työn ohjaaja	Merja Salminen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Karpatriat ry:n kanssa. Työssä kartoitetaan sydänlihassairaiden läheisten emotionaalisen- ja tiedollisen tuen saantia. Läheisten tuen tarvetta sydänlihassairaiden kohdalla ei ole Suomessa juuri tutkittu. opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tutkittua tietoa, jota voidaan hyödyntää sairastuneen läheisten tukemiseen hänen läheisensä vakavan sairauden ilmettyä.

Työtä varten tehtiin sekä englannin että suomenkielinen tiedonhaku. Sen pohjalta luotiin strukturoitu kyselylomake, joka sisälsi kuusi taustakysymystä, viisitoista emotionaalisen tuen ja kolmetoista tiedollisen tuen kysymystä sekä yksi avoin kysymys. Kysely läheisille toteutettiin Karpatriat ry:n jäsenlehden välityksellä 15.12.2018–31.1.2019 väli senä aikana. Kyselyyn vastasi 95 henkilöä kirjallisesti ja webropol-kyselyn kautta. Avainsanoja tiedonhaussa käytettiin esimerkiksi sanoja läheinen, sydänsairaus, tuki, kriisi, sekä englanninkielisiä sanoja support ja significant other.

Tuloksissa ilmeni, että läheisten tiedollisen ja emotionaalisen tuen saannissa on suuria puutteita tai terveydenhuollon ammattilaiset ovat jopa jättäneet läheiset huomioimatta sairastunutta hoidettaessa. Johtopäätöksenä voidaan pitää sitä, että sydänlihassairaiden tuen tarpeen huomioinnissa on vielä paljon kehitettävää terveydenhuollossa. Monet vastaajat ovat jääneet oman tiedonhakunsa varaan läheisensä sairastuttua. Lisäksi hoitavien terveydenhuollonyksiköissä sekä potilasjärjestöjen välistä tiedonjakoa ja yhteistyötä on kehitettävä ja yhteistoimintamalleja parannettava ja siihen tulisi tulevaisuudessa panostaa, jotta läheiset saisivat käyttöönsä oikeaa ja ajantasaista tietoa läheisensä sairaudesta. Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon yksiköiden välistä yhteistyötä tulisi myös kehittää.

Avainsanat: Läheinen, tuki ja sydänlihassairaus.

Sivumäärä: 65 joista liitteitä 11

Degree Programme in Social and Health Care Development, Leadership and Management
Hämeenlinna University Center

Author	Ossi-Petteri Huokuna	Year 2020
Subject	Need for support from relatives of myocardial diseases survey in cooperation with Karpatiat ry	
Supervisor	Merja Salminen	

ABSTRACT

The thesis was done in collaboration with Karpatiat ry. The work maps the access to emotional and informational support of loved ones with cardio muscular disease. The need for relatives' support for myocardial diseases has not been studied in Finland. The aim of the thesis is to produce new researched information that can be utilized to support the affected loved ones in the event of a serious illness of their loved ones. For the work, information was searched in both English and in Finnish. Structural questionnaire was made with six background questions, fifteen emotional support and thirteen questions on information support and one open question. Inquiry for the relatives, an interval was made between 15 December 2018 and 31 January 2019 through the Karpatiat ry member magazine during that time. 95 people responded to the survey in writing and through the Webropol survey. keywords on survey was close, heart disease, support, crisis, as well as English words, support and significant other. The results showed that the information and emotional support of loved ones is high shortcomings and those close to them have even been ignored by those in the health care by professionals in the treatment of the patient. The conclusion is that there is still much room for improvement in addressing the need for support for myocardial diseases at primary health care. Many respondents have relied on their loved ones for their own information of illness. In addition, between caregivers in health care units as well as between patient organizations information sharing and cooperation need to be developed and cooperation models need to be improved in future. To ensure that those close to the patient have access to accurate and up-to-date info of the illness of loved ones. Cooperation between patients' organizations and healthcare cooperation should also be developed.

Keywords significant other, support, cardiomyopathy.

Pages 65 pages including appendices 11 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TUTKIMUKSEN TIETOPERUSTA.....	2
2.1	Aikaisemmat tutkimukset sairastuneen ja läheisen tuesta.....	3
2.2	Läheisen menettämisen pelko ja pelko tunteena.....	4
2.3	Pelon fysiologiset vaikutukset ja polyvagaalinen teoria.....	6
2.4	Emotionaalinen tuki.....	7
2.5	Tiedollinen tukeminen.....	10
3	TUTKIMUSMETODIT.....	11
3.1	Määrälliset menetelmät.....	12
3.2	Analyysin teemat.....	13
3.3	Avoimen kysymyksen analyysi.....	17
3.4	Tulosten esitystapa.....	17
4	TULOKSET.....	18
4.1	Vastaajien taustatiedot.....	18
4.2	Saatu emotionaalinen tuki.....	21
4.3	Tiedollinen tuki.....	27
4.4	Laadulliset tulokset.....	30
4.5	Tulosten yhteenveto.....	40
5	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	45
6	POHDINTA.....	46
6.1	Alkuasetelman haastavuus.....	47
6.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	47
6.3	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	48
	LÄHTEET.....	51

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Kyselylomake
Liite 3	EMOTIONAALISTEN KYSYMYSTEN NUMEERISET ARVOT
Liite 4	TYÖN TIEDOLLISEN TUEN NUMEERISET ARVOT

Erityiskiitokset

Haluan esittää kiitokseni vanhemmilleni Sirkulle ja Ollille, sillä ilman heidän ohjeistusta ja pyyteetöntä tukeaan nämä opiskelut eivät olisi olleet osaltani mahdollisia. Olen teille ikuisesti kiitollinen niistä neuvoista ja ohjeista, jotka ovat johdattaneet minut sellaiseksi ihmiseksi, joka olen tällä hetkellä. Lisäksi haluan vilpittömästi kiittää kaikkia niitä henkilöitä, jotka ovat olleet osallisena perheemme käydessä läpi vakavaa sydänlihassairautta ja jotka ovat tehneet mahdolliseksi nauttia perheemme sydänlihassairaan perheenjäsenen seurasta tähän päivään asti ja toivottavasti vielä vuosia eteenpäin. Kiitos perheenjäsenemme hoidosta kardiologi Markku Saksalle sairauden alkuvaiheen hoidosta perheenjäsenemme osalta. Vilpitön kiitos HUS Meilahden sydän- ja keuhko-keskuksen osastojen M8, M9, M10 sekä ensiavun, leikkaussalin ja sydänpoliklinikan henkilökunnalle. Lämmin kiitos lääketieteen tohtori Karl Lemströmille ja koko leikkaussalin henkilöstölle, jotka olivat osallisena LVAD operaatiossa läheiseni osalta. Erityinen kiitos kuuluu myös fysioterapeutti Linda Uleniukselle pyyteettömät työstä ja vilpittömästi halustasi tukea läheisemme kuntoutumista aina operaatiosta tähän päivään asti. Kiitoksen ansaitsee myöskin elinsiirtokoordinaattori Catharina Yesil. Kiitoksensa ansaitsevat lisäksi Karpatiat ry:n yhteistyökumppanit Anja Valta ja Anna Rikala kärsivällisyydestänne ja yhteistyöstä työn laatimisesta ja toteuttamisesta yhdessä Karpatiat ry:n kanssa. Lisäksi haluan kiittää ohjaajaani Merja Salmista ja viestinnän opettajaani Saija Karevaaralle tämän työn loppuun saattamisesta.

Ossi-Petteri Huokuna

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on yhteistyössä Suomen Karpatiat yhdistyksen kanssa selvittää sydänlihassairauksia sairastavien henkilöiden läheisten tuen tarve ja keinoja, joilla voitaisiin tukea omaisia vakavassa sairaudessa. Koska kaikilla potilasryhmään kuuluvilla ei välttämättä ole lähiomaisia, käytän työssä Suomisanakirjan (2018) määrittelemää sanaa läheinen kuvaamaan potilaan läheisiä ihmissuhteita potilaaseen, riippumatta siitä, onko kyseinen henkilö esimerkiksi sukulaissuhteessa potilaaseen.

Kardiomyopatia luetaan vakaviin sydämen toiminnallisiin häiriöihin, jotka yleisesti vaativat lääketieteellistä hoitoa. Se aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa, ja usein syytä sairauden kehittymiseen ei voida tarkasti kartoittaa. Selvitetyissä tapauksissa taustalla on usein perinnöllisyys, aiempi sydänlihastulehdus tai siihen liittyvä elimistön puolustusreaktion kehittyminen, sekä alkoholin tai muiden sydämelle myrkyllisten aineiden liika-ikäyttö. Sairauden alkuvaiheen diagnosointi on vaikeaa, sillä sairaus kehittyy alussa hitaasti ja oireiden kartoittaminen on haastavaa. Toisaalta potilaan sairaus saattaa edetä hyvinkin nopeasti. Jos kyseessä on sydämen akuutti vajaatoiminta, potilaan välitön hoito on henkeä pelastavaa toimintaa ja saattaa johtaa kiireelliseen sydämen siirtoon. Toisinaan sairaus voidaan saada lääketieteellisesti hallintaan, jolloin kardiomyopatiaa sairastava saattaa olla seurannassa vuosia tai jopa elää elämänsä lähes oireitta. (Kettunen, 2018)

Kardiomyopatia voidaan karkeasti jakaa kolmeen taudinkuvaan, joita ovat seuraavat: Dilatoivassa kardiomyopatiassa oireina on sydämen vasemman kammion laajentuminen ja siitä johtuva ejectofraction (pumppausvoiman) heikentyminen. Hypertrofinen kardiomyopatia on sydänlihasta paksuntava sairaudenmuoto, joka on usein todettu perinnölliseksi. Restriktiivinen kardiomyopatia on sydänlihasta jäykistävä sydänsairaus, joka on itsessään harvinaisempi kuin muut kardiomyopatia muodot ja sitä esiintyy näin ollen harvemmin. (Kettunen, 2018)

Kardiomyopatiapotilaat itsessään ovat melko tarkasti eri sairaaloiden ja terveyskeskusten kontrollissa. Läheiset ovat kuitenkin potilaan vakavan sairauden kohdatessaan myös itse akuutissa kriisissä, ja pelko potilaan voinnista on usein suuri. Työni tarkoitus on tutkia, miten sairaus vaikuttaa läheisten selviytymiseen, millaista tukea läheiset ovat saaneet ja mitä he kokivat tarvitsevansa.

Toisena potilasryhmän läheisryhmänä tässä työssä ovat sydänsarkoidoosi potilaiden läheiset. Sydänsarkoidoosi on vaikea sydämen tulehduksellinen sairaus. Tämä tulehduksellinen sydänlihassairaus aiheuttaa sydämen sinussolmukkeen johtumishäiriön, joka aiheuttaa sydämen kammioiden lisälyöntisyyttä, eteis-kammiokatkoksia, sydämen vajaatoimintaa tai näiden oireiden yhdistelmiä. Sydänsarkoidoosin sydänlihaksen tulehdukseen käytetään kortisonilääkitystä suurina annoksina. Itse sairaus todennetaan ohutneulanäytteillä sydänlihaskudoksesta ja sydämen kuvantamisella. Sydänsarkoidoosi saattaa aiheuttaa potilaalle vakavia, henkeä uhkaavia sydäntapahtumia. Kandoliin R, työryhmineen (2009, ss. 2344–2350)

Kolmantena tutkimukseen osallistuvana läheisryhmänä ovat Karpatiat ry:n potilasjärjestön alaisen sairausryhmän eli jättisolomyokardiittipotilaiden läheiset. Jättisolomyokardiitti on myös sydänlihaksen tulehduksellinen sairaus (Lehtonen, Kandoliin & Kupari, 2015, ss. 2127–2133).

Tekemieni tiedonhakujen, esimerkiksi Google Scholar sekä suomen- ja englanninkielisten tietokantahakujen perusteella, tutkittua tietoa kardiomyopatiasta löytyy vähän. Tutkimustietoa on potilaiden kokemuksista sairaudestaan, mikä selvisi aiheesta tehdyn verkkotiedonhaun yhteydessä.

Opinnäytetyössä pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin. 1. Minkälaista emotiivista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? 2. Minkälaista tiedollista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? 3. Miten potilaan läheiset kokivat saamansa tuen, sekä millaista tukea olisivat toivoneet lisää?

Työn lähtökohtana on syksyllä 2017 laadittu ennakkotehtävä, joka oli osa hakuprosessia ylempään ammattikorkeakoulututkintoon. Tutkimuksellinen opinnäytetyö on Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen ylemmän ammatikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö. Tutkimuksellinen opinnäytetyö tehdään osana Hämeen Ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen ylempää korkeakoulututkintoa. Tämän tutkimuksellisen opinnäytetyön tarkoitus on yhdessä Suomen Karpatiat yhdistyksen kanssa selvittää, ovatko potilasryhmän läheiset saaneet tukea.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Karpatiat ry:n kanssa, joka on Suomen sydänliiton alainen potilasjärjestö. Yhdistykseen kuuluu Suomessa 881 mutta, josta kaikki eivät kuitenkaan ole pelkästään kardiomyopatiapotilaita. Tutkimusaineisto hankittiin kyselyllä, joka toteutettiin yhteistyössä Karpatiat ry:n kanssa yhdistyksen jäsenlehden välityksellä. Kyselylomake sisälsi sekä laadullisia että määrällisiä kysymyksen asetteluja. Opinnäytetyön tutkimusmetodiksi voidaan katsoa olevan triangulaatiotutkimus. Kun tutkimuksessa käytetään sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmetodeja, puhutaan niin sanotusti menetelmällisestä laadullisten ja määrällisten tutkimustapojen yhdistämisestä (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 75).

2 TUTKIMUKSEN TIETOPERUSTA

Jotta voidaan puhua tiedosta, pitää ensin määritellä, mitä tarkoittaa käsite tieto. Platonin mukaan tieto määritellä oikeaksi todistetuksi tosi uskomukseksi. Toisin sanoen uskomus on todellisuutta kuvaava ja se on myöskin todistettu kuvaavan todellisuutta käsiteltävästä asiasta Ollinen M, (2003, s. 62).

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimusten ja asiantuntijakirjallisuuden avulla sydänlihassairauspotilaiden läheisten tuen tarpeeseen liittyviä keskeisiä käsitteitä. Yksi näistä on kuolemanpelko. Tässä keskityn siihen, miten sitä kuvataan ja miten siihen voi suhtautua. Pelko on aina yksilöllinen subjektiivinen kokemus; ihminen kokee joko koskemattomuutensa tai elämänsä perusarvojen olevan uhattuna (2011, ss. 52–75).

Toisena käsitteenä kuvataan psyykkistä kriisiä. Läheisen menettäminen on aina elämän kriisi. Jotta voidaan päästä edes lähelle ymmärrystä siitä, mitä toinen ihminen kokee kohdatessaan äkillisen elämän perusturvallisuutta järkyttävän elämäntilanteen, on ymmärtävä kriisin peruslainsäädännöt.

Kolmantena tarkastellaan sitä, miten terveydenhuollon ammattilaisten ottavat läheiset huomioon. Syöpäpotilaiden omaisten kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa läheiset kokevat tärkeäksi, että hoitohenkilöstö ottaa heidät huomioon. Oletettavasti samaa toivovat myös kardiomyopatiapotilaiden läheiset Aura (2008)

Sydänlihassairaiden läheisten kokemuksia ei ole aiemmin tutkittu Suomessa, eikä siitä ole löytynyt tietoa myöskään kansainvälisissä tutkimuksissa Finna (2018) Tietoa haettiin isoista terveystieteellisistä ja lääketieteellisistä tietokannoista. Esimerkkejä näistä tietokannoista ovat muun muassa Bubmed- ja Cinahlitietokannat. Sen sijaan muiden sydänsairaiden potilasryhmien, kuten sydämen pallolaajennuspotilaiden, rytmihäiriöpotilaiden, sydämenläppäleikkauspotilaiden ja infarktipotilaiden läheisten tuntemuksista on jo tehty selvityksiä. Samoin myös syöpäpotilaiden läheisistä. Edellä mainittujen potilasryhmien läheisille tehdyissä tutkimuksissa yhteistä on, että läheiset ovat kertoneet saaneensa niukasti tukea. Samoin ajantasaisen tiedon saannissa on puutteita. (Rantanen, 2009; Bohén ym., 2011; Jackson työryhmä, 2011). Voidaan olettaa, että tutkimuksessa saatu uusi tieto on tässä työssä samansuuntaista ja tukee muiden potilasryhmien läheisten saamaa tukea selvittäneiden tutkimusten tuloksia. Mikäli saadut tulokset ovat samansuuntaisia kuin muille potilasryhmille tehdyissä tutkimuksissa, voidaan saadut tulokset yleistää sydänlihassairaiden läheisten kokemuksiin.

Ennen varsinaisen tutkimuksen aloittamista, työtä varten tehtiin tiedonhaku sekä verkkotietokantoihin että osittain myös manuaalisesti. Käytettyjä verkkotietokantoja tässä työssä ovat mm. Bubmed, Chinal Google Scholar, Finna. Hakusanoja olivat läheinen ja tuki, omainen ja tuki, sekä hakuyhdistelmiä kardiomyopia, omainen ja tuki psykososiaalinen tuki. Lisäksi käytettiin suomenkielisiä hakuja sanoilla: omainen, hätä, ahdistus ja pelko. Englanninkielisissä hauissa on käytetty hakusanoilla *kin* (omaisen), *support* (tuki), *death* (kuolema) kerättäessä työn teoreettiseen viitekehykseen tarvittavaa aineistoa. Lisäksi englanninkielisessä haussa käytettiin sanoja *significant other* ja *heartdisease*. Hakutuloksina saaduissa tutkimuksissa todettiin sydänsairauksien osalta, että aiheesta on hyvin vähän tutkittua tietoa ja aihe vaatii lisää tutkimustyötä.

2.1 Aikaisemmat tutkimukset sairastuneen ja läheisen tuesta

Läheisen sairastuminen on myös sairastuneen läheiselle haastava tilanne. Rantasen (2009) tutkimuksessa tutkittiin ohitusleikkauspotilaan ja heidän läheistensä terveyden ja elämänlaatuun vaikuttavia asioita. Läheisen sairastuminen aiheuttaa myös potilaan läheiselle asioita, joiden vuoksi he kokevat oman elämänlaatunsa heikkenevän (Rantanen, 2009, ss. 22–23).

Kammiovärinä sairastaville potilaille tehdyssä tutkimuksessa (Bohén ym., 2011, ss. 804–808) ovat päätyneet samankaltaisiin tuloksiin. Jackson työryhmä (2011, ss.

450–461) toteavat puolestaan sydäntautitutkimukseen kohdistuvassa tutkimuksessa, että läheisen ja potilaan väliset suhteet näyttäisivät korreloivan sen kanssa, miten hyvin potilaat ja läheiset kokivat kuntoutuneensa sydäntautitutkimuksen jälkeen. Bohenin ym. (2011, ss. 804–808) tutkimuksessa todettiin myös, että potilaan läheinen kokee yhtä paljon henkistä kärsimystä läheisensä sairastaessa kuin itse potilaskin. Baucom ym. (2014, ss. 132–147) kuvaavat elämäntilanteiden asenteita sydänsairauksien riskien vähentämistä koskevassa tutkimuksessaan. Heidän mukaansa ihmisten väliset vuorovaikutussuhteet ovat olennaisessa osassa siinä, miten hyvin itse potilas selviytyy haastavasta elämän tilanteesta. Tutkimuksessa muun muassa todettiin, että sydänkuoleman riski on suhteessa matalampi pareilla, jotka ovat keskenään toimivassa parisuhteessa ja joiden vuorovaikutustaidot olivat hyvät. (Baucom ym., 2011 ss. 804–808)

Läheisen tarjoama tuki on potilaalle itselleen tärkeää, mutta samoin on tärkeää, että läheinen saa myös itse tarvitessaan tukea tilanteesta. Baucomin ym. (2014, ss. 132–147), Bohenin työryhmineen (2011, ss. 804–808), Jacksonin ym. (2011) sekä Rantaisen (2009) tutkimuksissa yhteistä oli se, että potilaiden läheiset kokivat saavansa tietoa niukasti tai eivät kokeneet saavansa sitä riittävästi.

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat myös, että läheisen saama tuki on tilanteesta tärkeää ja se on syytä ottaa huomioon potilaan sairauden yhteydessä. Pääsääntöisesti ne potilaat, joiden läheiset olivat kuitenkin saaneet tukea ja heidän läheissuhteensa olivat hyvät, kokivat itse sairaudesta selviytymisen olleen helpompaa. Näillä läheisillä oli myös vähemmän esimerkiksi fyysisten sairauksien tuntua, ja he kokivat selviävänsä elämässään paremmin ja hallitsevansa elämänsä paremmin. Heillä ei myöskään ollut yhtä paljon psyykkisiä oireita tai masennusta suhteessa niihin läheisiin, joiden läheissuhteet eivät olleet yhtä hyvät.

Baucom ym. (2014, ss. 132–147) ja Mikkola (2006, s. 48) kuvaavat potilaan sairastumista ja hoitoon joutumista elämän poikkeustilanteena. Poikkeustilanne puolestaan asettaa uusia haasteita. Nämä osaltaan vaikuttavat potilaiden kykyyn selviytyä uudesta elämän tilanteesta. Tilanne on osittain sama myös potilaan läheiselle. Potilas–hoitajasuhde syntyy potilaan turvautuessa sairaalahoitoon, samalla muodostuu hoitaja–läheinen-suhde jotka vaikuttavat kokemukseen hoidosta. Mikkola (2006, s. 48) kuvaa, että potilas–hoitaja-vuorovaikutussuhteessa potilaat kokivat tärkeäksi, että heidät otetaan yksilönä huomioon. Lisäksi tärkeää oli, miten potilas tuli kohdelluksi omana itsenään. Näillä seikoilla on vaikutusta myös siihen, miten henkilökunta suhtautuu sairastuneen läheisiin. Mikkola (2006, s. 48) kuvaa tutkimuksessaan myös, että potilaan antama merkitys tuelle liittyy vahvasti potilaan ja hoitavan henkilöstön väliseen vuorovaikutukseen. Sama seikka vaikuttaa myös läheisen kokemiin merkityssuhteisiin. Tätä näkemystä osaltaan tukevat myös Mattila (2011) ja Aura (2008) tutkimukset.

2.2 Läheisen menettämisen pelko ja pelko tunteena

Kohonneen verenpaineen, sepelvaltimotaudin, ateroskleroosin (valtimosairaus), läppävikojen ja verenpainetaudin ohella, sydänlihassairaudet ovat yleisimpiä akuutin sydämen vajaatoiminnan aiheuttajia (Airaksinen ym., 2016). Tuoreimpien tutkimusten mukaan diagnosoiduilla sydämen vajaatoimintapotilailla kuolleisuus oli 13 prosenttia ensimmäisen 27 kuukauden aikana diagnoosin toteamisesta. (Heinänen ym., 2019) kyse

on vakavista sairauksista, joiden elinajan ennuste on huonompi kuin osassa syöpäsairauksista. Keski-ikäinen elinajanennuste kardiomyopatiadiagnoosista on noin viisi vuotta, riippuen lähteestä, joten kuolleisuus on yleistä. Näin ollen läheinen aidosti pelkää tilanteesta itselleen tärkeän ihmisen menettämistä tämän vakavan sairastumisen yhteydessä.

Pulkkinen (2016, ss. 11–260) kuvaa tutkimuksessaan, että menettäminen on normaali elämäntapahtuma. Valtaosa ihmisistä kokee jossain vaiheessa elämäänsä tilanteen, jossa menetämme itsellemme läheisen henkilön. Vanhuuteen menehtyneen ihmisen menettäminen on usein ymmärrettävissä oleva ja osittain jopa odotettu tapahtuma, mutta sairautteen tai onnettomuudessa menehtyneen ihmisen kuolema on usein ennalta-arvaamaton ja odottamaton tilanne, johon ei ole voinut mahdollisesti varautua ennakolta.

Läheisen vakava sairastuminen on aina läheiselle kriisi. Menettämisen pelkoa voisikin sairauden yhteydessä kuvailla tilana, jossa osin yllättävä sairastuminen altistaa potilaan läheisen kokemaan pelkoa. Läheinen pelkää, että hän menettää sairastumisen johdosta yllättäen hänelle merkityksellisen ihmisen. Läheisellä on tähän henkilöön emotionaaliset tunnesiteet, ja hän jakaa henkilön kanssa yhteisiä muistoja tai tuntemuksia. (Pulkkinen 2016, ss. 11–260) Grönlundin ja Huhtion (2011, ss. 52–75) mukaan ”monet pelkäävät kuolemassa tuntematonta”. Läheisen sairautessa on usein kyse tärkeäksi kokemamme ihmisen menettämisen pelosta. Läheisen menettämisen pelko aiheuttaa ihmisissä voimakkaita tuntemuksia.

Läheiset voivat kokea myös potilaan sairauden pitkittymisen henkisesti raskaana. Samoin läheinen tuntee myös käsittelemättömät asiat potilaan kanssa häiritseviksi ja voi kokea niistä syyllisyyttä. Grönlundin ja Huhtion (2011) mukaan hoitohenkilöstöltä tarvitaan kykyä tunnistaa läheisen ahdistuksen tunnistamiseen ja tukea siitä selviytymiseen. Läheisellä voi olla vaikeuksia ilmaista tunteitaan ja hätäänsä potilaan vakavan sairauden ilmetessä. Läheisen tuntemuksiin vaikuttanee myös potilaan kanssa koetut aikaisemmat kokemukset sekä vielä toteutumattomat suunnitelmat ja erityisesti niiden menettämisen pelko. Läheisen vakava sairastuminen voi laukaista läheisessä myös akuutin sokin. (Grönlund & Huhtio, 2011, ss. 52–75)

Grönlund ja Huhtio (2011, ss. 52–72) toteavat, että hoitohenkilöstön on hyvä tuntea tukimuodot, joita yhteiskunta tarjoaa ihmisille hätätilanteissa. Suomalaisessa yhteiskunnassa on saatavissa laajasti tukimuotoja, joita tarjoavat sairaaloiden terveydenhuollon palvelut, Suomen evankelisluterilainen kirkko, Mannerheimin lastensuojelu liitto ja muut pienemmät ja yksityisiä toimijoita. Grönlund ja Huhtio (2011, ss. 52–75) Kirjassa Kuolevan hyvä hoito, tukea ja ohjausta todetaan itsemurhassa kuolleen läheiselle osiossa läheisen kokemia tunteita seuraavasti: ”Surevan omaisen tunteet eivät itsessään ole oikeita tai vääriä, vaan johtuvat kriisistä. Sureva voi kokea, ettei traumaattisesta, viiltävää tuskaa aiheuttavasta kivusta ole ulospääsyä. Samaa määritelmää voidaan käyttää myös läheisensä menettämistä pelkäävästä läheisestä. Ajatukset kiertävät kehää eikä ulospääsyä ole.”

Mikkola (2013) kuvaa pelkoa yhdeksi ihmisen perustuntemukseksi. Pelolla tarkoitetaan lyhytkestoista, jonkin asian tai tilanteen aiheuttamaa reaktiota. Pelon tuntemus ilmenee

yleensä pelkoa tuntevan henkilön tiedostamasta tai tiedostamattomasta tilannearviosta. Pelko aiheuttaa koko kehoon monia yksilöllisiä tuntemuksia sekä kokemuksena että käytöksen muuttumisena, mutta myös fysiologisesti mitattavina kehon reaktioina.

Mikkolan (2013) mukaan pelon ja ahdistuksen merkitykset ymmärretään usein synonyymeinä. Erona näiden kahden käsitteen välillä voidaan pitää joidenkin tutkijoiden mukaan sitä, että pelolla on selkeä kohde, joka on havaittavissa oleva asia. Pelon tehtävä on valmistaa ihminen toimimaan yllättävässä ja uhkaavassa tilanteessa, joko pakenemalla tai taistelemalla. Pelko on älyllinen prosessi ja se sisältää arvioinnin todellisesta uhasta tai sen mahdollisuudesta. (Mikkola, 2013, ss. 56–94)

Ahdistus puolestaan voidaan ymmärtää huolena suhteessa jotakin tuntematonta asiaa kohtaan. Ahdistusta aiheuttava asia ei kuitenkaan ole yhtä helposti havaittavissa, kuin mitä se on pelon kohdalla. Ahdistusta kuvataan myös tuntemuksena, joka saa aikaan pelkoa. (Mikkola 2013, ss. 56–94) Ahdistus on epä mukavuuden ja pelon kaltainen tila, joka sisältää muun muassa levottomuutta, pahaa oloa ja pelon kaltaisia tuntemuksia. Normaalin ahdistuksen tehtävä on suojata ihmistä uhalta. Pelkoon ja ahdistukseen liittyy myös fysiologisia tuntemuksia, joiden ymmärtämistä osaltaan helpottaa muun muassa polyvagaalinen teoria, jota kuvataan seuraavaksi. (Airaksinen, 2016)

2.3 Pelon fysiologiset vaikutukset ja polyvagaalinen teoria

Pelko on aina yksilöllinen ja subjektiivinen kokemus, johon vaikuttavat ihmisten yksilölliset kyvyt pelon käsittelyssä. Pelkoon vaikuttaa oleellisesti myös fysiologiset oireet, joita ohjaa myös ihmisen hermosto. Hermosto osaltaan säätelee ihmisen elimistöä. Kriisissä olevalla ihmisellä kiertäjähermo aiheuttaa osan stressiin liittyvistä fysiologisista oireista. Autonominen hermosto jaotellaan toisiinsa vaikuttajia ja vastavaikuttajia -suhteeseen. (Airaksinen, 2016)

Polyvagaalisessa teoriassa aivojen autonominen hermosto voidaan jakaa kolmeen osaan. Nämä kolme osaa ovat arvojärjestyksessä toisiinsa. Alkukantaisin osa näistä, autonominen, johtaa elimistön lamaantumiseen. Toisena arvojärjestyksessä oleva osa laukee ihmisessä pakene tai taistele -toiminnot. Korkeimmalla tässä arvojärjestyksessä on osa, joka ohjaa kaikkien nisäkkäiden sosiaalista liittymistä lajitovereihin. (Airaksinen, 2016) Tunnetraumojen hoidossa polyvagaalisen teorian koetaan saaneen aikaan positiivisia tuloksia. Suomessa teoria persoonallisuuden eristäytymisestä muodostaa yhdessä polyvagaalisen teorian kanssa käytännöllisen toimintamallin psykoterapiseen työhön. Esimerkiksi lasten psykiatrisessa työssä on todettu teorian edistävän lapsen kiintymistä terveisiin tunnesuhteisiin (Leikola työryhmineen, 2017).

Neurofysiologi Stephen W. Porges osoitti 1980-luvulla, että keskoslasten hengissä selviämiseen vaikuttava hengityksellinen sinussolmukkeesta johtuva rytmihäiriö on luotettava osoitus vagushermon (kierteishermon) vaikutuksesta. Hänen tutkimuksistaan nousi kuitenkin esiin ristiriita siitä, miten sama hermo, joka ylläpitää elintoimintoja, pystyy ne myös lamaannuttamaan. Myöhemmin hermosta eroteltiin kaksi ei-tahdonalaista erillistä haaraketta, jotka lähtevät eri kohdasta. Ne on jaoteltu selänpuoleiseksi ja vatsanpuoleiseksi haaraksi. Nämä kaksi hermon haaraa edustavat yksilönkehityksen ja lajinkehityksen erilaisia, on itsenäisiä säätelyn muotoja. (Leikola työryhmineen, 2017)

Vatsanpuoleinen haara sisältää kahtaalle kaartuvan tumakkeen. Tämän haaran hermosolut sisältävät myeliinitupet ja on löydettävissä vain nisäkkäiden fysiologiasta. Vatsanpuoleinen hermohaara säätelee erityisesti sosiaaliseen liittymiseen määräävää toimintaa. Selänpuoleinen hermon osa puolestaan on löydettävissä myös matelijoilta ja siinä ei ole hermosoluissa myeliinituppea. Hermon osa saa aikaan lamaantumisen. Tahdonalainen hermon osa puolestaan sijoittuu näiden kahden hermonosan väliin. (Leikola työryhmineen, 2017)

Polyvagaaliteorian mukaan vatsanpuoleinen haara aktivoituu turvallisiksi arvioituissa tilanteissa, joissa toisen ihmisen läheisyys on luontaista lajin kehityksen kannalta. Selänpuoleinen osa taas aktivoituu, kun ihmisen tulee huolehtia perusselviytymisestään eli pakene tai taistele -reaktiossa. Selänpuoleinen osa laukaisee myös elämää suojelevan osan, jossa elimistö lamautuu. Tätä kutsutaan eläimillä valekuolemaksi ja ihmisillä totaalisiksi antautumiseksi. Tätä mallia voidaan kutsua myös passiiviseksi puolustautumiseksi. (Leikola työryhmineen, 2017)

Polyvagaalisen teorian ymmärtäminen auttaa hoitotyön ammattilaisia paremmin ymmärtämään sitä, että ihmisellä on lajityypillinen taipumus hakeutua toisten ihmisten seuraan hädän hetkellä. Haemme toisistamme turvaa ja hoitohenkilöstönä meidän on kyettävä antamaan turvaa myös potilaan läheisille hädän hetkellä. Läheisen vakava sairastuminen on aina hädän hetki myös potilaan läheisille. (Leikola työryhmineen, 2017)

Pelko ei ole ainoastaan tunnetila, vaan se aiheuttaa meissä myös fyysisiä reaktioita, kuten hikoilua, sydämentykytyksiä ja valmistaa kehomme tarvittavaan pakene tai taistele -tilaan. Näin ollen pelkotilassa ihmisen toimintoja ohjaa kehon primitiivisimmät osa-alueet. Pelkotiloissa käytöksemme ei useinkaan ole välttämättä loogista, vaan se pohjautuu elämämme primitiivisimpiin osiin, jolloin kehoamme ohjaa refleksit. Toimintaamme ohjaavat myös hormonaalinen vastesäätely ja ne aivojen osat, jotka ohjaavat pakene tai taistele -reaktioitamme, ja näin ollen pelkoon kuuluu oleellisena osana ihmisen hermoston aktivoituminen ja refleksien ja muiden primitiivisten reaktioiden ilmeneminen. Pelosta puhuttaessa emme voi unohtaa kehon fyysisiä säätelymekanismeja, joita ohjaa osaltaan muun muassa polyvagaaliteoriassa kuvattu kiertäjähermon toiminta. (Leikola työryhmineen, 2017)

Edellä on kuvattu, millaisia tuntemuksia pelko ja menettäminen aiheuttavat meissä ihmisinä. Kokemuksemme pelosta ei rajoitu vain psyykkiseksi tuntemukseksi, vaan aiheuttaa meissä myöskin fysiologisia reaktioita. Näitä reaktioita voi olla esimerkiksi sydämen tykytys, motorinen hermostuneisuus, mutta myöskin se voi laukaista meissä jopa primitiivisen pakene tai taistele reaktion. Pakene tai taistele tilanteen yhteydessä ihminen luonnostaan keskittyy vain elämän jatkumisen kannalta peruselintoimintoja ylläpitäviin toimintamalleihin. Tällöin asioiden kognitiivinen käsittely tapahtuu vasta myöhemmin. Grönlund ja Huhtio (2011, ss. 52—75).

2.4 Emotionaalinen tuki

Kun on kyse ihmisestä, jolla on kiinteät ihmissuhteet läheisiinsä, on täysin luonnollista, että tämän ihmisen hätä peilautuu myös hänen omaan lähipiiriinsä ja läheisiinsä. Siksi

on tärkeä pyrkiä hahmottamaan, miten potilaan sairastuminen vaikuttaa myös hänen omaan tukiverkkoonsa. Toisin sanoen, potilaan hätä ja vakava sairaus aiheuttaa myös hänen läheisilleen emotionaalisen tuen tarpeen. (Mattila, ss. 15–29)

Kielitoimiston sanakirja (2018) kuvaa tukemisen toisen auttamiseksi, kannattamiseksi ja innostamiseksi. Samassa lähteessä sana emotionaalinen kuvataan tunneperäiseksi, tunnepitoiseksi tai tunteenomaiseksi tuntemukseksi. Näin ollen läheisen emotionaalista tukemista voidaan kutsua toisen ihmisen tunneperäiseksi auttamiseksi tai tukemiseksi.

Potilas itse saattaa tuntea syvää ahdistusta tai masennusta ja jopa aggressiota valitsevassa tilanteessa. Lisäksi epätoivo ei ole myöskään harvinainen tuntemus vakavan sairauden kohdanneessa henkilössä. Henkinen hyvinvointi on tärkeää myös sairastuneen läheiselle ja hänen jaksamiselleen potilaan sairauden edetessä, jotta läheinen pystyy tukemaan itse potilasta hänen sairautessaan. Luoma-Kuikka (2018) kuvaa sydänliiton artikkelissaan, että sairaus vaikuttaa myös läheisten elämään. Artikkelissa todetaan sairauden aiheuttavan sairastuneelle muun muassa pelkoa tulevaisuudesta, alavireisyyttä, unettomuutta, ahdistusta ja masennusta. Nämä samat pelot ovat läsnä myös sairastuneen läheisen tuntemuksissa.

Leigh työryhmineen (2014, s. 738, s. 749) toteavat sepelvaltimotauti potilaille tekemässään tutkimuksessa, että läheiset ovat taipuvaisia kokemaan muun muassa pitkittynyttä stressiä, vaikka potilaan ongelma olisikin poistunut lääketieteellisen avun kautta. Monet läheiset kokivat kyseisessä pitkäaikaistutkimuksessa, joka suoritettiin yhden, kuuden ja 12 kk tutkimusvälillä, kokevansa pitkittyneen stressin oireita vielä vuodenkin päästä potilaille tehdyistä toimenpiteistä.

Penttilä (2018) kuvaa artikkelissaan, miten sydänsairaana potilaan tilanne aiheuttaa henkistä ahdistusta. Artikkelissa todetaan myös, että on erittäin tärkeää, että läheinen saa tarvitessaan esimerkiksi kriisiapua. Potilaan läheiset voivat olla taipuvaisia tuntemaan myös masennusta. Huttunen (2017) kuvaa artikkelissaan masennuksen merkeiksi muun muassa ärtyneisyyden, keskittymiskyvyttömyyden, väsymyksen, muistivaikeudet, liikkeiden hidastuminen tai kiihtyminen, seksuaalisen haluttomuuden, kyvyttömyyden nauttia elämästä, ahdistuneisuuden ja unettomuus.

Mattila (2011, s. 12) kuvaa väitöskirjassaan potilaan ja heidän läheisten keskinäisiä vuorovaikutussuhteita monialaisiksi. Potilaan sairastuminen aiheuttaa väistämättä muutoksia potilaan ja hänen läheistensä keskinäisiin vuorovaikutussuhteisiin ja arjentoimintoihin. Potilaan vakava sairastuminen vaikuttaa aina myös hänen läheistensä, perheen ja ystävien ja tuttavien henkiseen jaksamiseen. Läheisten jaksaminen on myös potilaan oman toipumisen kannalta merkittävää. Emotionaalista tukemista on esimerkiksi potilaan sairautessa myötäeläminen, kuunteleminen, ymmärtäminen, lohduttaminen ja läheisen jaksamisen tukeminen.

Perheenjäsenen äkillinen sairastuminen saattaa aiheuttaa läheisille jopa hetkittäistä kyvyttömyyttä selvittää arjen rutiineista. Läheisen pitkäaikainen vakava sairastuminen saattaa aiheuttaa myös esimerkiksi potilaan perheelle taloudellisia vaikeuksia ja sitä kautta aiheuttaa paineita normaali arjesta selviytymiseen, joka osaltaan aiheuttaa läheiselle lisää psyykkistä kuormitusta. Läheisille on myös kyettävä antamaan tukea mahdollisiin,

potilaan omiin reaktioihin hoitonsa yhteydessä. On kyettävä tukemaan läheisiä tilanteissa, joissa potilaan omat reaktiot sairauteensa eivät ole hänelle tyypillisiä tapoja reagoida. (Mattila, 2011 ss. 12–20).

Aura (2008, ss. 10, 90) toteaa syöpäpotilaiden omaisten tukemista käsittelevässä hoitotieteen tutkielmassaan potilaiden läheisten kokeneen, että ihmisen arvostava kohtaminen luo läheiselle toivoa ja helpottaa elämän kohtaamista. Samassa tutkimuksessa todettiin myös, että hoitotyöntekijöillä on taidot kohdata ihminen, mutta se koettiin silti vaikeaksi. Ihmisen kohtaminen on tärkeä taito ja yksi hoitohenkilöstön työkaluista. Polyvagaalisen teorian (Mattila, 2011 ss. 12–20) mukaan ihmisen ”leimaantuminen” lajitoveriinsa hädän hetkellä on ihmiselle lajityypillistä toimintaa. Toisin sanoen ihmisellä on siis luonnollista hakea turvaa lajikumppanistaan. Hoitohenkilöstöllä on siis otollinen mahdollisuus hyödyntää tätä luontaista viettiämme sosiaalisina olentoina tukien sairastuneen läheisiä.

Hoitotyön työntekijöillä on myös laakiin perustuva velvoite huolehtia potilaan läheisten hyvinvoinnista potilaan ollessa hoidettavana sairaalassa tai jossakin muussa hoitolaitoksessa. Tähän velvoitteeseen kuuluu myös potilaan läheisen henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 luku 2 § 9, Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 luku 1 § 4).

Auran (2008) tutkimuksessa todettiin kuitenkin, että henkilöstö koki potilaan läheisen kohtaamisen haastavaksi. Usein potilaan läheisiä kohdatessaan hoitohenkilöstö tyytyi keskustelemaan mieluummin lähinnä potilaan sairaudesta kuin läheisen tarpeesta emotionaaliseen tukeen omaisen sairastuttua. Läheiset kokivat tärkeäksi aidon ja välittävän kohtaamisen. Läheiset kokevat yleensä kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa myönteisinä. Kohtaamiseen vaikuttaa kuitenkin hoitotyön ammattilaisen kyky kohdata toinen ihminen aidosti ja arvostavasti. Kohtaamisessa läheiset odottavat, että heille annettu tieto on rehellistä, tarkoituksenmukaista, ymmärrettävää, yksityiskohtaista ja yksilöllistä. (Aura, 2008).

Mattila (2011, ss. 15–20) kuvaa väitöskirjassaan myös, että potilaiden läheiset kokevat myös tarvitsevansa hoitohenkilöltä emotionaalista tukea, vaikka eivät osaisikaan sitä ilmaista yhtä selkeästi potilaan hoidon yhteydessä. Läheisten omat tuentarpeet jäävät potilaan tuentarpeen ohella toissijaiseksi asiaksi. Tärkeäksi asiaksi nousi myös potilaiden läheisten aito ja ymmärtävä kohtaminen. Ihmisellä on itsessään luontainen tarve tukeutua läheisiin ihmissuhteisiinsa ongelmatilanteissa ja varsinkin silloin, kun kyse on eksistentiaalisesta kriisistä. Tällaisissa tilanteissa ihmisen aito ja tukeva kohtaminen on osa hoitotyöntekijöiden ammattitaitoa ja sitä tarvitsee vakavassa tilanteessa niin potilas kuin hänen läheisensä. (Mattila 2011, ss. 15–20)

Läheisten emotionaaliseksi tuen tarpeeksi voidaan määritellä myöskin vertaistuki. Mikonen (2009) kuvaa tutkimuksessaan vertaistuellan olevan yksilön hyvinvointia edistävä vaikutus. Vertaistuessa tärkeitä osa-alueita ovat hyväksytyksi tuleminen tunne ja yhteenkuuluvuus. Toisin sanoen, läheiset voivat kokea tullessaan hyväksytyksi ja kuuluvansa johonkin yhteisöön, kun pääsevät keskustelemaan ja tapaamaan toisia ihmisiä, jotka ovat elämässään kokeneet samanlaisen elämäntilanteen.

Mikkonen (2009) määrittelee hyvinvoinnin olevan osa ihmisen onnellisuuden tunte-
musta. Näin ollen vertaistuki osaltaan tuo myös lisää onnellisuutta, kun ihminen pääsee
purkamaan tuntemuksiaan toisten ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet saman elämäs-
sään. Vertaistuella on tärkeä merkitys ihmisen selviytymiseen elämänsä haastavissa ti-
lanteissa, kun voi kokea, ettei ole tilanteessaan yksin ja näkee, että toisetkin ihmiset ovat
selvinneet vastaavasta tilanteesta ja elämä jatkuu.

2.5 Tiedollinen tukeminen

Baucom työryhmineen (2014), Bohn ym. (2011, ss. 805–808), Jackson ym. (2011, ss.
450–461) sekä Rantanen (2009, ss. 5–90) kuvaavat sydänsairaille tekemissään tutkimuk-
sissa, ettei sydänsairaana tarve tukeen pääty esimerkiksi toimenpiteiden tai lääkityksen
löytämisen jälkeen, vaan potilas tarvitsee läheiseltään tukea myöskin sairauden selvit-
tyä. Kaikissa edellä mainituissa tutkimuksissa sydänpotilailla on todettu olevan muun
muassa masennusta, sekä masennuksesta johtuvia syömishäiriöitä eikä läheiseltä saatu
tuen tarve kotiuduttua pääty. Tästä johtuen on ensiarvoisen tärkeää, että läheisellä it-
sellään on voimavaroja tukea sairastunutta hänen elämäntilanteessaan. Samoin on tär-
keää, että ammattihenkilöstö tunnistaisi myös potilaan läheisen tuen tarpeen, oli se sit-
ten emotionaalista tai tiedollista tukemista.

Mattila (2011, ss. 26–29) nostaa väitöskirjassaan esiin potilaan läheisten tärkeäksi koke-
man asian, joka hoitotyön ammattilaisilta jää monesti huomaamatta. Potilaalle ja hänen
läheisilleen oli tärkeää, että heille kerrottiin potilaan voinnista mahdollisimman tarkasti,
totuudenmukaisesti ja termeillä, jotka he itse myös ymmärtävät. Tieto on annettava ym-
märrettävästi ja selkokielellä. Annettu kuvaus todellisessa tilanteessa helpottaa läheis-
ten tuntemaa, läheisen hätää potilaan voinnista. Lisäksi aito, ymmärtävä ja välittävä lä-
heisten ja potilaan kohtaaminen koettiin tärkeäksi.

Mattila (2011, ss. 5–179) kuvaa väitöskirjassaan, että potilaan läheisille on tärkeää saada
oikeaa ja totuuden mukaista tietoa läheisensä sairaudesta. Lisäksi potilaan läheiselle on
kyettävä tarjoamaan myös oikea-aikaista tietoa sairauden etenemisestä. Tieto on myös
kyettävä antamaan heille läheisen oma tila ja sisäistämisen kyky huomioiden. Hoitavan
henkilökunnan pitää huomioida potilaalle läheisen ihmisen sen hetkinen ”herkkyystila”
eli mikä asia tiedossa saattaa aiheuttaa hänelle lisää ahdistusta, mutta kuitenkin tilanne
tulee kuvailla todenmukaisesti ja tietoon perustuen.

Lisäksi annettaessa potilaan läheiselle tietoa hoitohenkilöstön tulee osata tilanteesta
tietty herkkyys siitä, miten annettu tieto ilmaistaan. Potilaan vakavan sairauden yhtey-
dessä myös läheinen on herkässä tilassa ja kokee aidosti läheisensä menettämisen pel-
koa. Tästä johtuen potilaan läheisen saattaa olla vaikeaa sisäistää saamaansa tietoa.
Mattila (2011, ss. 5–179) nosti esiin väitöskirjassaan myös kirjallisen ohjeistuksen tär-
keyden tiedollisessa tukemisessa. Kirjallisessa ohjeistuksessa on se hyvä puoli, että lä-
heinen pystyy halutessaan palaamaan häntä mietittyttäviin asioihin uudelleen, jos haluaa
tarkistaa ohjeistusta, jonka on saanut tai mikäli on unohtanut saamansa ohjeistuksen.
Mattila (2011, ss. 5–179) korostaa väitöskirjassaan myös potilaan oikeuden päättää,
mitä tietoa hänen sairaudestaan on oikeus kertoa läheisille. Potilasryhmän läheisten

tuen tarpeet ovat moninaisia ja niihin liittyy sekä tiedollista että emotionaalista tuke-
mista.

3 TUTKIMUSMETODIT

Tutkimukseen vastaaminen on ollut vastaajille vapaaehtoista ja vapaamuotoinen suos-
tumus on annettu palauttamalla kyselykaavake joko postitse tai webropol kyselyyn vas-
taamalla.

Kysely lähetettiin joulukuussa 2018–tammikuussa 2019. Karpatiat ry:n jäsenlehden le-
vikki on (1400 kpl), johon sisältyy myös Karpatiat ry:n yhteistyökumppanit, kuten sairaa-
laiden sydänpoliklinikat, tukijäsenet, ynnä muita yhteistyötahoja. Vastausaikaa annet-
tiin puolitoista kuukautta. Kyselyyn vastaamisen alaikäraja oli 20v. Vastausajan jälkeen
tulleet vastauksia ei enää hyväksytty itse aineistoon. Myöhässä saapuneita vastauksia
oli yksi.

Tutkimukseen luotiin strukturoitu kyselylomake (liite 4.), joka esiteltiin yhdellä koke-
musasiantuntijalla sekä yhteistyökumppanin Karpatiat ry:n kahden henkilön toimesta
syksyllä 2018 lähettämällä kyselyn nettilinkkinä, johon he vastasivat. Näin testattiin net-
tikyselyn toimivuutta. Testauksessa keskityttiin erityisesti muun muassa kyselylomak-
keen kysymysten yksiselitteisyyteen ja ymmärrettävyyteen. Lomake sisälsi 34 väittämää
ja yhden avoimen kysymyksen.

Kyselylomakkeessa käytettiin Likertin asteikkoa, joka on erittäin suosittu mielipidetutki-
muksissa. Likertin asteikko voi olla neljä, viisi, seitsemän tai yhdeksänportainen asteikko
(Valli 2015, s. 36–38). Tähän työhön on valittu neljäportainen asteikko, sillä voidaan
odottaa, että tutkimuksen vastaajalla on mielipide kysyttävästä asiasta. Tutkimuksessa
käytettyyn Likertin asteikkoon laadittiin väittämät niin, että vastausvaihtoehto 1 on täy-
sin erimieltä, 2 osittain erimieltä, 3 osittain samaa mieltä ja 4 täysin samaa mieltä.

Kyselylomake lähetettiin esitestauksen jälkeen vastaajille joulukuussa 2018 Karpatiat
ry:n jäsenlehden välityksellä. Vastausaika kyselyyn päättyi tammikuun 2019 lopussa.
Tämä tutkimus on poikittaistutkimus eli toisin sanoen tutkimuskysely lähetetään vain
kerran eikä sillä ole ajallista jatkumoa (ks. Kankunen, Vehviläinen & Julkunen, 2017, s.
56).

Täytetyt lomakkeet lähetettiin postitse suljetussa kirjekuoressa Karpatiat ry:n Helsingin
toimistoon, josta kirjeet välittyivät avaamattomina tutkimuksen tekijälle yhteistyö-
kumppanin toimesta. Kirjeet avattiin vasta, kun tutkijana itse sain vastauslomakkeen sul-
jetussa kirjekuoressa. Postin välityksellä saapuneiden lomakkeiden vastaukset syötettiin
käsin Webropol-ohjelmistoon muuttamattomina ja niin kuin vastaaja oli ne itse merkin-
nyt kyselykaavakkeeseen kevään 2019 aikana.

Webropol-kyselyä laadittaessa käytettiin samoja kysymyksen asetteluja, joten Webropol-kyselylomake ja postitettava lomake ovat kysymyksenasettelultaan identtisiä, vaikka teknisesti verkkokyselylomakkeen visuaalinen ulkonäkö ei ollutkaan mahdollista toteuttaa täysin identtisesti suhteessa postitettavaan kaavakkeen kanssa, joka toimitettiin jäsenlehden yhteydessä. Webropol-kysely avattiin 15.12.2018, ja tutkittavien vastaukset kirjautuivat järjestelmään reaaliajassa.

Triangulaation pyrkimys on yhdistämällä tuloksia lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Eri tutkimustapojen yhdistämisen tarkoitus on myös täydentää toisiaan. Triangulaatiossa pyritään yhdistämään eri tutkimusmenetelmät toisiaan tukevaksi, tai toista menetelmää voidaan käyttää tukemaan toisen menetelmän tuottamaa tietoa (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen (2017, ss. 75–76).

Triangulaation on tarkoitus myös tuottaa tutkittavasta ilmiöstä syvempää tietoutta kuin mitä yksittäisellä tutkimusmenetelmällä pystytään tuottamaan. Tutkimusmenetelmien yhdistämisen eduksi voidaan kuvata tutkitun tiedon laadun parantaminen, tutkitun tiedon täydentäminen eri menetelmiä yhdistämällä, syvemmän tiedon saanti tutkittavasta aiheesta sekä paremman kokonaiskuvan saaminen tutkittavasta ilmiöstä. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, s. 77)

Ennen tutkimuskysymyksiä laatimista perehdyttiin siihen, mitä aiempien tutkimusten valossa ja kirjallisuudessa tiedettiin tutkittavasta aiheesta. Hyvin nopeasti selvisi, että kyseistä aihetta on aiemmin tutkittu hyvin vähän. Työssä on jouduttukin tukeutumaan muiden lähitieteiden jo aiemmin tuottamiin tietoihin ja näiden tietojen yhdistelemiseen. Kyselyn vastaukset saatiin helmikuussa 2019, minkä jälkeen vastaukset purettiin ja analysoitiin. Tutkimuksen kyselylomakkeet ja Webropol-portaaliin kerätty tutkimusaineisto myös hävitetään poistamalla tutkimus Webropol-ohjelmasta.

3.1 Määrälliset metodit

Tässä työssä tutkimusmetodi on määrällisen tutkimuksen mukainen. Määrällisessä tutkimuksessa saadut tulokset käsitellään numeerisesti. Niitä voidaan myös ristiintaulukoida vertaillaessa sitä, miten taustamuuttujat vastaajan kohdalla vaikuttavat tuloksiin – esimerkiksi miten vastaajan ikä tai paikkakunta vaikuttaa hänen antamamaansa lukuarvoon. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, ss. 55–65)

Määrällisen tutkimuksen ominaispiirteitä on se, että saadut tulokset ja niistä tehdyt yleistykset esitellään numeerisina taulukkoina ja erilaisilla diagrammeilla. Lisäksi saatuja tuloksia voidaan selvittää määrällisen tutkimuksen perusteiden mukaan myös sanallisesti. Määrällisen tutkimuksen olevan asioiden ja yhteyksien numeraalista arviointia ja sitä leimaa objektiivisuus ja tutkijan rooli on tutkimuksessa ulkopuolinen tarkkailija. Tutkija itsessään ei vaikuta tutkimuskohteeseen vaan kirjaa ja analysoi saatuja tuloksia. (Kananen, 2011, ss. 12–14; Kankunen, 2017 ss. 83–172; Valli 2015, s. 15; Vilka, 2015, ss. 94–10; Vilka, 2007, ss. 1–25)

Tätä tutkimusta varten on laadittu erikseen strukturoitu kyselylomake ja mittaristo, joilla selvitetään, kokevatko tutkimukseen osallistuneet henkilöt saaneensa tukea läheisensä

vakavan sairauden yhteydessä ammatilliselta henkilökunnalta ja sitä ovatko he saaneet tukea esimerkiksi potilasjärjestöiltä.

Kyselylomake on luotu muotoon, jossa on pyritty tietoisesti välttämään kyselyn asettelussa mahdollisia kaksoismerkityksiä. Työssä oleva laadullinen kysymys osaltaan pyrkii valottamaan sitä, että miten vastaaja itse kokee saaneensa tukea ja mitä tukea olisi kaivannut lisää. Tutkimuksen laadullinen osuus pyrkii osaltaan tukemaan tutkimuksen määrällisen osuuden pohjalta tehtyjä päätelmiä.

3.2 Analyysin teemat

Määrällisen tutkimusten tulosten osalta tulokset kuvataan numeraalisesti ja kuvioilla. Tämän lisäksi työn numeraalisia tuloksia ja niistä saatuja johtopäätöksiä kuvataan myöskin sanallisesti työssä. Kvantitatiivisen osuuden tuloksia arvioitaessa käytetään muun muassa mediaaniarvoja eli keskiarvoa siitä, miten vastaajat kokivat saaneensa tukea läheistensä sairaudessa. Näitä keskiarvoja voidaan työssä arvioida esimerkiksi ristiintaulukoinnilla. Miten toinen muuttuja tai vastaajan taustamuuttuja vaikuttaa suhteessa vastaajien vastauksiin. Esimerkiksi kokevatko vastaajat saamansa tuen selvästi huonommaksi tai paremmaksi riippuen heidän asuinalueestaan. Kyselylomakkeessa on taustakysymyksiä, joissa selvitetään muun muassa, mitä sydänlihassairautta vastaajan läheinen sairastaa, vastaajan ikä, sukupuoli, läheissuhde, asuin alue ja läheisen sairauden kesto.

Määrällisissä kysymyksissä selvitetään myös vastaajien emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarvetta (ks. Taulukko 1). Avoimen kysymyksen vastauksi tarkastellaan seuraavassa luvussa. Määrällisten kysymysten vastausten analysointiin käytetään Webropol-ohjelman valmiiksi tekemiä laskelmia ja niistä saatuja arvoja kuten keskijakaumaa. Näitä tuloksia vertaillaan keskenään ja ristiintaulukoidaan vastauksia (ks. Holopainen 2002; Valli 2015; Vilka 2017; Vilka 2015). Työn lukija voi itse tarkastella työn luotettavuutta liitteessä 5 ja 6 olevasta Webropol-ohjelmalla tuotetusta Excel-taulukosta, jossa jokaisen muuttujan kohdalta saatu tieto on esitelty numeerisina arvoina ja tuloksina.

Tutkimusta varten on tehty operationalisoitu teoreettinen analyysikehikko, joka on esitetty taulukoissa 1.–3. Analyysikehikkoon on kerätty työn kannalta keskeiset lähteet, joiden pohjalta on laadittu itse kyselylomake (ks. kyselylomake Liite 2).

Taulukko 1. Taustakysymykset

Taustakysymykset	
Läheiseni sairastaa.	Sairastaako läheinen 1 Kardiomyopatiaa 2 Sydänsarkoidoosia vai 3 muuta sydänlihassairautta kuten esim. Jättisolomyokardiittia.
Ikäni on	Vastaajan kronologinen ikä
Sukupuoleni on	Vastaajan biologinen sukupuoli mies tai nainen.
Olen sairastuneen	Onko vastaaja sairastuneen isä, äiti, puoliso, sisarus, lapsi tai jokin muu läheinen esim. ystävä?
Asuinalueeni on	Vastaajan maantieteellinen sijainti
Läheiseni sairaus on kestänyt	kuinka kauan läheisen tuntema henkilö on sairastanut.

Taulukko 2. Emotionaalisen tuen kysymykset

Tutkimuksen kysymysten asettelu suhteessa teoreettiseen viitekehykseen. Emotionaalinen tuki.	
Olen tuntenut pelkoa läheiseni menettämisestä.	Pelko, ihmisen subjektiivinen arvio uhkaavasta tilanteesta. Läheinen ihmisen itselleen tärkeäksi kokema ihmissuhde. Menettäminen on ihmisen normaaliin elämäntilanteeseen kuuluva tilanne. Näin ollen kysymys, olen tuntenut pelkoa läheiseni menettämisestä kuvaa, että ihminen pelkää menettävänsä itselleen tärkeäksi kokemansa ihmisen. (Airaksinen 2014, Mikkola R 2013, Grönlund, Huhtio 2011)
Olen tuntenut henkistä voimattomuuden tunnetta läheiseni sairauteen liittyen.	Henkinen voimattomuus on tila, jossa ihminen ei enää pysty mahdollisesti itse käsittelemään kuormittavaa tilannettaan. (Airaksinen 2014)
Olen saanut tukea läheiseni menettämiseen liittyvän pelon käsittelyyn henkilökunnalta.	Tuki on toisen ihmisen antama apu. Pelko on ihmisen subjektiivinen kokemus vallitsevasta tilanteesta. (Kielitoimiston sanakirja 2018, Airaksinen 2014)
Olen saanut tukea henkiseen jaksamiini hoitohenkilökunnalta.	Henkisyys voidaan käsittää ihmisen ajatusprosessissa tapahtuvaksi tiedolliseksi

	ajatteluksi ja arvoiksi, joten henkinen tukeminen on ihmisen tiedollisen jaksamisen tukemista. (Pulkkinen M. 2016).
Olen tuntenut itseni masentuneeksi.	Masentuneisuus on ihmisen subjektiivinen vähintään kaksiviikkoa kestävä tila, jossa mieltä vaivaavat asiat hallitsevat ihmisen ajatteluprosesseja. (Huttunen 2018).
Olen saanut tukea masennuksen käsittelemiseen hoitohenkilökunnalta.	Kokeeko kyselyyn vastaaja saaneensa tukea tilanteeseen, jossa asiat ovat vaivanneet häntä yhtäjaksoisesti vähintään kahden viikon ajan hoitotyön ammattilaisilta (Huttunen 2018).
Hoitohenkilökunta on kohdannut minut yksilöllisesti.	Vastaajan subjektiivinen kokemus siitä, onko hänet kohdattu hoitohenkilöstön toimesta hänen oma tilansa huomioiden, läheisensä hoidon yhteydessä ja että hänen yksilöllisyytään on kunnioitettu. (Aura 2008).
Hoitohenkilökunnalta saamani apu on ollut riittävää.	Vastaajan kokemus siitä onko hänen saamansa apu (tuki) ollut riittävää tilanteessa. (Airaksinen 2014, Aura 2008).
Olen saanut tukea muilta kuin hoitohenkilökunnalta (esim. kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijältä, psykologilta).	Onko vastaaja saanut tukea tahoilta, jotka eivät ole olleet suoraan yhteydessä hänen läheisensä hoitamiseen. (Kielitoimiston sanakirja 2018, Airaksinen 2014)
Olen saanut vertaistukea muilta ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman.	Vertaistuki on tukea toisilta ihmisiltä, jotka ovat elämässään kokeneet saman, kuin ihminen, joka tuntee tarvitsevansa tukea. (Huttunen 2017).
Vertaistuesta on ollut minulle apua.	Vastaajan tuntemus siitä, onko vertaistuki helpottanut hänen tilannettaan. (Huttunen 2017).
Hoitohenkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.	Tutkittavan tuntemus siitä, onko hänen kanssaan keskusteltu asiasta riittävästi. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola R 2013)
Olen pelännyt läheiseni selviytymistä, mikäli itselleni sattuisi jotain.	Läheisen kokemus läheisensä selviytymisestä, mikäli hän ei syystä tai toisesta olisi enää läsnä sairastuneen elämässä. (Airaksinen 2014, M Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola R 2013)
Olen joutunut turvautumaan ammatitapuun henkisessä jaksamisessani.	Läheisen kokemus siitä onko hän itse kokenut tarvitsevansa apua haastavan tilanteesta selviytymiseen terveydenhuollon ammattilaisilta. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola R 2013).

Taulukko 3. Tiedollinen tukeminen.

Tutkimuksen kysymysten asettelu suhteessa teoreettiseen viitekehykseen. Tiedollinen tukeminen.	
Olen saanut riittävästi tietoa läheiseni sairaudesta.	Kokeeko läheinen saaneensa riittävästi oikeaksi todistettua tietoa läheisensä sairaudesta. (Ollinen, 2003).
Saamani tieto on ollut selkeää.	Tieto on annettu niin, että läheinen on sen ymmärtänyt ja termeillä, jotka ovat hänelle tuttuja. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013).
Olen ymmärtänyt minulle annetun tiedon.	Kokeeko läheinen itse ymmärtävänsä hänelle annetun tiedon. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013, Ollinen, 2003).
Olen pystynyt halutessani kysymään uudelleen tietoa hoitohenkilökunnalta.	Onko läheinen pystynyt tarkentamaan hänelle annettua tietoa. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013, Ollinen, 2003).
Saamani tieto on ollut ajan tasalla olevaa	Kokeeko läheinen, että hänelle annettu tieto on ollut sillä hetkellä uusinta mahdollista tietoa asiasta. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013, Ollinen, 2003).
Olen saanut apua minulle annetun tiedon ymmärtämisessä	Läheinen on saanut apua hänelle annetun tiedon ymmärtämisessä, mikäli jokin annetun tiedon osa-alue on jäänyt epäselväksi. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013).
Olen saanut keskustella hoitavan lääkärin kanssa.	Onko läheinen tavannut hoitavan lääkärin ja saanut keskustella läheisensä voinnista. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013).
Lääkärin minulle antama tieto on ollut ymmärrettävää.	Kokeeko läheinen, että lääkärin antama tieto on ollut selkeää ja arkikielillä annettua. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013, Ollinen, 2003).
Olen sisäistänyt minulle annetun tiedon.	Läheinen kokee ymmärtävänsä lääkärin hänelle antaman tiedon. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013, Ollinen, 2003).
Olen saanut olla mukana hoidollisessa päätöksenteossa läheistäni hoidettaessa.	Onko läheinen saanut olla fyysisesti läsnä sairastuneen hoitopäätöksiä tehtäessä. Lääkärinkierrot ja hoitopalaverit? (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011 Mikkola, 2013).
Minua on kuunneltu tehtäessä päätöksiä läheiseni hoitoon liittyen.	Onko läheinen saanut tehdä ehdotuksia, miten hänen läheisensä huomioidaan

	hän­tä hoidettaessa. Esimerkiksi sairastuneen uskonnolliset vakaumukset, suhteet muihin läheisiin jne... (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011, Mikkola, 2013).
Olen kaivannut lisää tietoa läheiseni voinnista.	Läheinen kokee, että hänelle on jäänyt epäselviä asioita sairastuneen voinnista, tai miten sairaus vaikuttaa sairastuneen elämään. (Airaksinen 2014, Grönlund, Huhtio 2011, Mikkola, 2013, Ollila, 2003).

3.3 Avoimen kysymyksen analyysi

Kyselylomakkeessa on viimeisenä avoin kysymys, jossa selvitetään, mitä tukea vastaajat ovat saaneet ja mitä olisivat toivoneet saavansa lisää. Tämän tutkimuksen analysointi on deduktiivinen eli teorialähtöinen (ks. Kankunen & Julkunen, 2017, s. 166). Teorioina, joita tässä työssä käytetään, on tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Tutkimuksessa selvitettiin, ovatko vastaajat kokeneet saaneensa tukea hoitavalta henkilökunnalta ja potilasjärjestöiltä haastavassa elämäntilanteessa heidän läheisensä sairastuttua.

Tutkimuksessa toteutettiin aineiston jakamista analysointiyksiköihin. Tutkimuksessa tehtiin myös aineiston triangulaatio. Määrällinen ja laadullinen aineisto yhdistettiin, ja vastausten takaa paljastui piilomerkityksiä, jotka osaltaan syvensivät kerätyn tiedon määrää. Tutkimuksen deduktiivinen tietoperusta on kuvattu tietoperustaluvussa. (Ks. Kankunen & Julkunen, 2017, s. 168)

3.4 Tulosten esitystapa

Määrällisen tutkimuksesta tulokset esitetään numeraalisesti muun muassa taulukkoina, jotka Webropol-ohjelmisto on saatu valmiina yhteenvedona vastaajien antamista vastauksista. Tämän lisäksi numeerisia tuloksia selitetään tämän lisäksi sanallisessa muodossa. Kolmantena tapana käytetään Excel-aulukosta luotuja kuvaajia ja taulukoita. Laadullisen työn tuloksia puolestaan esitetään sanallisesti työn yhteydessä. Tässä työssä nämä määrällisellä ja laadullisella tutkimusotteella toteutetun kyselyn antamat tulokset yhdistetään toisiaan tukeviksi tuloksiksi työn lopussa. Kaikki määrällisessä ja laadullisessa kysymyksen asettelussa saadut tulokset tullaan esittelemään tässä työssä sellaisena, kuin ne on tutkimuksessa tehdyssä kyselyssä ilmentynyt.

4 TULOKSET

Tutkimuksen määrällisen osion tuloksia kuvataan tässä luvussa muun muassa suhteessa vastaajien lukumäärään, joita oli kaikkiaan 95. Vastauksissa ilmenee myös vastaajien prosentuaaliset osuudet.

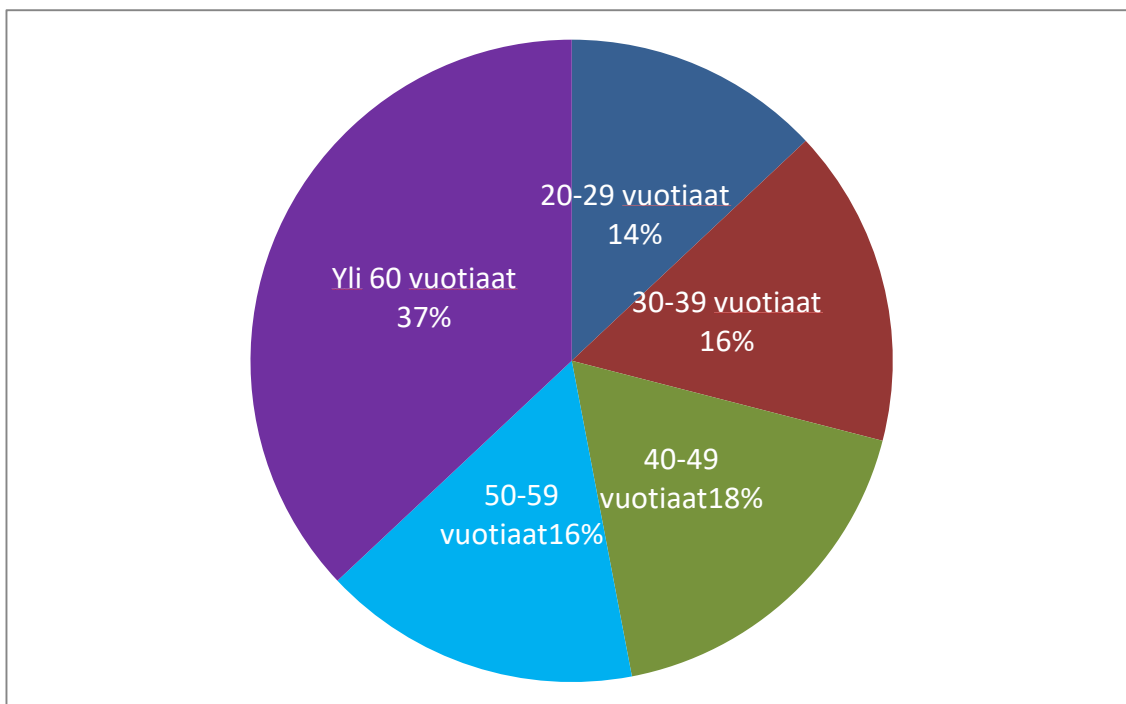
4.1 Vastaajien taustatiedot

Taustamuuttujien tulokset ovat seuraavia: Tutkimuskyselyyn vastasi 15.12.2018–31.1.2019 yhteensä 95 vastaajaa. Postitse lähetettiin 25 vastausta ja Webropol-lomakkeeseen vastasi 70 vastaajaa. Vastaajista 75 (79 %) kertoi läheisensä sairastavan kardiomyopatiaa. 16 vastaaja (17 %) puolestaan kertoi läheisensä sairastavan sydänsarkoidoosia, vastaajista 4 (4 %) kertoi läheisensä sairastavan muuta sydänlihassairautta (Taulukko 4).

Taulukko 4.

	n	%
kardiomyopatiaa	75	79
sydänsarkoidoosia	16	17
muuta sydänlihassairautta	4	4

Vastaajista 13 (14 %) ilmoitti olevansa iältään 20–29-vuotiaita. Vastaajista 15 (16 %) kertoi puolestaan olevansa 30–39-vuotiaita. 40–49-vuotiaita vastaajia oli 17 (18 %) vastaajista. 50–59-vuotiaita oli 15 (16 %) vastaajista. Yli 60-vuotiaita vastaajia oli 35 (37 %). (Kuva 1.)



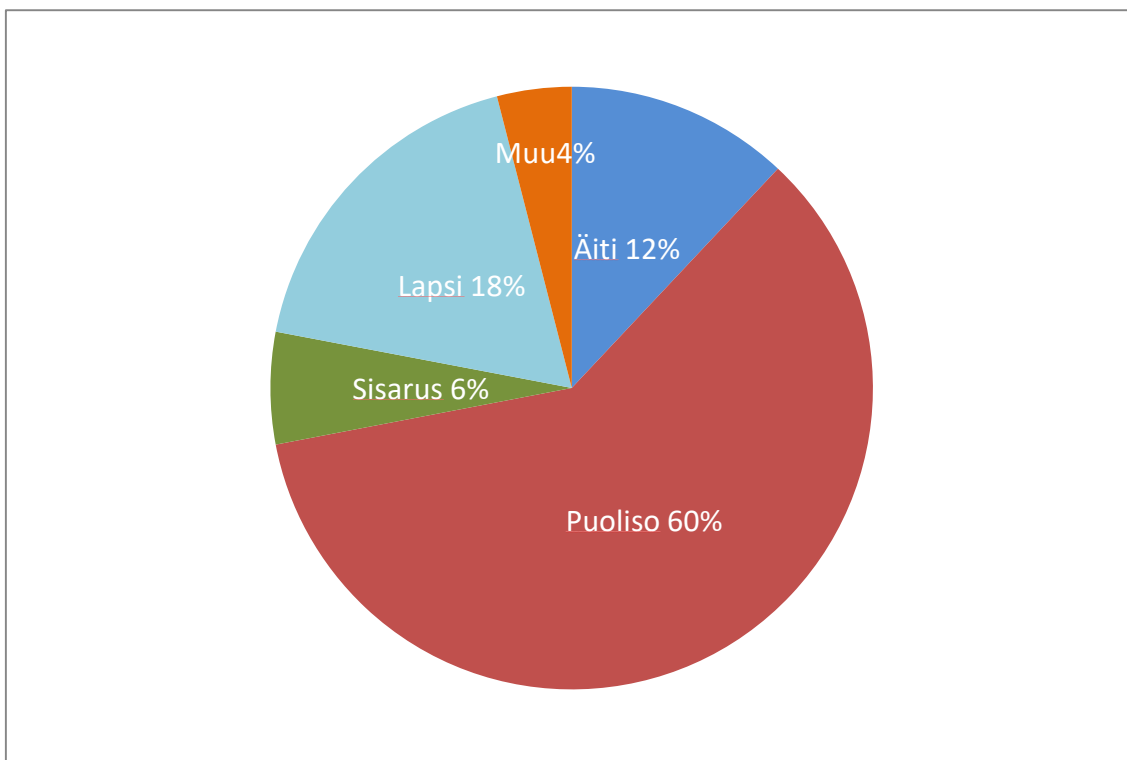
Kuva 1. Vastaajan ikä

Naisten osuus vastaajista oli lähes 70 prosenttia ja miehiä 30 prosenttia vastaajista (Taulukko 5).

Taulukko 5. Vastaajien sukupuolijakauma.

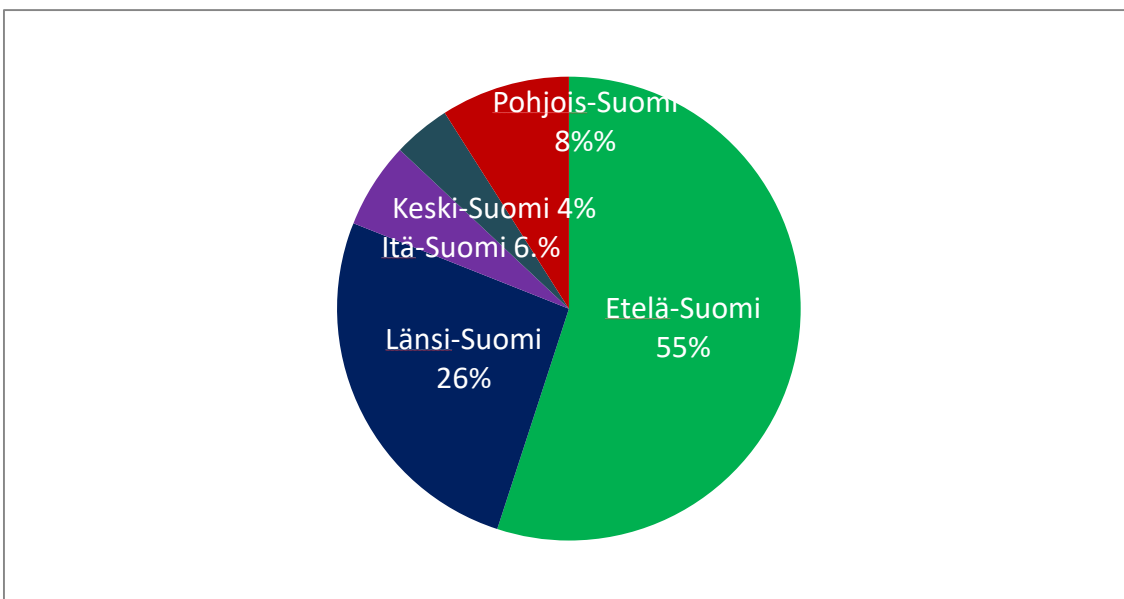
	n	%
nainen	65	68
mies	30	32

Läheissuhdetta kartoittavassa kysymyksessä yksikään ei ilmoittanut olevansa sairastavan isä. 11 henkilöä (12 %) ilmoitti läheissuhteekseen potilaan äiti. Sairastuneen puolisoja vastaajista oli 57 vastaajaa eli (60 %) vastaajista. Sairastuneen lapseksi ilmoitti itsensä 17 (18 %) vastaajista. Sairastuneen sisarukseksi ilmoitti itsensä kuusi vastaajaa (6 %). Muuksi läheiseksi ilmoitti itsensä neljä henkilöä (4 %). (Kuva 2)



Kuva 2. Läheisen suhde sairastuneeseen.

Noin puolet vastaajista 52 henkilöä eli (55 %) kertoi asuvansa Etelä-Suomessa. Noin neljännes vastaajista oli Länsi-Suomesta eli 25 henkilöä (26 %) vastaajista. kuusi henkilöä ilmoitti kotipaikakseen Itä-Suomen, tämä on (6 %) vastaajista. Keski-Suomesta ilmoitti olevansa neljä henkilöä, joiden prosentuaalinen osuus vastaajista on (4 %). kahdeksan henkilöä ilmoitti kotipaikakseen Pohjois-Suomen. Heidän prosentuaalinen osuus vastaajista oli näin ollen (8 %). (Kuva 3.)



Kuva 3. Vastaajien asuinalue

Sairauden kestoa kysyttäessä 46 vastaajaa (48 %) vastasi läheisensä sairastaneen alle viiden vuoden ajan, 20 vastaajaa (21 %) kertoi sairauden kestäneen 6–10 vuotta ja 29 vastaajaa (31 %) ilmoitti, että läheisen sairaus oli kestänyt yli 10 vuotta. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Läheisen sairauden kesto.

alle 5 vuotta	46	48%
6-10 vuotta	20	21%
yli 10 vuotta	29	31%

4.2 Saatu emotionaalinen tuki

Tutkittavilta kysyttiin, kokivatko he saaneensa emotionaalista tukea heitä hoitavilta henkilöiltä. Pelkoa läheisensä menettämisestä kysyttäessä 71 (75 %) vastaajista oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. 21 vastaajaa (22 %) koki olevansa osittain samaa mieltä, kaksi vastaajaa koki olevansa osittain erimieltä ja vastaajista yksi koki olevansa täysin eri mieltä. Arvosteluasteikkona toimii jo aiemmin esitetty Likertin asteikko 1–4, josta tämän osion mediaaniarvoksi on saatu 3.7, joten merkittävä määrä tutkittavista kokee tunteneensa pelkoa läheisensä menettämisestä. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Kokee tunteneensa pelkoa läheisen menettämisestä.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä.

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
1%	2%	22%	75%	3,71	3.7

Kysyttäessä, onko läheinen tuntenut henkistä voimattomuuden tunnetta, vastaajista 46 (48 %) koki olevansa väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Vastaajista 32 (34 %) oli osittain samaa mieltä. 12 vastaajaa (13%) oli osittain eri mieltä väittämän kanssa ja viisi vastaajaa (5%) oli väittämän kanssa täysin eri mieltä. Vastaajien keskiarvoksi tässä kysymyksessä yhdestä neljään saatiin 3.3. Eli vastaajien voidaan katsoa kokeneen henkistä voimattomuuden tunnetta läheisen sairauden yhteydessä. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Olen tuntenut henkistä voimattomuudentunnetta läheiseni sairauteen liittyen 1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä.

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani

5%	13%	34%	48%	3,25	3.3
----	-----	-----	-----	------	-----

Kysyttäessä, kokeeko läheinen saaneensa tukea läheisensä menettämisen pelon käsittelyssä hoitohenkilökunnalta: vastaajista 77 (81 %) koki olevansa täysin erimieltä, kymmenen vastaajaa (11%) koki puolestaan olevan osittain erimieltä, kuusi vastaajaa (6 %) kokivat olevansa osittain samaa mieltä ja kaksi vastaajaa (2 %) oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Yhdestä neljään arviointi asteikolla vastausten mediaani oli 1.3 eli valtaosa vastaajista oli väittämän kanssa osittain tai täysin erimieltä. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Olen saanut tukea läheiseni menettämisen pelon käsittelyyn hoitohenkilökunnalta 1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä.

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
81 %	11%	6%	2%	1,29	1.3

Kysyttäessä, kokeeko läheinen saaneensa hoitohenkilökunnalta tukea henkiseen jaksamiseensa, vastaajista 73 (77 %) oli väittämän kanssa täysin eri mieltä, 17 vastaajaa (18 %) oli väittämän kanssa osittain eri mieltä. Vastaajista viisi (5 %) oli väittämän kanssa osittain samaa mieltä. Yksikään vastaaja ei kokenut olevansa väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Mediaani arvo kysymyksessä oli 1.3 eli voidaan katsoa vastaajien kokeneen, etteivät he saaneet tukea henkiseen jaksamiseensa hoitohenkilökunnalta tai jos saivat, sen merkitys oli vähäinen. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Olen saanut tukea henkiseen jaksamiseen hoitohenkilökunnalta 1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä.

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
77%	18%	5%	0%	1,28	1

Kysyttäessä, onko vastaaja kokenut itsensä masentuneeksi, vastaajista 18 (19 %) katsoi olevansa täysin erimieltä väitteen kanssa. 32 vastaajaa (34 %) oli väittämän kanssa osittain erimieltä. Vastaajista 30 (32 %) oli väittämän kanssa osittain samaa mieltä ja 15 vastaajaa, (16 %) oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Tämän väittämän mediaaniarvoksi saatiin 2.4 ja voidaankin todeta, että osa vastaajista koki itsensä masentuneeksi, mutta yli puolet vastaajista ei koe tunteneensa masennusta läheisen sairauden yhteydessä. Se ei kuitenkaan poissulje sitä, etteikö läheisen sairastaminen voisi aiheuttaa läheiselle masennuksen tuntemuksia, sillä vain hieman alle puolet (47 %) vastaajista oli väittämän kanssa joko osittain tai täysin samaa mieltä. Masennuksen tuntemukset ovatkin näin ollen melko yksilöllisiä. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Olen tuntenut itseni masentuneeksi.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä.

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
19%	34%	32%	16	2,44	2

Kysyttäessä, kokiko läheinen saaneensa hoitohenkilökunnalta apua masennuksen käsittelemiseen, 78 (82 %) vastaajista oli väittämän kanssa täysin erimieltä, kahdeksan vastaajaa (8 %) koki olemansa väittämän kanssa osittain erimieltä, seitsemän vastaajaa (7 %) puolestaan oli osittain samaa mieltä väittämän kanssa, kaksi vastaajaa (2 %) puolestaan oli täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Keskiarvoksi tässä kysymyksessä muodostui 1.3 eli valtaosa oli väittämän kanssa joko täysin tai osittain erimieltä. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Olen saanut tukea masennukseni käsittelemiseen hoitohenkilökunnalta.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
82%	8%	7%	2%	1,29	1.3

Kun kysyttiin, kokivatko läheiset, että hoitohenkilökunta on kohdannut heidät yksilöllisesti, vastaajista 67 (71 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä, 15 vastaajaa (16 %) puolestaan oli osittain erimieltä, yhdeksän vastaajaa (9 %) oli osittain samaa mieltä. Täysin samaa mieltä väittämän kanssa oli neljä vastaajaa, joka edustaa (4 %) vastaajista. Väittämän mediaani arvoksi muodostui 1.47 eli vastausten voidaan katsoa painottuvan vastaajien osalta täysin tai osittain erimieltä kannoille väittämään nähden. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Hoitohenkilökunta on kohdannut minut yksilöllisesti.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
71%	16%	9%	4%	1,47	1.47

Kysyttäessä, kokivatko vastaajat hoitohenkilökunnalta saamansa avun riittäväksi. 64 vastaajaa oli väittämän kanssa täysin eri mieltä tämä edustaa (67 %) vastaajista. 19 vastaajaa puolestaan ilmoitti olevansa osittain erimieltä, tämä edustaa (20 %) vastaajista. kahdeksan vastaajaa eli (8 %) oli puolestaan osittain samaa mieltä. (4 %) vastaajista eli yhteensä neljä vastaajissa oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Kysymyksen mediaani arvoksi muodostui 1.49 eli valtaosa tutkituista oli täysin tai osittain erimieltä väittämän kanssa. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Hoitohenkilökunnaltani saama apu on ollut riittävää

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
67%	20%	8%	4%	1,49	1.49

Kun kysyttiin, kokivatko läheiset saaneensa tukea muilta kuin hoitohenkilökunnalta, 63 vastaajaa (66 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. 12 vastaajaa oli osittain erimieltä, tämä edustaa (13 %) vastaajista, 14 vastaajaa (15 %) oli osittain samaa mieltä väittämän kanssa. kuusi vastaajaa oli puolestaan täysin samaa mieltä väittämän kanssa, edustaen kuutta prosenttia vastaajista. Väittämän mediaani arvoksi muodostui 1.61, joten vastauksien voidaan katsoa kallistuvan väittämässä täysin tai osittain erimieltä kannalle. (Taulukko 15.)

Taulukko 15. Olen saanut tukea muilta kuin hoitohenkilökunta (esim. kuntohoitajilta, sosiaalityöntekijöiltä, psykologeilta.)

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
66%	13%	15%	6%	1,61	1.61

Kun vastaajilta kysyttiin, kokivatko he saaneensa vertaistukea saman kokeneilta henkilöiltä. Vastaukset jakautuivat seuraavasti: 39 vastaajaa (41 %) oli väittämän kanssa täysin eri mieltä. Vastaajista 21 (22 %) oli osittain erimieltä. 25 vastaajaa (26 %) oli osittain samaa mieltä. Loput kymmenen (11 %) vastaajista oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Mediaani jakaumaksi tässä kysymyksessä tuli 2.06. (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Olen saanut vertaistukea muilta ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
41%	22%	26%	11%	2,06	2.06

Kysyttäessä, onko vertaistuesta ollut tutkittavalle apua, vastaukset jakautuivat seuraavasti: 36 vastaajaa (38 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. 18 vastaajaa (19 %) puolestaan oli osittain erimieltä. 27 vastaajaa (28 %) oli osittain samaa mieltä. Täysin samaa mieltä väittämän kanssa oli 14 henkilöä (15 %) vastaajista. Kysymyksen mediaaniseksi arvoksi muodostui lukuarvo 2.2. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Vertaistuesta on ollut minulle apua.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
38%	19%	28%	15%	2,2	2.2

Kysyttäessä, onko hoitohenkilökunnalla tutkittavien mielestä ollut riittävästi aikaa keskustella vastaajien kanssa, tulokset olivat seuraavanlaisia: 62 vastaajaa (65 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. 22 vastaajaa (26 %) oli väittämän kanssa osittain erimieltä. kahdeksan (8 %) oli osittain samaa mieltä. Loput kolme vastaajaa (3 %) oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Mediaaniseksi keskiarvoksi muodostui 1.49. (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Hoitohenkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.
1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
65%	23%	8%	3%	1,49	1.49

Kun tutkittavilta kysyttiin, ovatko he pelänneet läheisen selviytymistä, mikäli heille tapahtuisi jotakin, vastaukset jakautuivat seuraavasti: 11 vastaajaa (12 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. 21 vastaajaa (22 %) oli väittämän kanssa osittain erimieltä. 34 vastaajista (36 %) oli osittain samaa mieltä. Vastaajista 29 (31 %) oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Kysymyksen mediaaniarvoksi muodostui 2.85. (Taulukko 19.)

Taulukko 19. Olen pelännyt läheiseni selviämistä, mikäli itselleni sattuisi jotakin.
1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
12%	22%	36%	31%	2,85	2.85

Kysyttäessä, kokivatko tutkittavat joutuneensa turvautumaan ammattiapuun omassa henkisessä jaksamisessaan, vastaajista 67 (71 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. Osittain erimieltä oli seitsemän vastaajaa (7 %). Osittain samaa mieltä vastaajista oli kymmenen (11 %). Täysin samaa mieltä oli 11 vastaajaa (12 %). Kysymyksen mediaaniarvoksi muodostui 1.63. (Taulukko 20.)

Taulukko 20. Olen joutunut turvautumaan ammattiapuun henkisessä jaksamisessani.
1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
71%	7%	11%	12%	1,63	1.63

Kysyttäessä, onko vastaaja saanut potilasjärjestöiltä ja -yhdistyksiltä tukea omaan jaksamiseensa, vastaajista 60 (63 %) oli täysin erimieltä. 12 (13 %) vastaajista oli osittain erimieltä. 19 vastaajaa (20 %) oli osittain samaa mieltä. neljä vastaajaa (4 %) oli väittämän

kanssa täysin samaa mieltä. Mediaani arvoksi tässä kysymyksessä muodostui 1.65. (Taulukko 21.)

Taulukko 21. Olen saanut tukea potilasjärjestöiltä- ja yhdistyksiltä omaan jaksamiseen. 1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
63%	13%	20%	4%	1,65	1.65

Numeeriset arvot on esitetty erikseen liitteessä 5.

Kysyttäessä, onko tutkittava saanut riittävästi tietoa läheisensä sairaudesta. 15 vastaajaa (16 %) vastasi olevansa täysin erimieltä. 26 vastaajaa (27 %) vastasi olevansa osittain erimieltä. Vastaajista 40 (42 %) oli osittain samaa mieltä. 14 vastaajaa (15 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä. Mediaani arvoksi muodostui 2.56. (Taulukko 22.)

Taulukko 22. Olen saanut riittävästi tietoa läheiseni sairaudesta.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
16%	2%	42%	15%	2,56	2.56

Kysyttäessä, kokivatko vastaajat saamansa tiedon selkeäksi. 11 vastaajaa (12 %) oli väittämän kanssa eri mieltä. 27 vastaajaa (28 %) ilmoitti olevansa osittain erimieltä. 43 vastaajaa (45 %) oli väittämän kanssa osittain samaa mieltä. 14 vastaajaa (15 %) ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Vastausten mediaani arvoksi saatiin 2.63. (Taulukko 23.)

Taulukko 23. Saamani tieto oli selkeää.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
12%	28%	45%	15%	2,63	2.63

Numeeriset arvot liitteessä 3

4.3 Tiedollinen tuki

Kysyttäessä, kokiko vastaaja ymmärtävänsä annetun tiedon. yhdeksän vastaajaa (9 %) ilmoitti olevansa täysin erimieltä väittämän kanssa. 13 vastaajaa (14 %) osittain erimieltä. 52 vastaajaa (55 %) ilmoitti olevansa osittain samaa mieltä. 21 vastaajaa (22 %) ilmoitti olevansa väittämän kanssa täysin samaa mieltä. Kysymyksen mediaani arvoksi muodostui 2.89.

Taulukko 24. Olen ymmärtänyt minulle annetun tiedon.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Kes- kiarvo	Mediaani
9%	14%	55%	22%	2,89	2.89

Kysyttäessä, onko vastaaja pystynyt halutessaan kysymään uudelleen tietoa hoitohenkilökunnalta, vastaajista 48 (51 %) oli väittämän kanssa eri mieltä. 21 vastaajaa (22 %) ilmoitti olevansa väittämän kanssa osittain erimieltä. 16 vastaajaa (17 %) ilmoitti olevansa osittain samaa mieltä väittämän kanssa. Vastaajista kymmenen (11 %) ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Kysymyksen mediaani arvoksi muodostui 1.87. (Taulukko 25.)

Taulukko 25. Olen pystynyt halutessani kysymään uudelleen tietoa hoitohenkilökunnalta.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Kes- kiarvo	Mediaani
51%	22%	17%	11%	1,87	1.87

Kysyttäessä, oliko saatu tieto ajan tasalla olevaa, 13 vastaajaa (14 %) ilmoitti olevansa täysin eri mieltä väittämän kanssa. 24 vastaajaa (25 %) ilmoitti olevansa osittain eri mieltä väittämän kanssa. Vastaajista 39 (41 %) ilmoitti olevansa osittain samaa mieltä väittämän kanssa. 19 vastaajaa (20 %) ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Kysymyksen mediaani arvoksi muodostui 2.67. (Taulukko 26.)

Taulukko 26. Saamani tieto on ollut ajan tasalla olevaa.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Kes- kiarvo	Mediaani
14%	25%	41%	20%	2,67	2.67

Kysyttäessä, oliko vastaaja saanut apua annetun tiedon ymmärtämisessä, 44 vastaajaa (46 %) ilmoitti olevansa täysin eri mieltä väittämän kanssa. 24 vastaajaa (25 %) oli osittain eri mieltä väittämän kanssa. Vastaajista 18 (19 %) ilmoitti olevansa osittain samaa mieltä väittämän kanssa. yhdeksän vastaajaa (9 %) ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Kysymyksen mediaani arvoksi muodostui 1.92. (Taulukko 27.)

Taulukko 27. Olen saanut apua minulle annetun tiedon ymmärtämiseen.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
46%	25%	19%	9%	1,92	1.92

Kysyttäessä, onko vastaaja kaivannut aiheesta lisää tietoa, vastaajista 12 (13 %) oli väittämän kanssa täysin erimieltä. 17 vastaajaa (18 %) puolestaan oli osittain erimieltä. 33 vastaajaa (35 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä. 33 vastaajaa (35 %) ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui 2.92. (Taulukko 28.)

Taulukko 28. Olen kaivannut saamastani aiheesta lisää tietoa

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
13%	18%	35%	35%	2,92	2.92

Kysyttäessä, onko vastaaja saanut keskustella läheistään hoitaneen lääkärin kanssa, 54 vastaajaa (57 %) ilmoitti olevansa täysin erimieltä väittämän kanssa. 14 vastaajaa (15 %) vastasi olevansa osittain erimieltä. Vastaajista 17 (18 %) oli osittain samaa mieltä. kymmenen vastaajaa (11 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui 1.82. (Taulukko 29.)

Taulukko 29. Olen saanut keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

1= täysin erimieltä, 2= osittain erimieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
57%	15%	18%	11%	1,82	1.82

Kysyttäessä, oliko lääkärin vastaajalle antama tieto ymmärrettävää, 48 vastaajaa (51 %) oli väittämän kanssa täysin eri mieltä. 14 vastaajaa (15 %) oli osittain erimieltä. Vastaajista 25 (26 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä kahdeksan vastaajaa (8 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui 1.93. (Taulukko 30.)

Taulukko 30. Lääkärin minulle antama tieto on ollut ymmärrettävää...

1= täysin erimielttä, 2= osittain erimielttä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
51%	15%	26%	8%	1,93	1.93

Kysyttäessä, oliko vastaaja sisäistänyt hänelle annetun tiedon, 23 vastaajaa (24 %) oli väittämän kanssa täysin erimielttä. 16 vastaajaa (17 %) vastasi olevansa osittain erimielttä. 45 (47 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä. 11 (12 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui 2.46. (Taulukko 31).

Taulukko 31. Olen sisäistänyt minulle annetun tiedon.

1= täysin erimielttä, 2= osittain erimielttä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
24%	17%	47%	12%	2,46	2.46

Kysyttäessä, onko vastaaja saanut olla mukana läheisensä hoidollisessa päätöksenteossa, 65 vastaajaa (68 %) vastasi olevansa eri mieltä väittämän kanssa. Vastaajista 15 (16 %) oli osittain erimielttä. kymmen vastaajaa (11 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä viisi vastaajaa (5 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui kysymyksessä 1.53. (Taulukko 32.)

Taulukko 32. Olen saanut olla mukana hoidollisessa päätöksenteossa läheistäni hoidettaessa.

1= täysin erimielttä, 2= osittain erimielttä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
68%	16%	11%	5%	1,53	1.53

Kysyttäessä, kokeeko vastaaja, että häntä on kuultu hoidollisessa päätöksenteossa vastaajista 64 (67 %) vastasi olevansa väittämästä täysin erimielttä. 13 vastaajaa (14 %) vastasi olevansa osittain eri mieltä. 15 vastaajaa (16 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä. kolme vastaajaa (3 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Mediaani arvoksi muodostui 1.55. (Taulukko 33.)

Taulukko 33. Minua on kuunneltu tehtäessä päätöksiä läheiseni hoitoon liittyen.

1= täysin eri mieltä, 2= osittain eri mieltä, 3= osittain samaa mieltä, 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Keskiarvo	Mediaani
67%	14%	16%	3%	1,55	1.55

Kysyttäessä, onko vastaaja kaivannut lisää tietoa läheisensä voinnista, 11 vastaajaa (12 %) vastasi olevansa täysin erimieltä suhteessa väittämään. 20 vastaajaa (21 %) vastasi olevansa osittain eri mieltä. 38 vastaajaa (40 %) vastasi olevansa osittain samaa mieltä. 26 vastaajaa (27 %) vastasi olevansa täysin samaa mieltä suhteessa väittämään. Mediaani arvoksi muodostui 3 (Taulukko 34.)

Taulukko 34. Olen kaivannut lisää tietoa läheiseni voinnista.

1= osittain eri mieltä, 2= osittain eri mieltä, 3= osittain samaa mieltä 4= täysin samaa mieltä

1	2	3	4	Kes- kiarvo	Mediaani
12%	21%	40%	27%	2,83	3

Tulosten numeraaliset arvot ks. liite 4.

4.4 Laadulliset tulokset

Tutkimusta varten erikseen luodussa kyselylomakkeessa (Liite 2.) oli myös avoin kysymys, johon vastaajan oli mahdollista vapaasti itse kertoa omin sanoin. Tulkittaessa näitä saatuja vastauksia sisällönanalyysin kannalta, on määriteltävä, mitä vastaajan itse kirjoittamansa teksti oikeastaan sisältää ja miten se on ymmärrettävissä. Alla olevassa tekstissä on pyritty selventämään, mikä on annettujen vastausten sisältö suhteessa tutkittavaan asiaan. Kysymys on kaikissa vastauksissa samassa muodossa eikä sitä siksi toisteta jokaisen vastauksen kohdalla erikseen.

Jotkin vastauksista olivat pitkiä ja sisälsivät enemmän kuin yhden pääkäsitteen. Siitä johdun 57:ltä vastaajilta saaduista tuloksista on myös tullut enemmän vastauksia kuin 57, sillä vastaukset on pitänyt pilkkoa, ja samasta vastauksesta on tullut merkintä useampaan pääkategoriaan.

Läheisen parempaa huomiointia toivottiin kaikkiaan 25 vastauksessa, ja se muodostui suurimmaksi pääkategoriaksi ja siten myös vastaajien kannalta tärkeimmäksi epäkohdaksi, liittyen läheisen tuen tarpeeseen. Toisena pääkategoriana voidaan pitää sitä, että läheinen on jäänyt täysin ilman tietoa ja tukea tilanteessa. Tässä tutkimuksessa kymmenessä vastauksessa vastaaja kertoo jääneensä täysin ilman tukea ja tietoa läheisensä sairauden yhteydessä. Voidaankin katsoa, että läheiset ovat jääneet huomioimatta, minkä vuoksi he kokevat jääneensä myös ilman tietoa ja tukea läheisen sairastumisen yhteydessä. Kolmanneksi suurimassa pääkategoriassa yhdeksän vastaajaa kertoo joutu-neensa turvautumaan omatoimiseen tiedonhakuun läheisensä sairauden yhteydessä.

Kahdeksassa vastauksessa vastaaja kertoo saaneensa tietonsa pelkästään potilasjärjestön järjestämissä tiedotuksissa ja koulutuksissa, kuten jäsentapahtumista ja vertaisryhmän Facebook-sivuilta tai vertaistukihenkilöltä. Hoitaneelta henkilökunnalta tietoa ja tukea koki saaneensa vain kolme vastaajaa koko saadussa aineistossa. Neljä vastaajaa koki, ettei ole tarvinnut lisää tietoa tai tukea tilanteessaan. Kolmessa vastauksessa toivottiin lisää ja ajantasaista tietoa sairaudesta hoitavalta henkilökunnalta.

Voidaankin todeta, että läheisen saama tieto ja tuki on vähäistä sairastuneen hoidon yhteydessä. Lisäksi läheinen jää saadun tiedon perusteella monesti sivullisen statistin rooliin eikä ole varsinainen osallistuja tilanteessa. Tiedon saanti on vähäistä ja läheinen ei koe osallisuutta läheisensä sairauden hoidon yhteydessä.

Avoin kysymys: Kerro omin sanoin, miten koit saamasi tuen ja millaista tukea olisit mahdollisesti toivonut saavasi lisää.

Taulukko 35. Pelkistetyt laadulliset vastaukset.

Tiivistetty vastaus	Havaitut puutteet tiedon- ja tuensaannissa
<p>Vastaaja on ohitettu läheisensä sairauden yhteydessä.</p>	<p>Ei ole saanut tukea tai tietoa</p>
<p>Läheisen tiedon- ja tuentarve on jätetty huomiomatta ja hän on joutunut tukeutumaan omatoimiseen tiedonhakuun.</p>	<p>Joutunut hakemaan tietoa itsenäisesti.</p>
<p>Hoitaneen henkilökunnan läheisen tiedon- ja tuentarve on jätetty huomiomatta, joka osaltaan on lisännyt epävarmuutta tilanteessa. Läheinen on saanut tukea ja tietoa yksinomaan potilasjärjestön kautta.</p>	<p>Ei ole saanut tietoa tai tukea.</p>
<p>Vastaaja kokee, ettei hänen tarpeitaan ole huomioitu läheisensä sairauden yhteydessä.</p>	<p>Läheistä ei ole huomioitu.</p>
<p>Vastaaja kokee olleensa riippuvainen omatoimi-</p>	<p>Joutunut turvautumaan omaan tiedonhakuun.</p>

<p>sesta tiedon hausta läheisensä sairauden yhteydessä. Lisäksi saatavilla olevan tuen informoinnissa on ollut puutteita.</p> <p>Vastaajan vastauksesta käy ilmi tiedon- ja tuentarve tilanteessa, johon ei kyetä vastaamaan.</p> <p>Vastaaja kokee jääneensä ilman tukea tilanteessa. Saatu tieto on ollut pitkälti vastaajan itsensä tiedonhaun varassa ja saatu tieto on osittain tavoittanut läheisen tuentarpeeseen nähden liian myöhään.</p> <p>Vastaaja kokee jääneensä ilman tukea eikä koe päässeensä keskustelemaan läheistään hoitavan henkilön kanssa.</p> <p>Vastaaja kokee jääneensä tilanteessa yksin. Lisäksi vastaaja kokee, ettei häntä oltu huomioitu hoidollisessa päätöksenteossa läheisenä kohdalla.</p> <p>Vastaajaa tai hänen perhettään ei ole huomioitu läheisen hoidon yhteydessä.</p> <p>Vastaaja ei ole saanut keskustella läheisensä sairaudesta hoitavan henkilökunnan kanssa. Tiedon- ja tuensaanti on keskittynyt potilasjärjestön vastuulle.</p>	<p>Vastaajan tuentarpeeseen ei ole vastattu.</p> <p>Vastaajan tuentarpeeseen ei ole vastattu.</p> <p>Vastaajan tuentarvetta ei ole huomioitu.</p> <p>Vastaajan tuentarvetta ei ole huomioitu.</p> <p>Vastaajan tuentarvetta ei ole huomioitu.</p> <p>Vastaajan tuentarvetta ei ole huomioitu muuta kuin potilasjärjestön välityksellä.</p>
--	--

<p>Vastaaja on jäänyt sivullisen statistin rooliin läheistä hoidettaessa.</p> <p>Vastaaja vaikuttaa jääneen vahvan epätietoisuuden tilaan läheistä hoidettaessa.</p> <p>Vastaaja statistin roolissa, eikä häntä ole osallistettu läheisensä hoitamiseen.</p> <p>Sairauden alkuvaiheessa vastaaja on jäänyt läheistään saamansa tiedon varaan. Vastauksesta kuitenkin tulee esiin, että vastaaja kokee, että tuelle ja tiedon jakamiselle sairaudesta olisi ollut tarvetta. Vastaaja kokee saaneensa apua potilasjärjestön tarjoamista palveluista.</p> <p>Vastaaja osoittaa niin sanottua tervettä itsekkyyttä tilanteessa. Vastaaja olisi kaivannut, että myös läheiset olisi huomioitu hoidon yhteydessä.</p> <p>Vastauksesta tulee julki, kuinka sairastuneiden elämäntilanne saattaa sairauden toteamisen jälkeen muuttua ja sairastuneiden läheisten tuentarve ei lakkaa sairauden diagnosoinnin jälkeen, vaan tuentarve jatkuu esimerkiksi muuttuneiden elämäntilanteiden johdosta.</p> <p>Vastaaja on jäänyt omatoimisen tiedonhaun varaan tilanteessa.</p>	<p>Vastaaja ollut ulkopuolinen tarkkailija.</p> <p>Vastaajan tiedon- ja tuentarvetta ei ole huomioitu.</p> <p>Vastaaja ei ole päässyt osallistumaan läheisensä hoitamiseen.</p> <p>Vastaajan tiedon- ja tuentarve jäänyt huomioimatta.</p> <p>Sairastuneen läheisen tukemisessa puutteita.</p> <p>Läheisen tuentarve kyettävä turvaamaan myös muuttuvissa elämäntilanteissa.</p> <p>Läheisen ohjaamisessa selkeitä puutteita.</p>
--	---

<p>Vastauksesta ei käy ilmi, miten vastaaja kokee saaneensa tukea, vaan kertoo miten itse pyrkii tukemaan sairastunutta tilanteessa.</p> <p>Vastaaja kokee, että läheisen huomiointi on heikentynyt sairastuneen siirryttyä aikuispuolelle hoidettavaksi. Lasten puolella kokee kuitenkin saaneensa hyvin tietoa ja tukea.</p> <p>Vastaaja kokee, ettei häntä ole huomioitu läheisensä hoidon yhteydessä.</p> <p>Vastaaja on tyytyväinen lastensairauksien puolella saamaansa tukeen. Aikuisien puolella vastaaja kuitenkin tuntee hoidon olevan sirpaleista. Hoitovastuut eivät ole selkeästi osoitettu läheisille. Lisäksi vastauksesta ilmenee huoli hoidettavan läheisen sairauteen liittyvistä asioista, sekä nuoren kehityksestä.</p> <p>Vaikuttaa, että vastaaja ei ole tyytyväinen hoitokokemukseen läheisensä kohdalla. Vastauksesta ei kuitenkaan pysty hahmottamaan tuntemukseen vaikuttaneita seikkoja.</p> <p>Vastaaja ei koe saaneensa tukea läheisen sairastuttua. Potilasjärjestön järjestämistä tapaamisista, kuitenkin kokee saaneensa tukea.</p>	<p>Sairastunut ollut keskiössä ja läheisen oma tuentarve on jäänyt toissijaiseen asemaan.</p> <p>Sairastuneen hoitopolun muuttuessa aikuispuolelle, tulee hoitovastuiden ja toimintamallien selkeyttämiseen kiinnittää erityistä huomioita hoidon jatkuvuuden takamiseksi. Lisäksi nuoren kehitysvaihe on huomioitava haastavassa elämäntilanteessa.</p> <p>Vastaaja jäänyt sivulliseksi statistiksi läheisensä hoidon yhteydessä, eikä kokemusta aktiivisesta tukemisestä ole muodostunut.</p> <p>Hoitovastuun siirryttyä lastensairauksista aikuispuolelle tilanne on aiheuttanut sekavuutta. Selkeiden hoitovastuiden informointi myös vanhemmille olisi tässä tilanteessa ensiarvoisen tärkeää hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi.</p> <p>Ohjaustilanteisiin tulisi kiinnittää huomiota ja hyvään hoitaja- läheinen suhteeseen tulee kiinnittää erityistä huomiota.</p> <p>Hoitaneen yksikön emotionaalisen- ja tiedollisen tukemisen toimintamalleissa on kehittämisenvaraa. Yhteistyön tiivistäminen potilasjärjestön kanssa olisi suositeltavaa.</p>
---	---

<p>Vastaaja ollut pitkälti staa-tistin roolissa, mutta kysy-essään kokee saaneensa vastauksia.</p>	<p>Läheisen osallistamiseen ja tiedon- ja tuentarpeeseen on panostettava.</p>
<p>Vastaaja jäänyt tilanteessa yksin alkukriisin osalta läheistä hoidettaessa</p>	<p>Läheisen osallistaminen ja myös hänen tiedon- ja tuentarpeeseen olisi syytä panostaa, jottei läheinen joudu kokemaan turvattomuuden tunnetta haastavassa elämäntilanteessa.</p>
<p>Vastaaja jäänyt sairastu-neelta saamansa tiedon varaan.</p>	<p>Vastaajan kohdalla tiedon tarjoaminen hoitaneen henkilö- stön osalta on jäänyt puutteelliseksi.</p>
<p>Vastaaja tunnistaa tarvin-neensa tukea tilanteessa. Mutta myöskin apua talou-dellisesta tilanteesta sel-viämiseen.</p>	<p>Tuen- ja tiedon tarjoamiseen on kiinnitettävä huomiota tilanteessa. Vastaaja kokee myöskin, että olisi tarvinnut esimerkiksi sosiaaliohjausta taloudelliseen tilantee-seensa läheisen sairastuttua.</p>
<p>Vastaajaa kokee samaansa tiedon olleen vanhentu-nutta.</p>	<p>Oikea-aikaiseen ja ajantasaiseen tiedon antamiseen on kiinnitettävä huomiota.</p>
<p>Vastaajaa tiedostaa, ettei ole saanut tukea lähei-sensä sairauten liittyen.</p>	<p>Tuensaannissa merkittäviä puutteita tilanteessa. Jäänyt ilman tukea.</p>
<p>Vastaaja havahtui vasta ky-selyyn vastatessaan, ettei hänen jaksamistaan ollut huomioitu läheisen sairau-den yhteydessä.</p>	<p>Tiedon- ja tuensaannissa suuria puutteita.</p>
<p>Vastaaja kokee, ettei ole varattu riittävästi aikaa keskustella mieleen nous-seista asioista lääkärin kanssa.</p>	<p>Vastaajalle on jäänyt epäselviä asioita, joiden käsittelyyn olisi kaivannut lisää aikaa käsitellä yhdessä hoitaneen lääkärin kanssa.</p>
<p>Vastaaja kokee jääneensä huomiotta läheisensä sai-rauden yhteydessä.</p>	<p>Läheisen tuentarpeeseen vastaamisessa on epäonnis-tuttu.</p>
<p>Vastaaja tunnistaa tunte-neensa pelkoa läheisensä menettämisestä vakavan sairauden ilmettyä. Lisäksi</p>	<p>Vastaajalla on ollut suuri tarve asian käsittelemiseen, jo-hon olisi tarvinnut tietoa ja tukea. Vastaajalla on vas-tauksen perusteella ollut suuri tarve tukeen elämän eri osa-alueilla, joihin ei ole täysin kyetty vastaamaan.</p>

<p>läheisen sairastuminen on muuttanut perheen elämän perusasioita. Tiedonhaussa vastaaja on joutunut turvautumaan omatoimiseen tiedon ja tuen hankintaan. Vastauksesta tulee esiin myös tarve tietoon ja tukeen haastavassa elämäntilanteessa.</p>	
<p>Vastaajan läheisellä on kaksi erillistä sydänlihassairautta.</p>	<p>Kaksi erillistä sydänlihassairautta osaltaan muodostaa sairauksien hallinnan osalta enemmän panostusta kuin yksi yksittäinen sairaus. Näin ollen ohjaamiseen on kiinnitettävä erityistä huomioita.</p>
<p>Vastauksesta käy ilmi pelko läheisen sairaudesta selviytymisestä pitkin välimatkojen vaikutuksesta maassamme. Pitkät välimatkat myös osaltaan luovat turvattomuuden tunnetta läheisen sairauden yhteydessä. Sairastuneen asunpaikan vuoksi vastaaja vaikuttaa myöskin olevan huolissaan perushoitokontaktien turvaamisesta läheiselleen. Lisäksi vastauksista nousee esiin myös huoli läheisen hoidon toteutumisesta.</p>	<p>Vastauksessa käy ilmi selkeästi, miten pitkät välimatkat maassamme osaltaan luovat haasteen hoidon ja hoitokäyntien toteuttamiseen, joka osaltaan luo myös epävarmuutta sairastuneen selviytymiseen.</p>
<p>Vastauksesta nousee esiin harvinaisen geenivirheen tuoma ongelma täsmennetyt tiedon tarjoamisessa sairastuneelle ja hänen läheiselleen. Annettu tieto ja ohjeet ovat ilmeisesti olleet myös keskenään ristiriitaisia eri ammattilaisten välillä.</p>	<p>Tiedonsaannin haastavuus harvinaisten sydänlihassairauksien osalta luo oman haasteensa. Sydänlihassairaudet ovat itsessään jo harvinaisia ja uutta tietoa saadaan jatkuvasti, joten sairauden harvinaisuuden vuoksi myös läheisen tiedonsaannissa on vaikeuksia.</p>
<p>Vastaajan saama emotionaalinen ja tiedollinen tuki</p>	<p>Tiedon saannissa puutteita. Läheisen tukemiseen ja kohtaamiseen kiinnitettävä huomioita.</p>

<p>on ollut puutteellista. Vastaja ei myöskään ole päässyt keskustelemaan läheistään hoitaneen lääkärin kanssa joka osaltaan on lisännyt epävarmuutta tilanteessa.</p> <p>Vastaja on saanut tukea vain kolmannen sektorin toimijoiden kautta tilanteessa.</p> <p>Tiedon- ja tuensaanti ollut puutteellista tai olematonta hoitaneen henkilökunnan toimesta tilanteessa. Läheisen jaksamista ei myöskään ole huomioitu tilanteessa.</p> <p>Tiedon anto on ollut puutteellista. Vastaja on joutunut turvautumaan tilanteessa omaan tiedonhaakuun. Hoitotilanteessa läheinen kokee saaneensa huonoa kohtelua. Tuen vastaja, sairastunut ja heidän läheisensä ovat saaneet lähinnä työterveydenhuollosta, julkisenterveydenhuollon psykologilta ja koulupsykologilta, mutta hoitava yksikkö ei häitä näiden palvelujen piiriin ole ohjannut.</p> <p>Vastaja on jätetty tilanteessa yksin ja ohjaus tukimuotojen piiriin on ollut puutteellista tilanteessa.</p> <p>Vastaajan tuentarve on jätetty huomioimatta tilanteessa.</p>	<p>Hoitavan yksikön läheisen huomioidussa selkeitä puutteita.</p> <p>Tiedon- ja tuensaanti puutteellista tilanteessa hoitaneen yksikön osalta.</p> <p>Tiedon- ja tuensaanti ollut puutteellista.</p> <p>Tiedon ja tuen saanti on ollut puutteellista.</p> <p>Vastaajan tuentarvetta ei ole huomioitu.</p>
---	---

<p>Mikäli ystävä ei ole merkattu potilastietoihin läheiseksi tiedon saanti on varsin rajoitettua ja se perustuu sairastuneen omiin kertomuksiin.</p> <p>Vastaaja ei ole saanut tukea terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimesta. Saatua tuki on tarjottu potilasjärjestön toimesta</p> <p>Vastaaja ei ole saanut tukea lapsuudessaan läheisensä sairauteen.</p> <p>Vastaaja on saanut tukea potilasjärjestön välityksellä.</p> <p>Vastaaja on vähäisen tuentarjonnan piirissä tilanteessa, jossa sydänlihassairaus on aiheuttanut toisen erillisen terveysongelman. Vastaaja on pitkälle oman tiedonhakunsa varassa. Vastaaja on jäänyt tuen ulkopuolelle tilanteessaan.</p> <p>Tukea ja tietoa ei ole vastaajalle tarjottu hoitaneen henkilökunnan toimesta. Saatua tuki on toteutettu potilasjärjestön tarjoaman koulutuksen ja oman henkilökohtaisen työvoimakuntoutuksen kautta.</p> <p>Vastaaja ei ole saanut tukea tai tietoa hoitaneelta terveydenhuollon ammattihenkilöstöltä tilanteessaan.</p>	<p>Jos läheinen ei ole merkattu potilastietoihin yhteyshenkilöksi niin silloin läheinen on sairastuneen jakaman tiedon varassa tilanteessa.</p> <p>Vastaaja ollut potilasjärjestön tarjoaman tiedon varassa.</p> <p>Vastaaja on jäänyt ilman tukea ja tietoa tilanteessa.</p> <p>Vastaaja jäänyt potilasjärjestöltä saamansa tiedon varaan tilanteessa.</p> <p>Vastaaja jäänyt omantiedonhaun varaan tilanteessaan.</p> <p>Vastaaja jäänyt potilasjärjestön tarjoaman tuen varaan tilanteessa.</p> <p>Vastaajan tiedon- ja tuensaannissa on puutteita hoitavan yksikön osalta tilanteessa.</p>
--	--

<p>Kyseessä on ilmeisesti aikuinen sairastunut, jolloin sairastuneella itsellään on oikeuspäättä mitä terveydellisiä tietoja hänestä voi antaa ja kenelle.</p> <p>Vastaajan emotionaalinen tukeminen näyttäisi olevan ollut puutteellista tilanteessa.</p> <p>Vastaaja toivoo välitöntä tukea läheiselle ja ajantasaista tietoa sairaudesta.</p> <p>Vastaajan läheinen on monisairashenkilö, jolloin usean erillisen sairauden luoma kokonaiskuva on haastava ja myöskin vaikeasti hahmotettavissa oleva tilanne.</p> <p>Vastaaja ei ole saanut tietoa ja tukea hoitaneen henkilökunnan toimesta ja on tuttaviltaan saatavan tiedon varassa tilanteessa.</p> <p>Vastaaja on itse joutunut turvautumaan tiedonhakuun läheisensä sairauksessa. Vastaaja kuvaa hyvin tilanteen, jossa aikuispotilaalla on oikeus päättää siitä, mitä tietoa hänestä on oikeus luovuttaa ja kenelle. Vastaaja ilmaisee myöskin tarpeen erityisen läheisille suunnatun oppaan kehittämiseen sairastuneen läheisille.</p> <p>Vastaajan tiedon- ja tuensaanti on hänen sairastu-</p>	<p>Mikäli kyseessä aikuinen sairastanut hänellä on oikeus päättää mitä tietoa hänen sairaudestaan annetaan.</p> <p>Vastaajan emotionaalisen tuentarpeeseen ei ole kyetty vastaamaan.</p> <p>Vastaaja kokee, että olisi ollut välittömässä tuen tarpeessa läheisen sairauden ilmettyä.</p> <p>Vastaaja tarvitsee tukea vaikeassa elämäntilanteessaan.</p> <p>Vastaaja kokee saaneensa tarvitsemansa tiedon itse sairastuneelta.</p> <p>Vastaaja on ollut oman tiedonhakunsa varassa tilanteessa. Mikäli sairastunut ei itse halua tietoa annettavan omasta sairaudestaan niin hänellä on siihen oikeus. Jonkin asteinen kirjallinen opas sairaudesta ja sen tukimuodoista katsotaan kuitenkin aiheelliseksi vastauksessa.</p> <p>Vastaaja on ollut potilasjärjestön tarjoaman tiedon ja tuen varassa tilanteessa.</p>
---	--

<p>neen läheisensä ja potilasjärjestön varassa tilanteessa.</p>	
---	--

4.5 Tulosten yhteenveto

Tutkimus on tuottanut tietoa siitä, miten sydänlihassairaiden läheiset kokevat saaneensa tukea läheisensä sairaudessa. Kaikkiaan kyselyyn vastasi 95 vastaajaa, joista 59 vastaajaa vastasi sekä määrällisen osion väittämiin että laadulliseen kysymykseen.

Määrällisen osion emotionaalisen tuen kysymys oli Minkälaista emotiivista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? sekä tiedollisen tuen kysymys Minkälaista tiedollista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet?

Vastaajat ovat kuvanneet saaneensa hoitoon osallistuneilta hoitohenkilökunnalta ja lääkäreiltä hyvin vähän emotionaalista ja tiedollista tukea. Tiedon saanti on ollut pitkälti vastaajien oman aktiivisuuden varassa ja pohjautuu valtaosin heidän itsensä tekemiin nettihakuihin. Osa vastaajista koki saaneensa tietoa ja tukea myös Karpatiat-yhdistyksen tapahtumista ja vertaistukitapaamisista.

Monessa vastauksessa käy ilmi laadullisena tietona, että vastaajat kokevat jääneensä usein osattoman sivustaseuraajaan rooliin heidän läheistensä hoidon yhteydessä. Samoin laadullisen osan kysymyksen vastauksista käy ilmi, että vastaajat olisivat ensisijaisesti toivoneet tulevaisuuden kohdatuiksi inhimillisesti ja yksilöllisesti läheisen vakavan sairauden yllättäessä. Monista vastauksista tulee esiin toive, että heidät olisi edes jollain tavalla huomioitu läheistä hoidettaessa. Vastaajat toivovat myös hoitoon osallistuvilta henkilöiltä eräänlaista herkkyyttä tunnistaa potilaan läheisen tilanne, että hoitoon osallistuva henkilökunta omatoimisesti osaisi esimerkiksi kysyä, miten sairastuneen läheinen itse voi tilanteessa.

Tutkimus on tuottanut tietoa siitä, miten sydänlihassairaiden läheiset kokevat saaneensa tukea läheisensä sairaudessa. Kaikkiaan kyselyyn vastasi 95 vastaajaa, joista 59 vastaajaa vastasi sekä määrällisen osion väittämiin että laadulliseen kysymykseen.

Määrällisen osion emotionaalisen tuen kysymys oli Minkälaista emotinaalista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? sekä tiedollisen tuen kysymys Minkälaista tiedollista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet?

Vastaajat ovat kuvanneet saaneensa hoitoon osallistuneilta hoitohenkilökunnalta ja lääkäreiltä hyvin vähän emotionaalista ja tiedollista tukea. Tiedon saanti on ollut pitkälti vastaajien oman aktiivisuuden varassa ja pohjautuu valtaosin heidän itsensä tekemiin nettihakuihin. Osa vastaajista koki saaneensa tietoa ja tukea myös Karpatiat-yhdistyksen tapahtumista ja vertaistukitapaamisista.

Monessa vastauksessa käy ilmi laadullisena tietona, että vastaajat kokevat jääneensä usein osattoman sivustaseuraajaan rooliin heidän läheistensä hoidon yhteydessä. Samoin laadullisen osan kysymyksen vastauksista käy ilmi, että vastaajat olisivat ensisijaisesti toivoneet tulevansa kohdatuiksi inhimillisesti ja yksilöllisesti läheisen vakavan sairauden yllättäessä. Monista vastauksista tulee esiin toive, että heidät olisi edes jollain tavalla huomioitu läheistä hoidettaessa. Vastaajat toivovat myös hoitoon osallistuvilta henkilöiltä eräänlaista herkkyyttä tunnistaa potilaan läheisen tilanne, että hoitoon osallistuva henkilökunta omatoimisesti osaisi esimerkiksi kysyä, miten sairastuneen läheinen itse voi tilanteessa.

Valtaosa vastaajista ilmoitti läheissuhteekseen sairastuneen puoliso. Valtaosa tutkimukseen osallistuneista ilmoitti olevan kotoisin Etelä-Suomesta, mutta vastauksia saatiin kuitenkin koko Suomen alueelta. Enemmistö vastaajien läheisistä kertoi läheisensä olleen sairastanut sairauttaan joko alle viiden vuoden ajan. Toisena ääripäänä oli vastaajat, joiden läheinen oli sairastanut yli kymmenen vuotta. Osaltaan tätä jakaumaa voidaan selittää sillä, että esimerkiksi kardiomyopatiassa osalta taudin eliniän ennuste on taudin ilmetyä melko huono. Tämä osaltaan selvittää vastausten vinoutumisen niin alkuvaiheen sairauteen, mutta myös toisaalta henkilöihin, jotka ovat kantaneet sairautta yli 10 vuoden ajan. Suurin kato sairastuneiden osalta onkin juuri 5–10 vuotta sairastuneiden osalta.

Merkittävä enemmistö vastanneista oli tuntenut pelkoa läheisen menettämisestä. Laadullisen kysymyksen vastauksissa vastaajat kertovat mm. lääkärin kertomista heikoista elinaikaennusteista. Vastaajat eivät kokeneet saaneensa tukea läheisensä menettämisen pelon käsittelyssä. Kysyttäessä, kokiko vastaaja saaneensa tukea läheisensä menettämisen pelon käsittelyssä. Enemmistö vastaajista oli täysin tai lähes eri mieltä väittämän kanssa. Toisin sanoen yhteensä 92 prosenttia vastaajista koki, että heille hoitohenkilökunnan tarjoama tuki menettämisen pelon käsittelyyn oli vähintäänkin puutteellista. Laadullisissa vastauksissa nousi myös esiin kuva, että kontaktit hoitavan henkilökunnan kanssa olivat hyvin rajallisia tai olemattomat ja sairastuneen läheiset oli jätetty osassa tapauksissa selviytymään asioiden kanssa yksin. Kun kysyttiin, kokiko vastaaja saaneensa tukea henkisen jaksamisensa kanssa, suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että henkisen tuen saamisessa on vähintäänkin toivomisen varaa.

Positiivinen asia kuitenkin on, että vaikka vastaajista koki pelkoa läheisensä menettämisestä ja saaneensa siihen varsin vähän tukea, valtaosa ei kuitenkaan kokenut olevansa

masentunut. Suurin osa oli lähes tai täysin eri mieltä väittämän kanssa. Vapaasti vastattavassa kysymyksessä osa kertoi, että oli turvautunut mielenterveystyön asiantuntijoihin, osa oman työterveydenhuoltonsa kautta ja osa julkisen terveydenhuollon kautta. Vastauksissa kävi myöskin ilmi, että myöskin sairastuneen perheen pienistä lapsista osa on saanut apua koulunterveydenhuollon välityksellä esim. keskusteluja koulupsykologin tai terveydenhoitajan toimesta. Kysyttäessä, kokivatko vastaajat saaneensa apua masennuksensa käsittelyyn läheistään hoitavan henkilökunnan osalta, 82 prosenttia vastaajista koki olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä.

Kysyttäessä, olivatko vastaajat kokeneet, että heidät oli kohdattu yksilöllisesti heidän läheistensä hoidon yhteydessä. Valtaosa vastaajista oli väittämän kanssa täysin eri mieltä. Sama ilmiö esiintyi myös vastaajien vapaasti kirjoittamista vastauksista. Monet olivat kokeneet olleensa ennemminkin sivullisen statistin roolissa heidän läheistensä hoidon yhteydessä. Osa jopa kertoi, ettei ollut missään vaiheessa hoitajaksojen aikana päässyt edes kohtaamaan hoitavaa henkilökuntaa.

Kysyttäessä kokivatko vastaajat saaneensa riittävästi apua hoitohenkilökunnalta heidän tilanteessaan 87 prosenttia vastaajista, oli väittämän kanssa täysin erimieltä, eli kokivat ettei heidän saamansa apu ollut riittävää hoitohenkilökunnan osalta.

Kysyttäessä kokivatko vastaajat saaneensa apua muilta kuin hoitohenkilökunnalta (esim. kuntoutusohjaajilta, sosiaalityöntekijöiltä, psykologeilta) 66 prosenttia vastaajista oli väittämän kanssa täysin erimieltä ja 13 prosenttia osittain erimieltä. Vastausten perusteella sen lisäksi, että vastaajat kokivat puutteita läheisensä hoitohenkilökunnan tarjoaman tuen osalta läheistään hoidettaessa, vaikuttaa myös siltä, että läheiset eivät ole saaneet tukea myöskään muilta terveydenhuollon ammattilaisilta haastavassa elämäntilanteessaan läheisen sairastuttua. Laadullisissa vastauksissa kuitenkin tuli esiin, että osa vastaajista koki kuitenkin saaneensa tukea potilasjärjestön kautta ja järjestetyistä yhteisistä tapaamisista.

Kysyttäessä kokeeko vastaaja saaneensa vertaistukea muilta ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman, 41 prosenttia kertoi olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä ja 22 prosenttia osittain erimieltä. Eli vastaajista yli puolet, 63 prosenttia kertoi, että eivät olleet saaneet vertaistukea muilta ihmisiltä, jotka olivat kokeneet saman. Avoimessa vapaasti vastattavissa olevassa kysymyksessä henkilöt, jotka olivat sitä saaneet, kokivat kuitenkin siitä olleen heille hyötyä. Vastauksessa selvisi myös, että vertaistuen saaminen on kuitenkin pitkälti läheisten oman aktiivisuuden ja tiedonhaun varassa heidän läheistensä sairastuessa. Vastaajat kertoivat myöskin, että heille ei ole juuri informoitu vertaistuen saamisen mahdollisuudesta läheistä hoitaneen henkilökunnan toimesta.

Kysyttäessä kokiko vastaaja saaneensa apua saamastaan vertaistuesta vastaajista 38 prosenttia, koki olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä ja 19 prosenttia osittain erimieltä. Vastaajista kuitenkin 43 prosenttia koki, että heille oli jonkin asteista hyötyä vertaistuesta, mikäli sen piiriin olivat itse päässeet. Vastaajat kokivat esteeksi vertaistuenpiiriin pääsemiseen mm. tiedon saannin puutteen tilanteessa. Kysyttäessä kokivatko vastaajat, että heidän läheistään hoitaneella henkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa keskustella heidän kanssaan asiasta, läheistä hoidettaessa. Vastaajista 65 prosenttia oli väittämän kanssa täysin erimieltä ja 23 prosenttia osittain erimieltä. Yhteensä siis

78 prosenttia vastaajista koki, ettei hoitavalla henkilökunnalla ollut riittävästi aikaa keskustella heidän kanssaan läheistä hoidettaessa, tai olisivat toivoneet, että aikaa olisi ollut enemmän läheisen hoidon yhteydessä. Kysyttäessä onko läheinen pelännyt sairastuneen selviämistä, mikäli hänelle itselleen sattuisi jotakin. 31 prosenttia vastaajista oli täysin samaa mieltä väittämän kanssa ja 36 prosenttia vastaajista oli osittain samaa mieltä väittämän kanssa. Vastaajista siis selvä enemmistö eli yhteensä 67 prosenttia oli huolestunut siitä, miten heidän läheisensä selviytyvät, jos heille itselleen tapahtuisi jokin tai olivat ainakin osittain epävarmoja läheisensä selviytymisestä tällaisessa tilanteessa.

Kysyttäessä, että onko vastaaja joutunut turvautumaan ammattiapuun omassa henkissä jaksamisessaan, vastaajista 71 prosenttia vastasi olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä. Toisaalta laadullisissa vastauksissa ilmeni osittain vastauksia, joissa läheinen oli vasta kyselyyn vastatessa pysähtynyt miettimään omaa henkistä jaksamistaan ja osaltaan havahtunut itsekin tilanteeseen, ettei oikeastaan ollut saanut itse juurikaan apua tämän alueen käsittelyssä. Toisaalta jotkin vastaajat toivat myös itse esiin, että ammatilliseen apuun tilanteessa on turvauduttu turvatakseen oman jaksamisensa. Lisäksi avoimessa kysymyksessä tuotiin myöskin julki se asia, että vastaajilla ei välttämättä ollut tilanteessa tietoa siitä, mitä apua he olisivat olleet oikeutettua saamaan. Lisäksi vastauksissa tuli ilmi myös, että läheisen sairauden lisäksi lähipiirissä saattoi olla asioita, jotka eivät varsinaisesti liittyneet itse sairauteen vaan esim. liittyivät sairastuneen läheisten taloudelliseen selviytymiseen, kun yksi taloudellisesta turvallisuudesta huolehtiva henkilö oli äkillisesti sairastunut, eikä pystynyt osaltaan osallistumaan taloudellisen turvallisuuden varmistamiseen. Tämä asia osaltaan vaikuttaa myöskin läheisen omaan henkilökohtaiseen jaksamiseen hänen läheisensä sairauden yhteydessä

Kysyttäessä ovatko vastaajat kokenet, että ovat saaneet tukea potilasjärjestöistä- ja yhdistyksiltä omaan jaksamiseensa, vastaajista 63 prosenttia vastasi olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä ja 13 prosenttia osittain erimieltä. Vastaajista yhteensä 76 prosenttia oli siis sitä mieltä, etteivät ole saanut tukea tilanteeseensa potilasjärjestöiltä ja -yhdistyksiltä. Osittain tämä selittyy sillä, että vapaamuotoisissa vastauksissa ilmeni, ettei vastaajille ollut annettu tietoa mahdollisista tukimuodoista läheisensä sairastuttua. Vastaajilla ei siis ollut tietoa siitä, mitä tukimuotoja on olemassa. Jos vastaajilla oli tieto tukimuodoista, tiedonsaanti oli pitkälle riippuvainen läheisen itsensä tekemästä tiedonhausta ja aktiivisuudesta hankkia tietoa tilanteessa.

Tiedollisen tuensaannin osalta saatu uusi tieto on hyvin saman suuntaista kuin edellä kuvatussa emotionaalisen tuensaannin tuloksissakin. Kysyttäessä kokeeko vastaaja saaneensa tietoa läheisensä sairaudesta, 27 prosenttia oli osittain erimieltä väittämän kanssa ja 42 prosenttia oli osittain samaa mieltä vastauksissaan. Yhteensä 69 prosenttia vastaajista oli osittain erimieltä tai osittain samaa mieltä. Täysin erimieltä ja täysin samaa mieltä väittämiä olleiden mielipiteet ovat selkeästi pienempiä kysymyksessä. Osittain eri mieltä tai osittain samaa mieltä vastanneiden osalta voidaan muodostaa kuva siitä, että jonkin verran tietoa on saatu tilanteesta, mutta tietoa olisi voinut tarjota vielä lisääkin aiheesta. Lisäksi laadullisen kysymyksen vastauksissa vastaajat kertoivat, että tiedon saanti oli pitkälti oman aktiivisuuden varassa.

Kysyttäessä oliko vastaajien saama tietoa selkeää, puolestaan osittain erimieltä ja osittain samaa mieltä vastanneiden määrä yhteensä oli 73 prosenttia vastaajista. Vastauksista voidaan päätellä, että vastaajat olivat saaneet jonkin verran tietoa, mutta olisivat kaivanneet sitä vielä lisää. Laadullisten vastausten osalta vastaajat ilmaisivat juuri kaivanneensa lisää tietoa, joka osaltaan varmistaa olettamuksen siitä, että tiedon saanti oli osittain vajavaista.

Kysyttäessä kokiko vastaaja ymmärtäneensä hänelle annetun tiedon, 69 prosenttia vastaajista vastasi olevansa väittämän kanssa osittain erimieltä tai osittain samaa mieltä. Vastauksista voidaan tulkita, että tieto oli ymmärretty vastaajien mielestä kohtalaisen hyvin. Laadullisen osion vastauksista kävi ilmi, että tiedon ymmärtämisessä olisi kuitenkin toivottu lisää selvennystä ja osassa tapauksista vastaajat totesivat, etteivät kokee saaneensa tietoa ollenkaan hoitavalta henkilökunnalta. Vastauksista peilautuukin, että tiedon antamisessa on vielä toivomisen varaa ja että tieto tulisi antaa mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi ohjaustilanteissa.

Kysyttäessä ovatko vastaajat pystyneet halutessaan kysymään uudelleen hänelle annettua tietoa, 51 prosenttia vastaajista ilmoitti olevansa väittämän kanssa täysin erimieltä ja 22 prosenttia olevansa osittain erimieltä. Yhdistettynä tämä on kokonaisuudessaan 73 prosenttia vastaajista. Vastauksissa käy ilmi, että suurimmalla osalla vastaajista ei ollut mahdollisuutta kysyä uudelleen samaansa tietoa ja tarkentaa sitä, jos tiedossa oli asioita, jotka olivat jääneet mietityttämään vastaajia.

Pyydettyäessä vastaajia arvioimaan oliko heille annettu tieto ajan tasalla olevaa 41 prosenttia vastaajista vastasi olevansa osittain samaa mieltä väittämän kanssa ja 20 prosenttia vastaajista oli täysin samaa mieltä. Tuloksista voi päätellä, että suurin osa vastaajista koki, että heille annettu tieto oli ajan tasalla olevaan.

Kysyttäessä kokivatko vastaajat saaneensa apua heille annetun tiedon ymmärtämisessä, 46 prosenttia vastaajista oli väittämän kanssa täysin erimieltä ja 25 prosenttia osittain erimieltä. Yhteen laskettuna tämä tarkoittaa sitä, että 71 prosenttia vastaajista koki, että heitä ei ollut autettu ymmärtämään saamaansa tietoa tai asioiden selittämisessä läheiselle oli puutteita. Saman vaikutelman saa myöskin vapaamuotoisista vastauksista, osallistuneiden vastaajien osalta.

Vastaajilta kysyttäessä kokivatko vastaajat, että olisivat kaivanneet käsiteltävästä aiheesta lisää tietoa, 35 prosenttia oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä ja 35 prosenttia osittain samaa mieltä. Näin ollen 70 prosenttia vastaajista olisi kaivannut lisää tietoa tai täydennystä jo hänelle annettuun tietoon.

Kun kysyttiin, onko sairastuneen läheinen saanut keskustella häntä hoitaneen lääkärin kanssa, 57 prosenttia vastaajista kertoi olevansa täysin erimieltä väittämän kanssa, 15 prosenttia puolestaan kertoi olevansa osittain erimieltä. Näin ollen 72 prosenttia vastaajista vastasi, ettei ole saanut keskustella läheisensä tilasta läheistään hoitaneen lääkärin kanssa tai mikäli ovat, heillä olisi ollut tarvetta lisä keskusteluihin hoitaneen lääkärin kanssa. Lisäksi avoimessa kysymyksessä ilmeni myöskin, että itse keskustelu kontakteissa olisi parantamisen varaa.

Vastaajista osa osoitti pettymyksen merkkejä ja jopa mielensä pahoittamisen merkkejä vastauksissaan. Osa vastaajista kertoi myös vastauksissaan, miten hoitaneen lääkärin vastaukset saattoivat tuntua vastaajasta jopa masentavilta ja herättivät epätoivon tunteita läheisensä voinnista.

Kysyttäessä kokivatko vastaajat lääkärin antaman tiedon ymmärrettäväksi läheistä hoidettaessa, 51 prosenttia vastaajista oli täysin eri mieltä ja 15 prosenttia osittain eri mieltä. Yhteensä siis 66 prosenttia vastaajista kokivat, että hoitaneen lääkärin antama tieto oli joko epäselvää tai siinä oli osia, jotka olivat vastaajalle epäselviä.

Kysyttäessä onko vastaaja saanut olla mukana läheisensä hoidollisessa päätöksenteossa, vastaajista 68 prosenttia oli täysin erimieltä väittämän kanssa ja 16 prosenttia osittain erimieltä. Yhteensä siis 84 prosenttia vastaajista koki, etteivät saaneet olla mukana tehtäessä päätöksiä heidän läheisensä hoidosta tai eivät koe olleensa osallisena päätöksiä tehtäessä.

Kysyttäessä kokevatko vastaajat, että heitä on kuunneltu tehtäessä hoidollisia päätöksiä heidän läheisistään, 67 prosenttia vastaajista oli väittämän kanssa täysin erimieltä ja 14% oli osittain erimieltä. Näin ollen 81 prosenttia vastaajista koki, ettei heitä oltu huomioitu päätöksenteossa tai heidät oli huomioitu vain osittain.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksessa kysyttiin:

1. Minkälaista emotionaalista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? Saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että sairausryhmän läheiset ovat saaneet hyvin niukasti emotionaalista tukea hoitaneelta henkilökunnalta, niin lääkäreiltä kuin hoitajiltakin. Emotionaalisen tuen tarjoamisessa sairastuneiden läheisille on suuri puutteita, joihin tulisi kiinnittää huomiota tulevaisuudessa enemmän

2. Minkälaista tiedollista tukea sydänlihassairautta sairastavien potilaiden läheiset ovat saaneet? Kuten emotionaalisen tuen osalta niin myös tiedollisen tuen tarpeisiin ei ole kyetty vastaamaan. Osaltaan tiedon puute on läheisten osalta lisännyt epävarmuutta tilanteessa. Tiedonsaanti on ollut vajavaista tai olematonta muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta.

3 Miten potilaan läheiset kokivat saamansa tuen, sekä millaista tukea olisivat toivoneet lisää? Vastaajat kokivat, että saatu tieto oli rajallista ja puutteellista. Lisäksi ajankohtaisempaa tietoa olisi toivottu lisää. Lisäksi vastaajat olisivat toivoneet lisää aikaa saamansa tiedon käsittelyyn yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Vastaajat toivoivat, että heidän kohtaamisensa olisi ollut myötätuntoisempaa vaikeassa elämäntilanteessaan. Vastaajat olisivat toivoneet lisää tietoa eri tukimuodoista läheisille.

Saatujen tulosten valossa muodostuu kuva siitä, että läheisten huomiointi ja ohjaaminen hoitavan henkilökunnan osalta on jäänyt vähäiseksi, joka osaltaan on lisännyt myös sairastuneen läheisen turvattomuuden tunnetta. Olisikin syytä keskittyä myös läheisten huomiointiin ja ohjaamiseen vakavissa sairaustilanteissa. Saatujen tulosten perusteella välittyy kuva, että monessa tapauksessa itse potilasta on hoidettu, mutta hänen läheisensä on jäänyt turvattomuuden ja epätietoisuuden valtaan. Sairastuneen läheiset ovat osaltaan myös sairastuneen itsensä henkistä tukiverkkoa, joka väistämättä vaikuttaa myös sairastuneen kokemuksiin saamastaan hoidosta. Vastanneilla läheisillä on myös tarve saada uutta ja tutkittua tietoa läheisensä sairaudesta. Annetun tiedon tulisi olla myös ajantasaista ja oikein ajoitettua sekä annettuna sellaisena määränä, jonka läheinen oman tilanteensa huomioiden pystyy sisäistämään ja jäsentelemään. Lisäksi vastauksissa nousi esiin tarve läheiselle suunnattuihin kirjallisiin ohjeistuksiin. Vallitsevassa tilanteessa sairastuneen läheiset ovat myös joutuneet pitkälti tukeutumaan omaan tiedonhakuun läheisensä sairaudesta.

Suurin osa vastaajista ilmoitti saaneensa tukea potilasjärjestöltä, mikäli olivat siitä ensin olleet tietoisia. Olisikin tärkeää lisätä ja kehittää hoitavan henkilökunnan tietoisuutta siitä, millaisia tukimuotoja esimerkiksi juuri potilasjärjestö kykenee tarjoamaan. Sairastuneen läheisillä on ollut varsin vähän tietoa järjestettävistä tukiviikonlopuista ja myös itse sairastuneen kuntoutusmahdollisuuksista. Osaltaan tätä tietämättömyyttä kyettäisiin vähentämään hoitavalle henkilökunnalle kohdennetusta informaatiosta ja yhteistyöstä sydänlihassairaiden oman Karpatiat ry:n kanssa yhteistyössä ja yhteistyötä tiivistämällä. Jonkin asteiset oppaat, jotka on suunnattu potilasryhmien läheiselle ja jotka antavat ensitietoa sairauden yllättäessä, olisivat tarpeen, sillä sairauden alkuvaiheessa tuleva tieto on läheiselle valtaisa, sen muistaminen ja prosessointi akuutissa tilanteessa voi olla haastavaa tai jopa mahdotonta. Sairaus ei ole pelkästään sairastuneeseen vaikuttava asia, vaan se vaikuttaa laajasti myös hänen lähipiirinsä ja muihin hänelle merkittävissä ihmiskontakteihin – vielä merkittävämminkin, jos kyseessä on pieni lapsi tai työikäinen sairastunut.

Käsiteltävästä aiheesta ei ole tehty Suomessa aiempia tutkimuksia, eikä niitä ole tiivistävästi tehty muuallakaan maailmassa tai niistä ei ole tiedonhaun yhteydessä löydetty englanninkielisiä abstrakteja tai tiivistelmiä kansainvälisistä tietoverkoista eikä myöskään manuaalisessa tiedonhaussa. Ainoa, johon työn tuottamaa tietoa voidaan verrata, on eri sairausryhmissä saatuihin tuloksiin sairastuneen läheisen tuen tarvetta käsittelevissä tutkimuksissa. Baucom ym. (2014), Bohén työryhmineen. (2011, ss. 805–808), Jackson ym. (2011, ss. 450–461) ja Rantanen (2009, ss. 5–90), Leigh ym. (2015, ss. 737–749), Mattila (2011, ss. 5–112) saamat tutkimustulokset ovat hyvin saman suuntaisia, kuin tässä työssä saadut tulokset ja ovat keskenään yhtenäisiä. Niin tässä työssä kuin edellä kuvatuissa tutkimuksissa osaltaan validoivat tämän työn tuottamat tulokset.

6 POHDINTA

Työn tavoitteena oli tuottaa Karpatiat-yhdistykselle uutta tutkittua tietoa, jota yhdistys voi hyödyntää ja sen avulla kehittää uusia toimintamalleja potilaiden läheisiä tuettaessa.

Samalla työ tuottaa ensi kertaa tutkittua tietoa sydänlihassairaiden läheisten kokemuk-
sista saamastaan tuesta. Aiemmin vastaavaa tutkimusta ei ole Suomessa tehty, ja tiet-
tävästi työ on urauurtava myös maailman laajuisesti. Työ tuottaakin täysin uutta tutki-
mustietoa sydänlihassairaiden läheisten tuen tarpeesta. Tutkimukseen vastanneiden
tuntemuksia saamastaan tiedosta ja tuesta voitaneen hyödyntää jatkossa myös muiden
vakavasti sairastuneiden henkilöiden läheisten tuen tarpeeseen.

6.1 Alkuasetelman haastavuus

Työn alkuasetelma oli lopulta varsin haastava. Hyvin varhaisessa vaiheessa selvisi, että
asiaa on tutkittu varsin vähän. Teoreettinen viitekehys tähän työhön on muodostunut
niin sanotusti mosaiikkimaisesti yhdistämällä eri tieteenalojen keräämää ja eri sairaus-
ryhmistä kerättyä tietoa läheisten kokemuksista ja muodostamalla niistä teoria, joka tu-
kee tutkittavaa aihetta. Tiedonkeruussa jouduttiinkin siis turvautumaan useisiin rinnak-
kaistieteiden tuottamiin tietoihin käsiteltävästä asiasta.

Koska työ sisältää sekä määrällistä että laadullista kysymyksen asettelua, on käsiteltävä
aineisto ollut melko laaja ja vaatinut eri tiedonkeruumallien ja analyysitapojen yhdistä-
mistä, jotta on voitu muodostaa yhtenäinen ja loogisesti etenevä kuva käsiteltävästä ai-
heesta. Toisaalta triangulaation avulla toteutunut työ on itsessään paljon kattavampi
kuvaus käsitellystä aiheestakuin mitä se olisi ollut puhtaasti määrällisenä tai laadullisena
tutkimuksena. Työn määrällinen ja laadullinen aineisto tukevat toinen toisiaan ja vahvis-
tavat, että molempien lähestymistapojen avulla kerätty aineisto on juuri sitä tietoa, mitä
on haluttukin kerätä tutkittavasta aiheesta. Kahden eri lähestymistavan tuottaman ai-
neiston yhdistäminen on osittain ollut melko hankalaa, mutta yhdessä ne luovat parem-
man kuvan tutkittavasta aiheesta. Laadullisen kysymysten vastaukset ovat avanneet
määrällisen tapojen tuottamaa tietoa ja helpottaneet määrällisten tulosten tuottaman
tiedon tulkitsemista.

Saatujen tulosten analysointia helpotti omakohtainen kokemukseni sydänlihassairautta
sairastavan henkilön läheisenä. Saatut tulokset ovat melko lähellä niitä kokemuksia,
joita itselläni on ollut läheiseni sairastaessa. Omakohtaisesta kokemuksestani huoli-
matta työ on pyritty laatimaan niin, että omat kokemukseni tai tuntemukset eivät ole
olleet työn missään vaiheessa sitä ohjaavia tekijöitä. Tutkimus on säilyttänyt objektiivii-
suutensa suhteessa käsiteltävään aiheeseen. Työssä on käytetty vain kyselylomakkee-
seen annettuja vastauksi. Kysymykset on työn alussa pyritty laatimaan niin, ettei kysy-
mysten asettelu ole millään muotoa vastaajaa johdattellevaa, eikä näin ole ohjannut vas-
taajia vastaamaan esimerkiksi työn tekijän tai minkään muun ulkopuolisen tahon tavoit-
teita tai ennalta toivottuja tuloksia työn valmistuttua. Työssä julkaistut tulokset julkais-
taan muokkaamattomina ja sellaisina kun ne on vastaajilta saatu.

6.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Koska työssä ei ole käsitelty potilastietoja ja vastaajat ovat täysi-ikäisiä, tutkimuslupaa
eettiseltä toimikunnalta ei ole ollut tarpeen hakea. Opinnäytetyössä on noudatettu loo-
gista ajattelua ja tutkimuskysymykset ovat johdonmukaisia. Tutkimuskysymykset on
myös laadittu niin, että ne tuottavat haluttua tietoa potilasryhmän läheisten tiedollisen

ja emotionaalisentuen tarpeesta (ks. Ronkainen ym., 2011). Reliabiliteettiä pyritään takaamaan sillä, että kysymykset on laadittu kuvaamaan käsiteltävää aihetta, josta halutaan tietoa. Kyselylomake on esitettävä kokemusasiantuntijalla, joka ei voi sukulaissuhteensa vuoksi osallistua itse tutkimuskyselyyn. Kokemusasiantuntija kertoi lomakkeeseen tutustumisensa jälkeen kysymysten kuvaavaan niitä asioita, joita oli läheisensä vakavan sairauden yhteydessä kokenut. Myös mittaristo on työssä yhtenäinen (ks. Ronkainen ym., 2011). Luettavuuteen vaikuttaa myös, jos laajasta otannasta huolimatta (n=881) vastaajien määrä jäisi syystä tai toisesta vähäiseksi. Mikäli vastausprosentti on luotettava, saattaa myös vastaustulosten käsittely viedä aikaa laajan otannan vuoksi. Lisäksi suuren otannan vuoksi vastausten kirjaamisessa tilastollisiin ohjelmiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. (Ronkainen ym., 2011) Tilastollisten menetelmien ja laadullisten menetelmien soveltamiseen tässä työssä käytettiin sitä teoreettista pohjaa, joita kuvaavat muun muassa Broberg (2011, ss. 11–185), Holopainen (2002, ss. 13–344), Kankunen (2017), Kananen (2014, ss. 57–58), Nummenmaa (1996, ss. 13–333), Valli (2015) sekä Vilkkä (2007, ss. 11–167; 2015, ss. 93–207).

Opinnäytetyö noudattaa niitä tutkimustyön eettisiä arvoja, jotka on asettanut Suomen tutkimuseettinen neuvottelukunta ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisistä suosituksista. Opinnäytetyön tekijänä kunnioitin ja toteutin näitä tutkimustyön neuvottelukunnan ohjeistuksia ja säädöksiä sekä huolehdin siitä, että ne toteutuivat opinnäytetyön edetessä. (tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019) Toisin sanoen tutkijana en olen vääristellyt kyselyistä selvinneitä tuloksia ja olen pitänyt huolen, etteivät vastaukset joudu kolmansien osapuolien käsiin. Tutkimustyön tuloksia ei tahallisesti vääristellä, vaan saadut tulokset julkaistaan sellaisenaan, kun vastaaja on ne antanut. Lisäksi saadut tulokset raportoitiin työssä niin, ettei yksikään yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa saaduista tuloksista. Kyselyihin vastanneiden nimet eivät ole edes vastausten tulkitsijan tiedossa. Tämä työ ei missään muodossa ole saanut mitään sellaista tukea tai rahoitusta, joka palvelisi jonkin kolmannen osapuolen etuja ja intressejä. Kaikki saadut vastaukset hävitetään sen jälkeen, kun ne on analysoitu, samoin kaikki tieto, jota on kerätty esimerkiksi Webropol-kyselyn yhteydessä hävitetään työn valmistuttua.

6.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen tulosten avulla muun muassa Karpatiat ry. pystyy tunnistamaan, mitkä ovat tällä hetkellä läheisten kokemukset saamastaan tuesta läheisensä sairauden yhteydessä. Työn tulokset osoittavat, että läheisten tuen tarpeessa vastaamisessa on suuria puutoksia muun muassa läheisten kohtaamisessa ja heidän tukemisessaan haastavassa elämäntilanteessa, jossa heille läheinen ihminen on vakavasti sairastunut. Tulosten avulla voidaan kehittää uusia toimintamalleja sairastuneiden läheisten huomioon ottamiseen, kun tiedetään, millä osa-alueilla heillä erityisesti on tuen tarvetta. Samalla tätä työtä voidaan käyttää kehitettäessä malleja, joilla läheisten hyvinvointia pystytään tukemaan, sillä läheiset ovat osa sairastuneen omaa tukiverkkoa, jolla on vaikutus sairastuneen itsensä vointiin.

Työ luo kohtalaisen selkeän kuvan siitä, mitä puutteita sydänlihassairautta sairastavien läheisten kokemusten mukaan on tiedollisen ja emotionaalisen tuen saamisessa. Työssä on noussut esiin paljon asioita, jotka ovat monelle tämän sairausryhmän potilaan läheiselle arkipäivää. Työstä kuvastuu myös se, miten sairastuneen läheiset aidosti kokevat

huolta ja pelkoa läheisensä selviytymisestä haastavassa elämäntilanteessa. Tähän pelkoon ei hoitohenkilökunta ole monestikaan pystynyt vastaamaan. Vastaajien emotionaalisen tuen tarpeeseen ei myöskään ole kyetty vastaamaan. Monissa tapauksissa läheinen on jäänyt täysin oman tukiverkkonsa varaan, jos sellainen on ollut, ja turvautumaan tiedonhakuun itsenäisesti. Tuloksista ilmenee myös pettymys siitä, että kun tietoa on löytynyt, se on tullut osin liian myöhäisessä vaiheessa.

Saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että koko Suomessa sairastuneen läheisten tuen ja tiedon saannissa on suuria puutteita. Sairastuneen läheisten tuen saannissa onkin tulevaisuudessakin suuri kehittämisen tarve. Tiedon saanti on puutteellista monissa tapauksissa, ja saadun tiedon ajantasaisuus on toisinaan kyseenalaista. Tiedon saanti vaatii selkeästi parannusta tiedon saatavuuteen ja sen ymmärrettävyyteen. Tutkimuksesta ilmeni, että olisi aiheellista kehittää läheisille esimerkiksi opas, jonka voisi antaa heille siinä vaiheessa, kun heidän läheisensä on sairastunut. Opas voisi sisältää muun muassa tietoa sairauden alkuvaiheesta ja sen etenemisestä. Lisäksi sen tulisi sisältää muun muassa tietoa potilasjärjestöstä ja erilaisista tukimuodoista. Läheiset hyötyisivät oppaasta, joka selkeästi kuvaisi, mitä apua heillä on mahdollisuus saada ja mistä.

Lisäksi ensiarvoisen tärkeää olisi kehittää toimivia yhteistyötapoja hoitavien yksiköiden ja potilasjärjestön yhteistyön osalta. Tiivis yhteistyö hoitavan yksikön ja potilasjärjestön välillä on ensiarvoisen tärkeää, jotta voidaan taata sairastuneen läheisille oikea aikainen ja ajantasainen tieto potilaan sairaudesta, mutta myös tukiverkoston tunnettavuudesta sairausryhmän osalta. Työn avulla pysytään jatkossa paremmin tunnistamaan tämän potilasryhmän läheisten tuentarve. Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää läheisten tuen tarpeeseen vastaamisessa, kun on tiedossa, mitä tukea läheiset kokevat saaneensa ja mitä tulee kehittää jatkossa. Työ luo hyvin kuvan siitä, miten läheiset tällä hetkellä otetaan huomioon heidän läheisensä sairauden yhteydessä.

Tutkimustuloksista on hyötyä myös terveydenhuollon ammattilaisille pohdittaessa, miten sairastuneen läheiset voidaan paremmin kohdata akuutissa hoitotyö tilanteessa. Sairastuneen läheisellä on akuutisti tiedon ja tuen tarvetta tilanteessa Opinnäytetyön tulosten pohjalta tarpeita on helpompi tunnistaa.

Tämän työn tuloksia on mahdollista käyttää kehitettäessä malleja siihen, miten sairastuneen läheiset pystytään jatkossa ottamaan paremmin huomioon sairauden yhteydessä. Saadut tulokset osoittavat, että sydänlihassairaiden läheisten kohtaamisessa on vielä paljon kehitettävää, erityisesti siinä, että opitaan tunnistamaan läheisen tuen tarve. Läheisten kohtaamisessa tulee kiinnittää erityistä huomiota siihen, että läheinen kokee hänen kohtaamisensa aidoksi, välittäväksi ja kunnioittavaksi. Läheisen kohtaamisessa annetun tiedon tulee olla rehellistä, avointa ja siinä muodossa annettua, ettei se tarpeettomasti vie toivoa.

Tuloksissa käy selvästi ilmi, että sairastuneen läheiselle olisi kyettävä tarjoamaan mahdollisuutta esimerkiksi keskusteluihin sosiaalialan ammattilaisten kanssa, jos he itse kokevat sen tarpeelliseksi. Lisäksi sairastuneen ja heidän läheistensä muuttuvat elämäntilanteet ovat tulosten perusteella asioita, joihin on tulevaisuudessa kiinnitettävä huomiota. Läheisen tukemisen kannalta merkittäviä kehityskohteita ovat: läheisen kohtaaminen, ajantasaisen tiedon tarjoaminen, olemassa olevien tukimuotojen ymmärtäminen

ja niistä tiedottaminen, sairauden kulku sairastuneen eri elämävaiheissa ja eri elämäntilanteiden erityistarpeiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen.

Jatkossa tulisi selvittää, millaiseksi vastaajat ovat kokeneet elämänlaatunsa heidän läheisensä sairastaessa. Lisäksi tulisi selvittää, miten sairaus on vaikuttanut heidän taloudelliseen selviytymiseen sairauden yhteydessä. Myöhemmin olisi tarpeen myös selvittää, onko läheisten tuen tarvetta pystytty kehittämään tässä työssä ilmi tulleissa epäkohdissa ja onko niihin pystytty vastaamaan paremmin, esimerkiksi viiden vuoden päästä tämän tutkimuksen valmistuttua. Lisäksi tutkittavaa olisi siinä, miten jatkossa tämän sairausryhmän läheisiä kyettäisiin paremmin tukemaan.

LÄHTEET

Airaksinen, J. Aalto-Setälä, K., Hartikainen, J., Huikuri, H., Laine, M., Lommi, J., Raatikainen, P. & Saraste, A. (2016). *Kardiologia*. Duodecim kustannus Oyj Helsinki.

Airaksinen, M. & Rossi, J. (2016). *Sydän tunteiden tulkkina?* Duodecim kustannus Helsinki.

Aura, M. (2008). *Aikuispotilaan kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.

Baucom, D., Braun, L., Domas, A., Bellg, A., Houle, T. & Sher T. (2014). *The partners for life program: A couples approach to cardiac risk reduce*. Family prices oricres vol. 53, No 1. 112

Bohnen, M., Shea, J., Michaud, G., Jhon, R., Stevenson, W., Epstein. L., Tedrow, U., Albert, C. & Koplan B. (2011) *Quality of life with atrial fibrillation: Do the spouse suffer as much as patients?* Peririodicals, Inc. doi: 10.11/j.1540-8159.2011.0311.x

Broberg, M., Laakkonen, M. & Tähtinen, J. (2011). *Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteet*. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisu.

Finna (2019) Haettu 11.3.2019 [https://www.finna.fi/Search/Results?lookfor=%28kardiomyopia*+OR+syd%C3%A4ntaudit++OR+%22syd%C3%A4n+ja+verisuonitaudit%22+OR+%22angina+pectoris%22+OR+%22aortta-ah-
tauma%22+OR+%22pitk%C3%A4n+QT%3An+oireyhtym%C3%A4%22+OR+sepelvaltimo
tauti+OR+%22syd%C3%A4men+vajaatoiminta%22+OR+syd%C3%A4ninfarkti+OR+syd%C3%A4nlihassairau-
det+OR+ohitusleikkaukset+OR+rytmih%C3%A4iri%C3%B6t+OR+syd%C3%A4menpys%C3%A4hdys+OR+%22synnyynn%C3%A4iset+syd%C3%A4nviat%22%29+AND+%28!%3A
4hei-
set+OR+perheenj%C3%A4senet+OR+omaiset%29+AND+tukeminen&type=AllFields&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%221%2FThesis%2FThesis%2F%22&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%220%2FBook%2F%22&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%220%2FJournal%2F%22&filter%5B%5D=search+date-
range+mv%3A%22over-
lap%7C%5B2009+TO+*%5D%22&dfApplied=1&limit=20&sort=main+date+str+desc](https://www.finna.fi/Search/Results?lookfor=%28kardiomyopia*+OR+syd%C3%A4ntaudit++OR+%22syd%C3%A4n+ja+verisuonitaudit%22+OR+%22angina+pectoris%22+OR+%22aortta-ah-
tauma%22+OR+%22pitk%C3%A4n+QT%3An+oireyhtym%C3%A4%22+OR+sepelvaltimo
tauti+OR+%22syd%C3%A4men+vajaatoiminta%22+OR+syd%C3%A4ninfarkti+OR+syd%C3%A4nlihassairau-
det+OR+ohitusleikkaukset+OR+rytmih%C3%A4iri%C3%B6t+OR+syd%C3%A4menpys%C3%A4hdys+OR+%22synnyynn%C3%A4iset+syd%C3%A4nviat%22%29+AND+%28!%3A
4hei-
set+OR+perheenj%C3%A4senet+OR+omaiset%29+AND+tukeminen&type=AllFields&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%221%2FThesis%2FThesis%2F%22&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%220%2FBook%2F%22&filter%5B%5D=~format+ext+str+mv%3A%220%2FJournal%2F%22&filter%5B%5D=search+date-
range+mv%3A%22over-
lap%7C%5B2009+TO+*%5D%22&dfApplied=1&limit=20&sort=main+date+str+desc)

Finlex. (1992). *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista*. Haettu 02.05.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>

Finlex. (2014) *Sosiaalihuoltolaki*. Haettu 02.05.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L1P4>

Grönlund, E. & Huhtio, A. (2011) *Kuolevan hyvä hoito*. Edita Helsinki

Heinänen, T., Lommi, J., Kokkonen, J., Majamaa-Voltti, K., Mervaala, E., Miettinen, H., Mustonen, P., Pentikäinen, M. & Ukkonen H. (2017). *Käypähoitosuositus sydämenvajaa-toiminta*. Duodecim. Haettu 05.04.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50113#read-more>

Holopianen, M. & Pulkkinen, P. (2002). *Tilastolliset menetelmät WSOY* Helsinki.

Huttunen, M. (2018) *Elämäntilanteeseen liittyvät reaktiiviset häiriöt*. Duodecim. Haettu 05.04.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00367&p_hakusana=El%C3%A4m%C3%A4ntilanteeseen%20liittyv%C3%A4t%20reaktiiviset%20h%C3%A4iri%C3%B6t

Jackson, A., McKinstry, B. & Gregory, S. (2011). The influence of significant others upon participation in cardiac rehabilitation and coronary diseases self-help groups. *International journal of therapy and rehabilitation*, Vol 18, No 8.

Kandolin, R., Lehtonen, J., Schildt, J., Granér, M., Salmenkivi, K., Ahonen, A., Karhumäki, L. & Kupari, M. (2009). *Sydänsarkoidoosi*. Duodecim nro 21.

Kananen, J. (2014). *Verkkotutkimus opinnäytetyönä*. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisusarja.

Kananen, J. (2011). *Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisusarja

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma pro Oyj Helsinki

Kettunen, R. (2018). *Sydänlihassairaus (kardiomyopatia)*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 05.04.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00634&p_hakusana=kardiomyopatia

Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka*. Bookwell Oy Tampere

Lehtonen, J., Kandolin, R. & Kupari, M. (2015). *Tulehdukselliset sydänsairaudet - sydänsarkoidoosi ja jättisolomyokardiitti*. Duodecim Oy Helsinki.

Lindholm-Yläne S., Pehkonen, L., Ronkainen, S., (2011). *Tutkimuksen voimasanat WSOY*pro Helsinki

Leigh, E., Molloy, G., Randall, G., Steptoe, A. & Wikman, A. (2014). *The psychosocial predictors of long-term distress in partners of patients with acute coronary syndrome*. Haettu 19.03.2019 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08870446.2014.882921>

Leikola, A., Mäkelä, J. & Punkanen, M. (2017). *Polyvagaalinteoria*. Haettu 05.04.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo12910>

Mattila, E. (2011). *Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen- ja tiedollinen tuki sairaanhoidon aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto terveystieteiden tiedekunta.

Mikkola, L. (2006). *Tuen merkitys potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta.

Mikkola, R. (2013). *Henkilökunnan kokema pelko ja selviytyminen ensiapupoliklinikalla*. väitöskirja. Tampereen yliopisto terveystieteiden tiedekunta.

Mikkonen, I. (2009) *Sairastuneen vertaistuki* väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Nummenmaa, T., Kontinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen E. (1996). *Tutkimusaineiston analyysi*. WSOY Helsinki.

Ollinen, M. (2003) *Mitä on tieto?* Oyj Duodecim Helsinki. Haettu 02.05.2020 https://www.ebm-guidelines.com/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=tll00024

Penttilä, U-R. (2018). *Sydänpotilaiden omaisten selviytyminen*. Kustannus Oyj Duodecim Helsinki

Pulkkinen, M. (2016). *Salattu, suoritettu ja sanaton suru*. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Helsinki.

Rantanen, A. (2009). *Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki*. Väitöskirja Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.

Lindholm-Yläne, Pehkonen Ronkainen, (2011). *Tutkimuksen voimasanat* WSOYpro Oy Helsinki.

Suomisanakirja (2018). <https://www.suomisanakirja.fi/l%C3%A4heinen>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf

Valli, R.(2018). *Ikkuna tutkimustyön metodeihin*. PS-kustannus Kokkola.

Valli, R. (2015). *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. PS-kustannus Kokkola.

Vilka, H. (2015). *Tutki ja kehitä*. PS-kustannus Helsinki

Vilka, H. (2007). *Tutki ja mittaa*. Kustannusosakeyhtiö Tammi Helsinki.

Tutkimus sydänlihassairauteen sairastuneen läheisten tuen tarpeista

Kuten lehdessä jo toisaalla todettiin, sairastuminen herättää monenlaisia tunteita myös sairastuneen läheisissä. Sairastuminen voi olla koko perhettä, ystäviä ja muita lähimmäisiä koskeva kriisi, joka herättää paljon ajatuksia ja kysymyksiä. Tuen tarve koskee sairastuneen ohella läheisiä. Sairaanhoidaja Ossi-Petteri Huokuna Hämeen ammattikorkeakoulusta on tekemässä ylemmän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden kehittämissä ja johtamisessa koulutusohjelman opinnäytetyötään sydänlihassairastuneiden läheisten tuen tarpeista yhteistyössä Karpatiat-yhdistyksemme kanssa.

Toivomme, että Sinä sydänlihassairastuneen läheinen, käyttäisit hetken aikaasi vastataksesi seuraavaan kyselylomakkeeseen, jonka avulla selvitetään sydänlihassairautta sairastavan henkilön läheisen saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea. Läheinen voi olla puoliso, vanhempi, lapsi, sisarus tai muu läheinen. Kysely kartoittaa, miten juuri Sinua läheisenä on kyetty tukemaan emotionaalisesti ja tiedollisesti tässä haastavassa tilanteessa. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja saadut tulokset esitetään niin, ettei yksikään vastaaja ole tunnistettavissa vastauksista. Kyselytutkimus toteutetaan yleisesti hyväksytyjen tutkimustyön eettisten ohjeiden mukaan.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen onnistumisen kannalta toivomme mahdollisimman paljon vastauksia. Jokainen täytetty vastauslomake lisää tutkimuksen luotettavuutta ja tuo esiin tietoa, jota voidaan hyödyntää läheisten emotionaalista ja tiedollista tukea kehitettäessä.

Kyselyyn voi vastata myös sähköisesti. Linkki Webropol-ohjelmiston avulla laadittuun kyselylomakkeeseen löytyy Karpatioiden kotisivuilta (www.karpatiat.net). Sähköistä lomaketta hyödyntämällä tutkimukseen voi osallistua mahdollisimman moni samankin sairastuneen läheinen. Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 5-10 minuuttia ja siihen tulisi vastata 30.1.2019 mennessä.

Mikäli Sinulla on tutkimukseen liittyvää kysyttävää, voit ottaa yhteyttä sähköpostitse Ossi-Petteriin, ossi-petteri.huokuna@student.hamk.fi. Hän kertoo arvostavansa suuressi kyselyn vastaamiseen panostamaasi aikaa ja kiittää jo etukäteen yhteistyöstä!



KARPATRIAT RY

KYSELYLOMAKE

Arvoisa vastaaja, tämä kyselylomake on osa ylemmän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelman opinnäytetyötä. Kaikkiin kysymyksiin vastataan ympäröimällä Sinun tietojasi ja kokemuksiasi kuvaava vaihtoehto.

VASTAAJAN TAUSTATIEDOT

1. Läheiseni sairastaa	1 kardiomyopatiaa	2 sydänsarkoidoosia	3 muuta sydänlihassairautta			
2. Ikäni on	1 20–29 v.	2 30–39 v.	3 40–49 v.	4 50–59 v.	5 yli 60 v.	
3. Sukupuoleni on	1 nainen	2 mies				
4. Olen sairastuneen	1 isä	2 äiti	3 puoliso	4 sisarus	5 lapsi	6 muu
5. Asuinalueeni on	1 Etelä-Suomi	2 Länsi-Suomi	3 Itä-Suomi	4 Keski-Suomi	5 Pohjois-Suomi	
6. Läheiseni sairaus on kestänyt	1 alle 5 vuotta	2 6–10 vuotta	3 yli 10 vuotta			

SEURAAVAT KYSYMYKSET OVAT VÄITTÄMIÄ, JOISSA VASTAUSVAIHTOEHDOT OVAT:

1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = osittain samaa mieltä ja 4 = täysin samaa mieltä.

EMOTIONAALINEN TUKEMINEN

	täysin eri mieltä			täysin samaa mieltä
7. Olen tuntenut pelkoa läheiseni menettämisestä.	1	2	3	4
8. Olen tuntenut henkistä voimattomuuden tunnetta läheiseni sairauteen liittyen.	1	2	3	4
9. Olen saanut tukea läheiseni menettämiseen liittyvän pelon käsittelyyn hoitohenkilökunnalta.	1	2	3	4
10. Olen saanut tukea henkiseen jaksamiseen hoitohenkilökunnalta.	1	2	3	4
11. Olen kokenut itseni masentuneeksi.	1	2	3	4
12. Olen saanut tukea masennukseni käsittelemiseen hoitohenkilökunnalta.	1	2	3	4
13. Hoitohenkilökunta on kohdannut minut yksilöllisesti.	1	2	3	4
14. Hoitohenkilökunnalta saamani apu on ollut riittävää.	1	2	3	4
15. Olen saanut tukea muilta kuin hoitohenkilökunnalta (esim. kuntoutusohjaajilta, sosiaalityöntekijöiltä, psykologeilta).	1	2	3	4
16. Olen saanut vertaistukea muilta ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman.	1	2	3	4
17. Vertaistuesta on ollut minulle apua.	1	2	3	4
18. Hoitohenkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.	1	2	3	4
19. Olen pelännyt läheiseni selviämistä, mikäli itselleni sattuisi jotain.	1	2	3	4
20. Olen joutunut turvautumaan ammattiapuun henkisessä jaksamisessani.	1	2	3	4
21. Olen saanut tukea potilasjärjestöiltä ja -yhdistyksiltä omaan jaksamiseen.	1	2	3	4

TIEDOLLINEN TUKEMINEN

22. Olen saanut riittävästi tietoa läheiseni sairaudesta.	1	2	3	4
23. Saamani tieto on ollut selkeää.	1	2	3	4
24. Olen ymmärtänyt minulle annetun tiedon.	1	2	3	4
25. Olen pystynyt halutessani kysymään uudelleen tietoa hoitohenkilökunnalta.	1	2	3	4
26. Saamani tieto on ollut ajan tasalla olevaa.	1	2	3	4
27. Olen saanut apua minulle annetun tiedon ymmärtämisessä.	1	2	3	4
28. Olen kaivannut saamastani aiheesta lisää tietoa.	1	2	3	4
29. Olen saanut keskustella hoitavan lääkärin kanssa.	1	2	3	4
30. Lääkärin minulle antama tieto on ollut ymmärrettävää.	1	2	3	4
31. Olen sisäistänyt minulle annetun tiedon.	1	2	3	4
32. Olen saanut olla mukana hoidollisissa päätöksenteossa läheistäni hoidettaessa.	1	2	3	4
33. Minua on kuunneltu tehtäessä päätöksiä läheiseni hoitoon liittyen.	1	2	3	4
34. Olen kaivannut lisää tietoa läheiseni voinnista.	1	2	3	4

35. Kerro omin sanoin, miten koit saamasi tuen ja millaista tukea olisit mahdollisesti toivonut saavasi lisää?

KIITOS OSALLISTUMISESTASI! Taita lomake keskeltä ja nido tai teippaa kiinni.

EMOTIONAALISTEN KYSYMYSTEN NUMEERISERAVOT

Liite 3

1 Täysin eri mieltä, 2 osittain erimieltä, 3 osittain samaa mieltä, 4 täysin samaa mieltä.

	Olen tuntenut pelkoa läheiseni sairautta menettämisestä.	Olen tuntenut pelkämättömyyden tunnetaläheiseni sairautteen liittyen.	Olen saanut tukea läheiseni menettämiseen liittyvän pelon käsittelyyn hoitohenkilökunnalta.	Olen saanut tukea henkijaksamiseen hoitohenkilökunnalta.	Olen kokenut itsensä masentuneeksi.	Olen saanut tukea masennukseen käsittelemiseen hoitohenkilökunnalta.
-						
3	4	4	1	1	4	1
1	3	2	1	1	1	1
1	4	4	1	1	2	1
1	4	4	1	1	3	1
3	4	3	1	1	2	1
2	2	1	1	1	1	1
1	4	4	1	1	4	1
2	4	4	1	1	3	1
3	4	3	1	1	2	1
1	4	4	1	1	2	1
1	3	2	1	2	2	1
3	4	2	1	1	4	1
3	3	3	1	1	1	1
1	4	4	1	1	4	1
2	4	4	3	2	3	1
1	4	4	2	2	4	1
1	4	4	1	1	3	1
3	3	2	1	1	2	1
2	4	4	1	2	3	3
1	4	3	1	1	1	1
3	4	4	1	1	3	1
1	3	3	2	1	2	1
3	3	4	1	1	4	1
1	4	4	1	1	3	1
3	3	2	1	1	2	1
1	4	3	1	1	2	1

2	4	4	1	1	3	1
1	3	4	1	1	3	1
3	4	4	1	1	4	1
3	4	3	1	1	2	1
1	4	4	1	1	3	1
3	4	4	2	2	4	2
1	4	3	1	1	2	1
3	4	4	1	2	4	1
1	4	2	1	2	4	3
1	3	1	1	1	1	1
3	4	4	1	1	3	3
1	4	4	1	1	1	1
2	4	4	1	1	2	1
1	4	3	4	1	2	1
1	3	3	1	1	3	1
3	4	3	2	2	4	1
2	3	2	1	1	2	1
1	3	3	1	1	1	1
2	3	4	1	1	3	1
1	1	1	1	1	1	1
1	4	3	1	2	2	1
2	4	3	1	1	3	1
1	4	2	3	3	1	3
1	3	4	1	1	3	1
1	4	4	1	1	2	1
1	4	2	1	1	2	1
1	4	4	1	1	4	1
1	4	4	1	1	3	1
1	3	3	1	1	2	1
1	4	3	2	2	2	2
1	4	4	1	1	2	1
3	4	4	1	1	2	1
2	4	4	1	1	2	1
1	4	1	1	1	1	1
1	4	3	2	2	2	1
1	4	3	1	1	2	1
1	4	3	1	1	2	2
1	3	4	1	1	1	1
1	4	4	1	1	1	1
1	4	3	1	1	3	1
1	4	3	2	1	4	1
2	4	3	2	2	1	1
1	4	4	1	1	4	1
3	4	4	1	1	4	4
2	4	3	1	1	3	1
3	4	4	1	1	3	1
2	4	2	1	1	1	1
3	4	4	4	3	3	3

1	4	4	3	2	3	3
3	3	3	1	1	3	1
3	4	4	2	2	2	2
3	4	3	1	1	3	1
3	2	1	1	1	1	1
3	3	4	1	2	2	2
2	3	4	1	1	3	1
3	4	4	3	1	3	1
2	4	2	1	1	2	1
3	4	4	1	1	2	1
2	4	4	1	1	3	1
1	4	4	1	2	3	2
2	4	3	2	3	2	2
2	4	3	1	1	3	1
3	4	3	1	1	2	1
2	3	3	3	3	3	4
1	4	3	1	1	1	3
1	4	3	3	3	3	2
3	4	4	1	2	1	1
3	3	2	1	1	2	1
2	4	3	1	1	1	1

Hoito- henkilö- kunta on koh- dan- nut mi silölli- sesti.	Hoito- henkilö- kunnalta saamani apu on ollut riit- tävää.	Olen saanut tukea muilta kuin hoitohenkilö- kunnalta (esim.kun- toutusohjaa- jilta, sosiaali- työn-tekijöiltä, psyko- logeilta).	Olen saa- nut vertais- tukea muilta ihmisiltä, jotka ovat kokeneet- saman.	Vertais- tuesta on ollut mi- nulle apua.	Hoito- henkilö- kunnalla on ollut riittävä- siaikaa keskus- tella kanssani.	Olen pe- läännyt lä- heiseni sel- mistä, mi- käli itsel- leni sat- tuisi jo- tain.	Olen jou- tunut tur- vautu- maan am- mat- henkises- sajaksemi- sessani.	Olen saa- nut tukea poti- las- järjes- töiltä ja -yh- distyksiltä- omaan jak- samiseeni.
1	1	1	4	4	3	4	1	4
1	4	1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	3	4	1	3	1	3
1	1	1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	2	2	1	2	1	2
2	2	2	2	2	3	2	1	2

2	2	1	3	3	1	2	3	3
3	3	1	1	1	4	3	1	1
1	1	3	2	3	1	2	4	1
2	2	3	3	4	2	3	1	2
1	1	1	2	2	1	4	1	1
4	3	1	3	3	4	3	1	3
2	1	4	2	2	1	3	4	1
1	1	1	1	1	1	2	1	1
1	2	3	1	1	1	3	3	1
1	1	2	3	4	2	4	1	2
1	1	1	3	3	1	3	1	3
2	2	1	1	3	2	2	1	1
1	1	1	3	3	2	3	1	3
1	1	1	2	1	1	1	4	2
1	1	4	4	4	1	4	4	1
1	1	1	1	1	1	2	1	1
1	1	2	2	2	1	3	1	1
1	1	1	3	3	1	3	1	3
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	3	3	1	2	1	4
1	1	1	1	1	1	2	1	1
1	1	2	2	4	1	4	1	2
1	1	3	4	4	1	4	4	4
1	1	3	1	1	1	3	1	1
1	1	2	1	2	1	4	4	1
2	2	3	3	3	1	1	2	3
2	2	1	2	2	2	1	1	1
2	1	1	4	4	2	1	4	2
1	1	1	1	1	1	3	1	1
3	2	4	4	4	3	4	3	3
1	1	2	4	2	1	3	1	1
1	1	1	1	1	1	4	1	1
2	2	2	3	2	2	3	2	3
1	1	3	1	1	1	3	1	1
1	1	1	1	1	1	4	1	1
1	1	3	2	3	1	3	3	1
1	1	1	1	1	2	2	1	1
3	2	2	1	1	2	4	2	1
2	2	1	3	3	2	4	1	1
4	4	1	1	4	4	4	1	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	1	1	1	3	2	1
1	1	1	2	3	2	4	2	1
1	2	1	1	2	1	4	4	1
1	1	1	3	3	1	4	2	3
1	1	1	1	1	1	3	1	1
3	2	1	1	1	2	4	1	1
1	1	3	1	1	1	1	4	1

3	2	2	3	3	2	4	3	3
1	2	3	2	2	2	3	1	2
1	1	1	4	4	1	4	1	1
2	3	1	3	3	2	2	1	1
1	1	1	1	1	1	2	1	1
1	1	1	3	3	1	2	1	1
1	1	1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	3	2	1	4	1	1
2	1	1	2	3	1	2	3	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
4	3	1	1	1	3	2	1	1
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	1	1	1	1	4	1	1
1	1	1	3	2	2	3	1	1
1	1	1	1	1	1	4	1	1
1	3	1	3	3	3	3	1	3
3	4	1	1	1	1	1	1	3
2	3	2	3	3	2	2	2	3
3	3	3	3	3	3	2	1	1
2	3	2	1	1	1	4	1	1
1	1	4	3	4	1	2	4	3
1	1	2	3	2	1	3	1	1
1	2	3	4	4	2	2	3	4
1	1	1	2	3	2	3	4	2
1	1	1	1	1	1	3	1	1
1	1	4	2	3	1	4	3	3
1	1	1	2	2	1	4	1	1
1	1	1	1	1	1	2	1	1
3	2	1	3	3	2	3	1	1
3	2	3	2	3	3	3	1	3
1	1	1	1	1	1	4	1	1
1	1	1	4	4	1	4	1	1
4	4	4	4	3	3	3	3	3
2	1	1	2	2	1	1	1	1
1	2	1	2	2	2	4	1	2
1	1	3	2	3	2	4	3	2
1	1	1	3	3	1	2	1	3
1	1	1	2	2	1	1	1	2

TYÖN TIEDOLLISENTUEN MUMEERISET ARVOT

Liite 4

1 Täysin eri mieltä, 2 osittain eri mieltä, 3 osittain samaa mieltä, 4 täysin samaa mieltä.

Olen saanut riittävästi tietoa läheiseni sairaudesta.	Saamani tieto on olkeää.	Olen ymmärtänyt annettun tiedon.	Olen pystynyt halutesani kysymään uudelleen tietoa hoitokun- naltalta.	Saamani tieto on ajalla olevaa.	Olen saanut apua mi- nulle an- netun tie- don ym- märtämi- sessä.	Olen kaim- vannut saamas- tani ai- heesta li- tää tie- toa.	Olen saanut keskus- tella hoita- van lää- kärin kanssa.
4	4	4	4	4	4	3	4
3	3	3	4	4	2	1	1
3	3	3	1	3	3	4	1
1	1	1	1	1	1	4	1
3	4	4	2	2	1	3	1
2	2	4	1	1	1	2	1
2	2	3	1	3	1	4	1
2	2	2	1	2	1	3	1
3	3	3	4	3	3	2	4
2	3	3	2	3	2	4	3
3	3	3	3	3	3	2	3
1	2	4	1	2	1	4	1
4	4	4	3	3	3	3	2
3	3	4	2	3	1	4	1
3	2	2	4	3	4	2	4
3	2	3	2	2	2	4	3
1	1	3	1	1	1	4	1
1	2	2	2	2	2	4	4
2	2	2	2	1	1	4	3
1	1	1	1	1	1	4	1
3	3	3	3	4	2	3	2
3	4	4	2	4	2	2	3
1	1	1	1	1	1	4	1
3	3	3	1	3	2	3	1
2	2	3	1	2	1	3	1
3	3	3	1	3	1	3	1

3	3	3	1	2	1	3	2
2	2	2	1	1	1	1	1
3	3	2	1	4	2	3	1
3	4	2	1	4	1	2	1
1	1	1	1	1	1	4	1
2	2	3	2	1	2	4	2
2	2	2	1	2	1	4	3
2	2	2	2	3	2	4	3
3	3	3	1	2	1	3	3
4	4	4	2	4	2	2	2
3	3	4	3	4	4	1	2
2	3	3	1	3	1	4	1
3	3	3	3	2	3	2	4
1	3	3	2	4	2	3	1
3	3	4	1	3	3	2	1
2	2	3	2	2	1	1	2
3	3	3	3	3	1	2	3
3	3	3	1	1	1	3	1
3	3	3	1	4	3	3	1
3	3	3	4	4	4	3	4
2	3	3	1	3	3	3	2
3	3	3	1	4	2	4	1
4	4	4	4	4	4	4	4
3	3	3	1	3	1	3	1
2	2	3	1	3	2	4	1
2	2	3	2	3	1	4	3
3	2	3	3	3	2	3	1
1	3	3	1	3	1	4	1
3	3	3	1	3	1	1	1
1	2	3	1	3	3	4	3
3	2	2	1	3	1	3	1
4	3	4	2	2	2	1	3
4	3	4	1	3	1	2	1
4	3	3	1	4	4	1	1
3	4	3	4	4	3	2	1
2	2	3	1	2	1	2	1
3	3	3	2	2	2	3	1
2	1	1	1	2	1	3	1
2	3	3	2	3	2	3	1
3	3	3	2	2	2	2	2
3	3	2	4	2	2	2	1
3	2	4	3	2	1	3	4
1	1	1	3	2	2	4	3
1	1	1	1	2	1	4	1
3	3	2	1	2	2	3	1
2	1	3	1	3	1	4	1
4	4	4	2	4	2	1	4
4	4	3	3	3	3	3	2

2	3	3	3	3	3	3	2
3	3	3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4	2	2
1	1	4	1	3	1	1	1
4	4	4	1	3	3	1	1
4	4	4	3	4	3	2	1
1	3	3	2	2	1	4	2
3	3	3	2	4	4	1	1
4	4	4	1	3	1	4	1
1	1	1	1	1	1	4	1
2	2	3	1	3	1	4	1
2	2	2	2	3	2	3	3
4	3	3	3	3	4	3	4
2	2	3	1	3	3	3	1
2	2	3	1	3	1	4	1
3	3	3	3	3	3	3	3
2	2	1	1	1	1	4	1
3	3	3	3	3	3	3	2
2	2	4	4	1	1	4	3
3	3	3	1	2	1	1	1
3	3	3	1	2	1	3	1

			Olen saanut olla mukana hoitollisessa päätöksenteossa.	Minua on kuunneltu tehtäessä läheiseni hoitoon liittyen.	on Olen kaivannut lisää tietoa läheiseni voinnista.
Lääkärin mi- nulle antama tieto on ol- lut ymmär- rettävää.	Olen sisäis- tänyt mi- nulle an- netun tie- don.	sisäis- mi- an- tie-	saläheis- täni hoi- detta- essa.	essä päätök- siä läheiseni hoitoon liit- tyen.	
4	4		2	2	3
1	1		1	1	2
1	1		1	2	1
1	1		1	1	4
2	2		1	1	3
2	2		1	1	1
1	3		1	1	4
2	2		1	1	2
3	4		4	4	2

3	3	2	3	4
3	3	2	3	2
1	4	1	1	4
2	3	2	1	2
1	1	1	1	4
3	2	3	3	4
3	3	1	1	4
1	1	1	1	4
2	2	1	1	3
3	3	1	1	4
1	1	1	1	4
3	3	2	2	4
3	3	3	3	2
1	1	1	1	4
1	3	1	1	3
1	3	1	1	2
1	1	1	1	3
2	3	1	1	3
1	1	1	1	3
1	2	1	1	3
1	2	1	1	2
1	1	1	1	4
3	3	3	2	4
2	2	3	1	4
2	3	1	2	3
3	3	4	3	1
2	3	2	2	3
3	4	1	1	3
1	1	1	1	3
3	3	2	3	2
1	4	1	1	1
1	2	1	1	4
2	2	1	2	2
3	3	2	1	1
1	1	1	1	3
3	3	1	2	4
4	3	3	3	2
3	3	3	3	3
1	3	1	1	4
4	4	4	4	1
1	1	1	1	3
1	1	1	1	4
3	3	4	3	3
1	1	1	1	3
1	3	1	1	3
1	3	1	1	3
3	4	3	3	2
2	3	3	3	3

3	3	2	2	2
1	3	1	1	3
1	3	1	1	1
3	3	1	1	3
1	2	2	1	2
1	3	1	1	3
1	1	1	1	3
1	2	1	1	4
3	3	1	2	2
2	2	1	1	2
4	4	2	3	3
3	3	1	1	3
1	1	1	1	1
1	3	1	1	3
1	3	1	1	4
4	4	1	3	1
2	3	2	2	1
3	3	2	1	3
1	1	2	1	1
4	4	4	4	2
1	3	1	1	2
1	3	1	1	3
1	3	1	1	3
3	2	1	2	4
1	2	1	1	3
1	4	1	1	4
1	1	1	1	4
1	3	1	1	2
3	3	1	1	3
4	3	2	2	3
1	3	1	1	3
1	1	1	1	4
4	3	3	3	3
1	1	1	1	4
2	3	3	3	3
3	2	1	1	3
1	1	1	1	2
1	1	1	1	3