

MUNUAISSIIRTOPOTILAIEN KOKEMUKSIA TOIVOSTA JA TOIVOTTOMUUDESTA

Heli Kaivonurmi ja
Saara Kyllönen
Opinnäytetyö, syksy 2009
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak, Etelä, Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Diakonisen hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK) +
diakonissan virkakelpoisuus

” Se elämä on itessään kantamassa sitä potilasta, kun se näkee, että tuo toinenkin on tuossa ja sekin on selvinny tästä. Määki voin.”

TIIVISTELMÄ

Kaivonurmi Heli & Kyllönen Saara. Munuaissiirtopotilaiden kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta.

Helsinki, syksy 2009, s. 47, 6 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, diakonisen hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK) + diakonissa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää miten munuaisen siirron saaneet ovat kokeneet toivon elinsiirtoprosessin aikana.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Helsingin Kirurgisen sairaalan osasto 9:n kanssa, jonne munuaissiirron saaneet tulevat vuoden kuluttua operaatiosta kontrolliin. Potilaille lähetettiin vuosikontrollikutsun mukana saatekirje, jossa kysyttiin heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen vuosikontrollin yhteydessä.

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen. Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, koska se mahdollistaa keskustelun haastattelutilanteessa. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina ja niitä tehtiin neljä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä

Tutkimustuloksissa toivoa kuvailevaksi asiaksi tärkeimpänä nousi tulevaisuus, johon liittyivät läheisesti luottamus, terveys ja elämä. Tutkittavat kokivat toivon onnellisuutena, johon kuuluivat siirrännäisen löytyminen, ilo selviämisestä ja tavoitteiden saavuttaminen. Toivoa tukeviksi tekijöiksi nousivat tyytyväisyys, sosiaaliset suhteet ja turvallisuus. Muita toivoa tukevia tekijöitä olivat positiivinen asenne, toivo osastolla, vertaistuki, henkilökunta, omaiset, työ, tieto, kiitollisuus ja elämä. Toivottomuuden kokemuksista esiin nousivat erityisesti hoidon kielteiset vaikutukset, elämänhallinnan menetys ja pelko. Näitä tekijöitä kuvasivat elämän rajoittuminen, hoitoon väsyminen, epäily, toivottomuus omaan tilanteeseen, kieltäminen, kipu, huoli läheisistä, tiedon puute, hyljintä ja elämän muut kriisit.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä, että toivolla ja toivon ylläpitämisellä on suuri merkitys munuaissiirtopotilaan elämässä. Vaikka kaikilla haastateltavilla oli paljon toivottomuuden kokemuksia, löysivät he silti myös toivoa omassa tilanteessaan. Sosiaaliset suhteet nousivat erityisen tärkeäksi toivoa tukevaksi tekijäksi. Voidaan myös todeta, että hoitohenkilökunnan antamalla tuella on suuri merkitys. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää elinsiirtopotilaan yksilöllisessä hoidossa, kun hoitohenkilökunnalla on tietoa toivon merkityksestä elinsiirtoprosessissa.

Asiasanat: toivo, toivottomuus, munuaisensiirto, elinsiirto, kvalitatiivinen tutkimus, sisällönanalyysi

ABSTRACT

Kaivonurmi Heli and Kyllönen Saara

Hope and hopelessness: Kidney transplant patients' experiences.

47 p., 6 appendices. Language: Finnish. Helsinki, autumn 2009.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse, Deaconess.

The purpose of this study was to explore kidney transplant patients' experiences of hope during their transplant process.

The study was carried out in cooperation with Helsinki Surgical Hospital ward 9. Kidney transplant patients come there for a check-up a year after the kidney transplant operation. A cover letter regarding the study was sent to patients along with the invitation for the annual check-up. The purpose of this letter was to find out whether the patients were interested in participating in the study.

This project was carried out as a qualitative study. Four adult patients participated in this study. Material was collected by individual interviewing and analysed using the content analysis method.

The result of this study indicated that among these patients hope was strongly connected with the concept of future. Other themes that arose from the patients' views concerning hope were trust, health and life. Hope was experienced through happiness which, in return, was related to finding a transplant, joy of surviving and to reaching goals. The supportive factors of hope seemed to be focused on three main themes: satisfaction, social relations and safety. Other relating supportive factors were positive attitude, hope connected to the ward, peer support, staff, relatives, work, information, thankfulness and life. Again, the experiences of hopelessness formed three main themes including effects of treatments, loss of control and fear. Further aspects connected to hopelessness were the limitations of life, becoming exhausted of medical treatments, doubtfulness, hopelessness about the situation, denial, pain, worrying about the next-of kin, ignorance, rejection and other crisis in life.

This study indicated that hope and maintaining hope play an important role in the life of kidney transplant patients. Interviewees seemed to experience a lot of hopelessness; however, they also found hope in their lives. Social relations were important in maintaining hope. This study argues that support from the hospital staff has a great significance regarding the experiencing and maintaining of hope. The results of this study can be used to make the nursing of a transplant patient individual. This can be achieved through the information that the nursing staff has of hope, and its deeper meaning during the organ transplant process.

Keywords: hope, hopelessness, kidney transplant, transplant patient

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 ELINSIIRTO PROSESSINA	8
2.1 Elinsiirto	8
2.2 Elinsiirtoon valmistautuva potilas	9
3 TOIVO	10
3.1 Toivo ilmiönä.....	10
3.2 Toivo ja toivottomuus	12
3.3 Toivo kristillisessä perinteessä	13
4 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET.....	14
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	18
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät.....	18
5.2 Kvalitatiivinen tutkimus.....	19
5.3 Aineiston keruu.....	20
5.4 Aineiston analyysi	21
5.5 Tutkimuksen luotettavuus.....	23
6 TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1 Toivon kuvaukset: tulevaisuus.....	24
6.2 Toivon kokemukset: onnellisuuden lähteet.....	25
6.3 Toivoa tukevat tekijät.....	26
6.3.1 Tyytyväisyys	26
6.3.2 Sosiaaliset suhteet	27
6.3.3 Turvallisuus	29
6.4 Toivottomuuden kokemukset.....	30
6.4.1 Hoidon kielteiset vaikutukset	30
6.4.2 Elämänhallinnan menetys	31
6.4.3 Pelko.....	31
7 POHDINTA.....	33

7.1 Tulosten pohdinta	33
7.2 Eettisyys	34
7.3 Tutkimusprosessi	36
LIITTEET	42
Liite 1. Saatekirje	42
Liite 2. Teemahaastattelurunko	44
Liite 3. Aineiston ryhmittely	45
Liite 4. Aineiston pelkistäminen	48
Liite 5. Käsitteiden luominen	52

1 JOHDANTO

Ihmiset kohtaavat elämässään erilaisia vastoinkäymisiä, jotkut useammin, jotkut harvemmin. Vaikeassa elämäntilanteessa ihminen tarvitsee selviytymiskeinoja päästäkseen vaikeuksien yli. Joskus elämäntilanne voi tuntua ylivoimaiseltakin. Vaikeuksien hetkellä ihminen voi kokea, että hänellä ei ole lainkaan toivoa ja kärsimys tuntuu voimakkaana. Päästäkseen vaikeuksien yli ihminen tarvitsee toivoa, ja uskoa parempaan huomiseen. Toivottomuudenkin keskellä kärsimyksen kokemuksesta on aina löydettävissä toivon mahdollisuus (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2001, 695).

Terveystieteiden ja kirkon alan ammattilaisina kohtaamme ihmisiä elämän kriisitilanteissa. On tärkeää, että henkilökunta ymmärtää yksittäisen ihmisen hädän ja tuen tarpeen ja osaa myös vastata siihen. Ihmisen toivon tukeminen on haaste, jonka edessä henkilökunta voi tuntea itsensä riittämättömäksi. Toivo pohjautuu kokonaan ihmisen subjektiiviseen kokemukseen. Pidämme sitä hyvin mielenkiintoisena ja koemme, että toivoa voidaan tutkia aina uudelleen.

Saimme ajatuksen tutkimuksemme aiheeksi koulumme opinnäytetyötorilta, jossa esiteltiin opinnäytetyöaiheita. Mielenkiinto elinsiirtopotilaiden kokemusten tutkimiseen heräsi ja kiinnostus kasvoi munuaisensiirto-osastolla tehdyn työharjoittelun myötä. Suomessa vähän tutkittu aihe elinsiirtopotilaiden henkisestä jaksamisesta kiinnosti. Halusimme ottaa tutkimukseemme käsitteen toivo, koska sillä on merkitystä ihmiselämän kaikissa vaiheissa ja sen merkitys korostuu erityisesti pelottavissa ja haasteellisissa elämäntilanteissa. (Iivanainen ym. 2001, 696).

2 ELINSIIRTO PROSESSINA

2.1 Elinsiirto

Elinsiirto tarkoittaa lääketieteellistä toimenpidettä, jossa viallinen elin korvataan joko luovuttajalta saadulla terveellä elimellä tai henkilön omasta kehosta otetulla siirteellä. Luovuttaja voi olla joko aivokuollut henkilö tai omaisluovuttajana toimiva läheinen. Elinsiirto voidaan tehdä potilaalle, jolla on vakava ja parantumaton elintoiminnan vajaus tai hengenvaarallinen akuutti tai krooninen sairaus. Potilaalla ei saa olla muita vakavia tauteja ja hänen pitää olla hoitomyönteinen. (Suomen kielen perussanakirja 1990, 103; HUS, Transplantaatiokoordinaattori 2007.)

Suomen ensimmäinen elinsiirto oli munuaisen siirto, joka tehtiin 1964. Ensimmäinen maksansiirto tehtiin vuonna 1982, sydämen siirto 1985 ja keuhkon siirto 1990. Koko Suomen elintensiirtotoiminta on keskitetty Helsinkiin. Aikuisten maksan- ja munuaisensiirrot tehdään Kirurgisessa sairaalassa ja sydämen ja keuhkosiirrot Meilahden sairaalassa. Lasten maksan-, munuaisen- ja sydämen siirrot tehdään Lasten ja nuorten sairaalassa. (HUS, Transplantaatiokoordinaattori 2007; Salmela 1994, 11.)

Munuaisen siirtoon päädytään kun potilaalla on vaikea munuaisten vajaatoiminta ja jonka vuoksi hän on dialyysihoidossa. Munuaisten vajaatoiminta on sairaus, joka kehittyy hitaasti ja dialyysihoitoon päädytään kun suurin osa munuaisista on jo vaurioitunut. Dialyysillä tarkoitetaan elimistöön kertyneiden kuona-aineiden poistamista keinomunuaisen avulla (Suomen kielen sanakirja 2004, 88). Dialyysille ei ole muuta vaihtoehtoa kuin munuaisensiirto. Munuaissiirtojonoon pääsee potilas, jonka dialyysihoito on tasapainossa. Hoitava nefrologi, eli munuaissairauksiin erikoistunut lääkäri, tekee alustavan arvion ja potilas hyväksytään lähetteen perusteella siirtolistalle. Mahdollista elinsiirtoa odottaessa on pidettävä yllä siirtokelpoisuutta käymällä säännöllisesti

dialyysissä ja kontroleissa sekä pitämällä huolta yleisterveydestä. Odotusaikana potilas voi elää normaalia elämää, mutta hänen pitää olla aina tavoitettavissa mahdollisen tulevan siirtoleikkauksen varalta. Kun siirrännäinen ilmaantuu, munuaispotilas valitaan leikkaukseen kudostyyppin, veriryhmän, ristikokeen, ikäidenttisyyden ja odotusajan perusteella. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 1998, 484, 487; Salmela 1994, 11–12; HUS, Transplantaatiokoordinaattori 2007; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2001, 271–272.)

2.2 Elinsiirtoon valmistautuva potilas

Osa potilaista joutuu odottamaan siirrännäistä pitkiä aikoja, jopa vuosia. Tämä koskee erityisesti munuaisensiirtopotilaita. Potilaan valmentaminen leikkaukseen tulee aloittaa hyvissä ajoin. Jos mahdollista, silloin kun potilas siirtolistalle asettamisesta päätetään. Potilaalle täytyy pääpiirteittäin selvittää leikkauksen kulku ja toipumiseen liittyvät asiat. Elinsiirtopotilaat ovat yleensä hyvin hoitomyönteisiä ja suhtautuvat leikkaukseen ja tulevaisuuteen optimistisesti. Leikkaus- ja hoitajakso on kuitenkin pitkä ja uuvuttava. Siirrännäisen odotusaikaan liittyvä epävarmuus siirrännäisen saamisesta ja pelko kuolemasta ennen siirtoleikkausta tekevät odotusvaiheesta koko elinsiirtoprosessin raskaimman ajanjakson. Riippuvuus muiden avusta, epävarmuus leikkauslistalla pysymisestä, tieto kohtalotoverin kuolemasta ja tieto toisen henkilön elimen saamisesta tämän kuoleman kautta voivat lisätä ahdistusta ja toivottomuutta. Hoitajien tehtävänä on joskus väkisin pitää yllä myönteistä asennetta ja tulevaisuuden toivoa. (Huttunen 1994, 38-39; Leppävuori 1994, 53.)

Suurin osa elinsiirtoleikkauksista tehdään päivystysaikana. Potilas kutsutaan leikkaukseen, joka tehdään välittömästi leikkaukseen liittyvien valmisteluiden jälkeen. Vain lähiomaiselta saatavan munuaisensiirron valmistelut voidaan toteuttaa kiireettömämmin. Silloin potilaalla on mahdollisuus sopeutua tilanteeseen ja tutustua siirto-osastoon. Munuaisensiirtoleikkaus kestää

valmisteluineen noin 5–6 tuntia. Leikkauksen jälkeen kaikkia elinsiirtopotilaita hoidetaan teho-osastolla. Elinsiirron jälkeen potilaan on käytettävä säännöllisesti päivittäin hylkimisenestolääkitystä. Vuodeosastolla potilaan päivä täyttyy säännöllisistä tarkkailuista ja hoitotoimenpiteistä. Siirron jälkeisen hoidon ja tarkkailun tarkoituksena on tunnistaa mahdollisen hyljinnän merkit. Ensimmäisten viikkojen aikana noin kolmanneksella munuaisensiirtopotilaista ilmenee hyljintää, joka useimmiten pystytään hoitamaan lääkehoidoilla ja toipuminen voi jatkua normaalisti. (Huttunen 1994, 38–42.)

3 TOIVO

3.1 Toivo ilmiönä

Suomenkielen perussanakirja (1996, 325) kuvailee toivoa odottamiseksi, hartaaksi haluamiseksi, odottamiseksi että jokin haave, suunnitelma, aie, toive tai toivomus toteutuu. Nykysuomen sanakirjan (2002) mukaan toivo on halun sävyttämä harras odotus siitä, että jotain mieleistä ja itselle edullista joko tulee tapahtumaan tai tulee jonkun osaksi suotuisalla, onnellisella ja halutulla tavalla. Toivo ilmenee jatkuvana ja usein hallitsevana mielentilana.

Toivo synnyttää myönteisiä odotuksia ja jatkuvuuden tunnetta. Se saa aikaan iloa, rauhaa, levollisuutta ja varmuutta. Vahvistamalla luottamusta ja yhteistyötä toivo edistää ihmisten välisiä vuorovaikutussuhteita. Ihmisenä olemiseen kuuluu toivominen, fantasioiminen, unelmoiminen, kuvitelmat tulevaisuudesta ja pyrkimys saavuttaa ne. Ihmisyyteen liittyy myös se, että ihminen on matkalla johonkin parempaan ja juuri hänen toivonsa johdattaa häntä. Jussi Kotkavirran (2000, 5) mukaan ilman toivoa ei voi elää, ei ainakaan hyvin. Toivo saattaa voimakkuudellaan vaihdella, mutta ilman sitä on vaikea ylläpitää elämän suuntaviivoja ja ihanteita (Kotkavirta 2000,13). Toivo esiintyy niin monissa

muodoissa, että sitä on vaikea aina tuntea toivoksi. Sitä ei usein koeta tietoisesti, vaan sitä pidetään luonnollisena itsestäänselvyytenä. Jos toivon kuitenkin menettää, ihminen huomaa, että sen mukana häviää yleensä elämänhalu. Toivon häviäminen uhkaa silloin kun ihminen kadottaa jotakin arvokasta, joka kuuluu elämän merkitystä antavaan perustaan ja sen poissaolo sattuu ihmisen sisimpään. Tällaisia tilanteita voivat yksilön tasolla olla oman terveyden, läheisen ihmisen tai taloudellisen turvan menetys. (Cutcliffe & Koehn 2007, 143; Kylmä 1996, 14–16; Mannermaa 2000, 47.)

Toivo on läsnä olevaa elämisen rohkeutta. Se perustuu luottamukseen, joka on yhteydessä elämiseen ja merkityksen kokemiseen. Se tarkoittaa, että ihminen ei käänny pois omasta elämästään eikä kieltäydy vastaanottamasta sitä, mikä on totta juuri sillä hetkellä. (Lindqvist 2006, 117–118.) Toivo on kykyä haluta, että huomina olisi (Lindqvist 2004, 103). Toivo voi tarkoittaa toivomista, että jokin on totta tai jotakin tapahtuu. Toivo voi merkitä halua saada tai tehdä jotakin, vaikka toivomisen kohde näyttäisikin kielteiseltä. Toivolla voidaan viitata tärkeisiin ihmisiin tai niihin asioihin, joiden halutaan toteutuvan. Ihminen voi elää toivoen jotakin tai ilman toivoa, vaikka toisaalta Kotkavirta ilmaisee asian päinvastoin. Toivo käsitteenä viittaa myös tunteeseen, haluun, toiveeseen, odotukseen tai menestykseen tulevaisuudessa. Optimismi liittyy läheisesti toivoon. Se sisältää toiveita ja vahvaa uskoa siihen, että pettymyksistä ja vastoinkäymisistä huolimatta asiat järjestyvät. Vahva toivo karkottaa pelon ja muuttaa sen luottamukseksi ja turvallisuuden tunteeksi. Toivo on yksi voimakkaimmista terveyttä edistävästä tunnekokemuksista. Sen on todettu olevan yhteydessä esimerkiksi kykyyn sietää stressiä. Kuuppelomäen (1997, 33) mukaan toivo on keskeinen tekijä ihmisen elämässä. Toivoon käsittää tunteet, realismin, toiminnan, suhteet muihin ihmisiin ja Jumalaan, menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden. Toivon merkitys korostuu muun muassa sairauteen liittyvän kärsimyksen yhteydessä. Toivoa vahvistaviksi tekijöiksi on kirjallisuudessa määritelty fyysisten tarpeiden täyttäminen, henkisen terveys, sosiaaliset verkostot ja uskonnollinen vakaumus. (Kuuppelomäki 1997, 33–34; Cutcliffe & Koehn 2007, 142–143; Lindvall 2000, 24–26.)

3.2 Toivo ja toivottomuus

Toivo ja toivottomuus edellyttävät toisiaan. Ne ilmenevät vuorotellen ja muodostavat ihmiselämässä tärkeän keskustelevan suhteen. Toivon ja toivottomuuden ilmiöt viittaavat kirjallisuudessa tunnetilaan ja -kokemukseen. Ne ovat joko positiivisesti tai negatiivisesti suuntautuneita sen mukaan millaisia merkityksiä ihminen kokemuksilleen antaa. Toivon ja toivottomuuden tunnekokemuksilla on yhteys terveyteen ja sairauteen. Toivottomuuden käsitteellä viitataan tunteeseen siitä, että kaikki tuntuu olevan huonosti. Toivoa ei ole ollenkaan, eikä mikään voi parantua. (Lindvall 2000, 24, 90, 93.)

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa toivo voidaan käsittää toivottomuuden tai epätoivon puuttumisena. Tässä määritelmässä toivoa lähestytään siis negaation kautta. Toivoa on mitattu hoitotieteellisessä tutkimuksessa toivottomuuden mittareilla ja näin toivoa on voitu analysoida juuri toivottomuuden tutkimisena. Toivon ja toivottomuuden suhdetta kuvataan myös väittelevänä. Siihen liittyy käsitys, että toivo ja toivottomuus ovat toistensa vastakohtia. Lindqvist (2004, 68) kirjoittaa, että ihmisellä on edessään kaksi haastetta pyrkiessään ottamaan toivon todesta äärimmäisen toivottomuuden keskellä. Toivottomuuteen sisältyy kognitiivisia, tunneperäisiä ja käyttäytymiseen liittyviä näkökulmia. Toivottomuuteen liittyy ahdistuneisuutta, masentuneisuutta, passiivisuutta, apaattisuutta, luovuttamista, tunteita epämukavuudesta sekä vaikeutta luoda tavoitteita elämälleen. Lindqvistin (2004, 27) mukaan syvä toivottomuus syntyy avuttomuudesta ja yksinäisyydestä. Toivottoman ihmisen näkemyksen mukaan tulevaisuus näyttää synkältä tai tyhjältä ja siksi hän ei suuntaudu tulevaisuuteen. (Kylmä 1996, 41–42.)

Toivon ja toivottomuuden käsitteille annetaan kirjallisuudessa useita erilaisia merkityksiä. Toivo ja pelko voidaan liittää yhteen ja ne voidaan määritellä saman tunteen positiivisesti ja negatiivisesti suuntautuneina ulottuvuuksina. Riittävän voimakas pelko karkottaa toivon ja muuttaa sen toivottomuudeksi. Toivo ja toivottomuus ovat läheisessä suhteessa mielialaan. Lievässä masennuksessa ihminen voi kokea toivottomuuden tunnetta, mutta voimakas

masennus aiheuttaa toivottomuuden, jossa toivo katoaa kokonaan. Toivottomuuden ja yksinäisyyden on todettu olevan yhteydessä toisiinsa. (Cutcliffe & Koehn 2007, 142; Lindvall 2000, 24–25.)

3.3 Toivo kristillisessä perinteessä

Kristinuskossa usko, toivo ja rakkaus ovat inhimillisen elämän perusrakenteita. Kristillinen toivo on osa uskon perimmäistä salaisuutta. Se perustuu uskoon ja ulottuu ajan ja aineen rajojen ulkopuolelle. Toivo antaa voimaa ja rohkeutta vaikeuksien kanssa elämiseen. Kristillinen toivo elää sielläkin, missä toivoa ei inhimillisestä näkökulmasta katsottuna enää ole. (Lindvall 2000, 84, 92–93.)

Hoitoteologiassa usko, toivo ja rakkaus kuuluvat hoitamisen ytimeen. Keskeisintä hoitamisen kannalta on, että uskoa, toivoa ja rakkautta on, ja että ne kuuluvat samaan kokonaisuuteen. Toivo voidaan käsittää eri tavoin, mutta kuitenkin se on voimanlähde, joka auttaa ihmistä eteenpäin. Toivoon, uskoon ja rakkauteen sisältyvät voima ja väkevyys ovat hoitamisen kannalta ratkaisevia. Toivo liitetään tulevaisuuteen ja muutoksiin, ja se tarkoittaa vapautumista jostakin. Toivo ja elämänhalu ovat moniulotteisia käsitteitä. Niistä saatava tieto voi auttaa hoitotilanteissa, joissa joudutaan pohtimaan, miten terveysprosessien ylläpitämiseen tarvittava toivo löytyisi. Hoitajalla on rohkeutta toimia, jos hän on perehtynyt näiden käsitteiden kokonaisuuteen. Erikssonin (1989, 49) mukaan potilaat kokevat usein toivottomuutta toivon sijasta sen takia, että hoitajat eivät ymmärrä myös kuuntelemisen herättävän toivoa. (Eriksson 1989, 47–49)

Raamatun toivo on lähtöisin Jumalasta, ilman Jumalaa ei ole toivoa (Job 8:13). Toivo tuo luottamusta ja turvaa ja se on luja ja varma elämän ankkuri (Job 11:8; Hebr 6:19). Toivolla on keskeinen asema sekä Vanhassa että Uudessa testamentissa. Vanhan testamentin sanoma on toivon sävyttämää, vaikka toivo ei kuulukaan sen keskeisiin käsitteisiin. Toivoa kuvaavat lähinnä sanat ”odottaa” ja ”luottaa” johdannaisineen. Uudessa testamentissa toivosta tulee teologinen käsite. Esimerkiksi Paavalille toivo on niin keskeinen käsite, että hän asettaa

sen uskon ja rakkauden rinnalle. Uudessa testamentissa toivoa käytetään monissa yhteyksissä: kirkkauden toivo (Kol 1:27), pelastuksen toivo (1. Tess. 5:8), sorrettujen toivo (Ps. 9:18), varma toivo (Room. 8:24), tulevaisuuden toivo (Jer. 31:17). (Palva 1995, 1009–1011; Raamattu 1992; Gilbrant, Luoto, Nieminen & Polfus 1991, 272.)

Kristillisessä perinteessä toivo ja toivominen on yleensä yhdistetty kuolemanjälkeiseen elämään. Tällöin kuolema ja siihen liittyvä mysteeri ei enää tunnu pelottavalta, vaan pikemminkin vapautukselta kaikista maailman kiusauksista. Kristillinen sanoma kehottaakin ihmistä suuntaamaan koko ajan katseen siihen paratiisiin, jonne Jeesus lupasi pääsyn myös toiselle ristin ryövärille (Luuk. 23:43). Jumalan ja Jeesuksen täydellisen rakkauden yhtenä vertauskuvana oleva toivo tuo ihmiselle lohtua ja voimia elämän paineiden ja tuskallisten elämänkohtaloiden keskellä. (Välimäki 2006, 24–31; Raamattu 1992.)

4 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Lea Lindvall (2000, 167–177) tutki toivoa syöpää sairastavien kokemuksena. Hänen tutkimuksessaan tutkimustieto kerättiin avoimilla keskusteluihin perustuvilla haastatteluilla ja jokainen tutkimushenkilö tavattiin useita kertoja. Haastatteluja täydensivät haastattelutilanteessa tutkijan omat havainnot, jotka kirjattiin välittömästi keskustelujen jälkeen tutkijan päiväkirjaan. Havainnot perustuivat keskustelutilanteiden ilmapiiriin, vuorovaikutuksen laatuun ja tutkimushenkilöiden tunneilmaisuihin.

Aineisto analysoitiin kahdessa eri vaiheessa. Tutkimuksessa käytettiin fenomenologis-hermeneuttista metodologiaa, jossa tulkinta perustuu aikaisemmin ymmärrettyyn. Analyysiprosessissa käytettiin hermeneuttisen kehän eri vaiheita,

jotka ovat: eri ihmisten kokemukset, yksilökohtaiset merkitysverkostot, toivoa virittävät ja uhkaavat merkitykset sekä toivon kokemuksen ulottuvuudet. Lindvallin tutkimuksen tuloksista ilmenee, että syöpäpotilaalle toivo ei merkitse ainoastaan paranemista ja fyysistä kuntoutumista. Toivo voi olla myös hyvää oloa, kivuttomuutta ja elämän jatkumista läheisten kanssa. Toivon merkityksen tunnistaminen auttaa ymmärtämään syöpäpotilasta hänen elämäntilanteessaan. (Lindvall 2000, 167–177.)

Marja Kokkonen, Jari Kylmä, Seija Miettinen, Marjaana Pelkonen ja Sanna Rissanen (2004, 14–24) tutkivat toivottomuutta ja omahoitajasuhdetta masentuneen potilaan arvioimana sairaalahoidon aikana. Aineisto koottiin strukturoituna kyselynä. Suurin osa haastateltavista oli aikuispsykiatriselta osastolta, mutta osa oli myös vanhuspsykiatriselta osastolta. Toivottomuuden mittaamisessa käytettiin Beckin toivottomuusmittaria (Beckin depressioseula) hoidon alussa ja lopussa. Sairalahoidon lopussa omahoitajasuhteen toteutumista ja tyytyväisyyttä yhteydessä toivottomuuteen tarkasteltiin siihen tarkoitukseen itse kehitetyillä mittareilla.

Aineiston analyysissä käytettiin SPSS 9.0 -ohjelmaa. Toivottomuutta kuvattiin yhteenlaskettujen toivottomuus pisteiden keskiarvoilla ja suorilla jakaumilla. Tulosten mukaan kaikkien potilaiden kohdalla toivottomuus laski. Omahoitajasuhde helpotti niitä potilaita, joiden toivottomuus oli lievempää, ymmärtämään vaikeuksiaan, löytämään selviytymiskeinoja ja tulemaan paremmin toimeen tunteidensa ja muiden ihmisten kanssa. Se auttoi heitä löytämään myös toivoa tulevaisuudesta. Toivottomuudesta saatu tieto auttaa hoitotyöntekijää tunnistamaan paremmin toivottomuutta ja kehittämään toivoa tukevia ja ylläpitäviä auttamiskeinoja omahoitajasuhteessa. Tämä puolestaan omalta osaltaan parantaa hoitotyön laatua. (Kokkonen, Kylmä, Miettinen, Pelkonen & Rissanen 2004, 14–24.)

Hilkka Laakso, Anita Näslindh-Ylispangar ja Ritva Raatikainen (2003, 277–291) tutkivat miespotilaiden olemassaolon kokemuksia sekä niitä merkityksiä, joita miespotilaat antoivat lähimmäisenrakkaudelle, toivolle ja epätoivolle.

Tutkimuksessa käytettiin narratiivista menetelmää, jossa pitkäaikaisosastolla olevat miespotilaat kertoivat elämäntarinaansa. Aineistonkeruussa käytettiin myös havainnointia ja päiväkirjamerkintöjä. Tutkimuksessa käytettiin fenomenologista analyysimenetelmää. Tutkimustuloksissa epätoivo ilmeni tunne-elämän vaikeuksina, sairauksina, yksinäisyytenä ja toivottomuutena. Potilaiden kokemuksiin toivosta kuuluivat rukousmaailma, musiikki, huumori, sosiaaliset suhteet, viriketoiminta ja yksityisyys.

Hanna Arstila (2004, 17–21) tutki dialyysiin valmistautuvan potilaan kuvausta toivosta sekä sitä edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä. Aineisto kerättiin avoimilla haastatteluilla, joissa haastateltiin seitsemää dialyysihoitoa aloittavaa henkilöä. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksesta ilmeni, että toivo on vaikeasti kuvailtava käsite. Tutkittavat kokivat toivon olevan omassa elämäntilanteessaan myönteinen tunnetila ja elämänhalun ylläpitäjä.

Toivoa edistäviksi asioiksi nousi 12 tekijää: totutun elämän jatkuminen, yksilölliset selviytymiskeinot, sopeutuminen sairauteen ja sen hoitoon, hoito ja hoidon jatkuminen, hyvä vointi, läheisten tuki, hoitohenkilökunnan tuki, aineellinen tuki, itsenäisyyden säilyminen hoidon aikana, elämänmuutoksen hallintaa tukeva tieto, hoitoyksikön myönteisyys ja dialyysin väliaikaisuus. Toivoa ehkäiseviksi asioiksi nousi kahdeksan tekijää: häiriö totutussa elämässä, hoitoon liittyvät pelot, huono vointi, läheisten tuen puute, itsenäisyyden menetys hoidon aikana, elämän muutoksenhallintaa tukematon tieto, muiden potilaiden kärsimykset ja huoli itsestä sekä läheisistä. (Arstila 2004, 24–32.)

Vibeke Lohne ja Elisabeth Severinsson (2006) tutkivat akuutin selkäydinvaurion saaneiden kokemuksia toivosta. Tutkimus on kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla vuosi tapahtuman jälkeen. Haastateltavia oli 10 henkilöä. Aineiston analysoinnissa käytettiin fenomenologis-hermeneuttista analysointimenetelmää. (Lohne & Severinsson 2006, 315–317.)

Tutkimuksen tuloksissa nousi esiin yksi pääteema, voima joka on lähtöisin toivosta (The power of hope). Pääteemasta erottui kaksi alateemaa, joita olivat

tahto, usko ja toivo sekä toivominen, taistelevainen ja kasvaminen. Tuloksista ilmeni, että toivon kokemukset olivat tärkeitä kaikille tutkittaville. Toivo antaa voimaa ja energiaa kun suunnataan kohti tulevaisuutta ja henkilökohtaisia haasteita. (Lohne & Severinsson 2006, 319–321.)

Eeva Ryyänen (2005, 8, 27–28) tutki masentuneen potilaan toivoa ja sitä tukevaa hoitoa. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen. Aineistonkeruu toteutettiin avoimella haastattelulla ja haastateltavia oli 9 henkilöä. Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysimenetelmää. Tutkimuksen tuloksissa toivoa kuvattiin vaikeasti hahmoteltavaksi, elämää ylläpitäväksi voimaksi, joka löytyy ihmisestä itsestään. Toivoon liittyivät myös myönteiset tuntemukset, merkityksellinen toiminta, toiset ihmiset, eläimet, pienet asiat, esteettiset elämykset, usko ja uskonto. Myös toivon merkitykset menneisyydessä, nykyhetkessä ja tulevaisuudessa koettiin tärkeinä. Toivoa tukeviksi tekijöiksi nousivat myös osastohoito, lääkehoito ja hoitohenkilökunnan toivoa tukeva toiminta. (Ryyänen 2005, 51–69.)

TAULUKKO 1: Esimerkkejä toivon tutkimuksesta hoitotieteessä

Nimi	Vuosi	Tutkimus	Kohderyhmä/ Otos	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Lindvall	2000	Kvalitatiivinen	12	Haastattelu	Toivon merkitysten ymmärtäminen
Kokkonen ym.	2004	kvantitatiivinen	206	Beckin depressio-seula	Omahoitajasuhde toivon ylläpitäjänä
Laakso ym.	2003	kvantitatiivinen	8	Havainnointi, päiväkirjamerkinnot	Toivon ja toivottomuuden eri merkitykset
Arstila	2004	kvalitatiivinen	7	Haastattelu	Toivoa edistäviä asioita 12 ja ehkäiseviä 8
Lohne ym.	2006	kvalitatiivinen	10	Haastattelu	Toivo antaa voimaa
Ryyänen	2005	kvalitatiivinen	9	Haastattelu	Toivo on ihmisestä itsestään löytyvä, elämää ylläpitävä voima

Vaikka toivoa tutkittiin erilaisilla aineistonkeruu- ja analysointimenetelmillä ja erilaisilta kohderyhmiltä, saadut tulokset olivat osittain hyvinkin yhteneväisiä. Toivoa tutkittiin kvalitatiivisesti haastatteluilla ja narratiivisella menetelmällä sekä kvantitatiivisesti kyselylomakkeen avulla. Aineiston analysointimenetelminä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä sekä fenomenologista analysointimenetelmää ja kyselylomakkeen analysoinnissa SPSS 9.0 -ohjelmaa.

Tutkimustuloksissa toivo liitettiin erityisesti tulevaisuuteen sekä elämän jatkumiseen ja ylläpitämiseen. Toivo koettiin myönteiseksi tunnetilaksi ja toivon kokemukset tärkeiksi. Toivoon liitettiin myös läheiset ihmiset ja sosiaaliset suhteet. Toivoa ehkäiseviksi ja toivottomuutta lisääviksi tekijöiksi nousivat esimerkiksi hoitoon liittyvät pelot, huono vointi, itsenäisyyden menetys hoidon aikana sekä huoli itsestä ja läheisistä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää munuaisensiirtopotilaiden hoitotyötä tuottamalla hoitohenkilökunnalle lisää tietoa ja ymmärrystä tutkittavista ilmiöistä.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, kuinka aikuisiällä munuaisensiirron saaneet ovat kokeneet toivon ja toivottomuuden elinsiirtoprosessinsa aikana. Tutkimuksessa selvitetään toivoa ja toivottomuutta aiheuttavia tekijöitä sekä niitä tekijöitä, jotka ovat ylläpitäneet ja tukeneet toivoa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten munuaissiirtopotilaat ovat kokeneet toivon elinsiirtoprosessinsa aikana?
2. Miten munuaissiirtopotilaat ovat kokeneet toivottomuuden elinsiirtoprosessinsa aikana?
3. Mitä ovat ne tekijät, jotka ovat tukeneet munuaisensiirtopotilaan toivoa elinsiirtoprosessin aikana?

5.2 Kvalitatiivinen tutkimus

Tutkimus on kvalitatiivinen ja tutkimusmenetelmäksi valittiin haastattelu. Valitsimme haastattelun siksi, koska se sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin, koska se on hyvin joustava menetelmä. Tämä mahdollistaa muun muassa väärinkäsitysten minimoimisen ja ei-sanallisen viestinnän havainnoimisen. (Metsämuuronen 2008, 41.) Haastattelun valitsemista tukivat aikaisempien tutkimusten aineistonkeruumenetelmät ja se, että valitsemamme ilmiö oli sellainen, jota oli rikasta ja antoisaa tutkia nimenomaan haastatteluiden avulla. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä HYKS:n Kirurgisen sairaalan osasto 9:n kanssa, jossa kaikki aikuisten munuaisen siirrot Suomessa tehdään. Potilaat tulivat vuoden kuluttua elinsiirrosta vuosikontrolliin, jonka yhteydessä heitä haastateltiin. Potilaille lähetettiin osastolta kutsukirje vuosikontrolliin, jonka mukana heille lähetettiin kysely (Liite 1) halukkuudesta osallistua tutkimukseen.

Kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan kokonaista joukkoa erilaisia tulkinnallisia tutkimuskäytäntöjä, jotka toteutetaan luonnollisissa olosuhteissa. Kvalitatiivisen tutkimuksen selkeä määrittely on hankalaa, koska siinä ei ole mitään yhtenäistä teoriaa eikä lähestymistapaa. Kvalitatiiviseen tutkimukseen ei myöskään kuulu täysin omia metodeja. (Metsämuuronen 2008, 9.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on aineiston teoreettinen laajuus, eli tutkimusongelman kannalta olennaisten piirteiden tulee olla esillä. Tutkimuksessa aineiston keruu, käsittely ja analyysi kulkevat käsi kädessä koko tutkimuksen ajan (Uusitalo 1991, 80). Laadullisen tutkimuksen erityispiirteinä voidaan nähdä se, että siinä ihminen on sekä tutkimuksen kohteena että tutkijana (Varto 1992, 26). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään usein melko pieneen kohderyhmään ja sitä pyritään analysoimaan mahdollisimman monipuolisesti. Tässä tutkimuksessa kohderyhmä käsitti 4 henkilöä. Pienen määrän vuoksi analysointivaiheessa meidän tutkijoina oli helppo muistaa itse haastattelutilanne, mikä puolestaan mahdollisti aineiston monipuolisemman tarkastelun. Aineiston tieteellisyyttä ei siis arvioida sen määrän, vaan laadun perusteella. (Eskola & Suoranta 1996, 13.)

5.3 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin teemahaastattelumenetelmällä sellaisilta ihmisiltä, joille oli tehty munuaisensiirtoleikkaus, ja jotka olivat jo alkaneet kunnolla toipua toimenpiteestä niin fyysisesti kuin henkisesti. Haastattelupyynnöt vastauskirjeineen (Liite 1) lähetettiin 15 henkilölle, joista viisi ilmoitti halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Lopulliseen työhön haastateltiin neljää henkilöä, koska yksi estyi tulemasta haastatteluun. Haastattelupyynnössä kerrottiin haastattelujen nauhoittamisesta. Haastateltavien määräksi vahvistui neljä henkilöä, kaksi miestä ja kaksi naista. Haastateltavat olivat aikuisia ja tulivat eri puolilta Suomea.

Haastattelumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Sen yhtenä ominaispiirteinä on, että kaikki haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen, joka tässä tutkimuksessa on munuaisensiirto. Tutkijat olivat myös alustavasti selvittäneet tutkittavaa ilmiötä: rakenteita, prosesseja ja kokonaisuutta. Ennen aineiston keräämistä perehdyttiin tutkittavaan ilmiöön, toivon, selvitetiin elinsiirtoprosessia ja tutustuttiin munuaisensiirtoprosessiin. Teemahaastatteluille on ominaista, että haastattelun teema on mietitty valmiiksi,

mutta esimerkiksi haastattelukysymyksiä voidaan haastattelutilanteessa esittää eri tavalla. Teemahaastattelua voidaan hyvin käyttää tilanteissa, joissa haastattelun aiheena ovat arat tai intiimit aiheet (Metsämuuronen 2008, 41). Haastateltaville esitettiin ennalta mietittyjä kysymyksiä (Liite 2), jotka johdattelivat aiheeseen, mutta ajatuksena oli, että keskustelutilanne on luonnollinen ja haastateltava itse kertoo oma-aloitteisesti ajatuksiaan toivosta liittyen munuaisen siirtoonsa. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä siksi, että haastattelun aihepiiri, teema-alueet, on kaikille sama. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–42, 47–48; Tuomi & Sarajärvi 2002, 75–76.)

Kaikki haastattelut tehtiin Helsingin Kirurgisessa sairaalassa, osastolla 9. Haastattelutilanteita varten oli varattu erillinen pieni huone osaston perältä, jossa ei haastattelun aikana ollut muita kuin tutkittava ja tutkijat. Tällä minimoitiin mahdolliset ulkopuoliset häiriötekijät. Tutkittavia kehoitettiin ennen haastattelujen alkua sulkemaan matkapuhelimensa, jotta välttyttiin häiritseviltä soittoilta. Haastatteluille varattu huone oli rauhallinen ja ahtaudestaan huolimatta tilanteeseen sopiva. Huoneessa ei ollut ylimääräisiä virikkeitä. Oveen oli myös varmuuden vuoksi laitettu lappu, joka viestitti ulkopuolisille, että huone oli varattu ja sinne ei saanut tulla. Molemmat tutkijat olivat mukana kaikissa haastatteluissa. Haastattelujen kesto vaihteli 30 minuutista puoleentoista tuntiin.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analysointi on tärkeää aloittaa mahdollisimman pian kenttävaiheen jälkeen. Silloin aineisto vielä innostaa tutkijaa eri tavalla ja sitä voidaan tarvittaessa selventää ja täydentää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 209.) Tässä tutkimuksessa tutkijoilla oli mahdollisuus tehdä analyysi heti aineistonkeruun jälkeen, jolloin haastattelut olivat vielä tuoreessa muistissa. Tämä helpotti haastattelujen litteroimista, eli auki kirjoittamista. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 15 sivua, fontilla 12, rivivälillä 1.

Aineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää, jossa pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analyysissä lähdetään liikkeelle tutkittavien haastatteluissa kuvailemista alkuperäisilmauksista. Tässä tutkimuksen analyysin lähtökohtana olivat tutkittavien alkuperäisilmaukset, joihin palattiin koko analyysin ajan. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26.) Laadullisen aineiston analysointi vaatii tutkijalta kykyä käsitteelliseen ajatteluun. Tutkijan täytyy myös osata ajatella luovasti ja tarkastella asioita eri näkökulmista. Aineiston tulkinta tapahtui vaiheittain. Ensin aineistosta kehitetään yläluokituksia ja sen jälkeen niille alaluokituksia. Tässä tutkimuksessa asetettiin tavoitteeksi se, että luokitus tulee löytää kerätystä aineistosta, eikä niin, että se asetettaisiin ennalta määrättyihin raameihin. (Nieminen 1997, 219.)

Aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysi voidaan jakaa kolmeen osaan: aineiston ryhmittelyyn, pelkistämiseen sekä teoreettisten käsitteiden luomiseen. Aluksi auki kirjoitettua aineistoa luettiin läpi useita kertoja ja yritettiin löytää tutkimuksen kannalta oleelliset asiat. Litteroinnin jälkeen aloitettiin aineiston analysoinnin ensimmäinen vaihe, eli ryhmittely (Liite 3). Aineistosta nousseita ilmauksia ryhmiteltiin teemahaastattelukysymysten mukaan alleviivaamalla tekstiä erivärisillä kynillä. Selvyden vuoksi alleviivatut ilmaukset kirjoitettiin erivärisille papereille, joita sitten liimailtiin seinään. Papereiden liimaaminen seinälle selkiytti ryhmittelyä ja antoi suuntaa analyysin seuraavaan vaiheeseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23–26; Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja tällä tavalla saadaan tutkimuskysymykseen vastaus. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa empiirisestä aineistosta edetään kohti käsitteellistä näkemystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Analyysin toisessa vaiheessa ryhmitellyt alkuperäisilmaukset pelkistettiin yksinkertaisempaan muotoon (Liite 4) kuitenkin unohtamatta tutkittavien alkuperäisiä ilmauksia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23–26; Tuomi & Sarajärvi 2002, 111–113.)

Analyysin kolmannessa ja viimeisessä vaiheessa pelkistetyt ilmaukset koottiin yhteen ja niiden pohjalta luotiin teoreettisia käsitteitä (Liite 5). Empiirinen eli tutkimuksessa kerätty kokemusperäinen aineisto yhdistetään teoreettisiin käsitteisiin ja tuloksissa esitetään aineistoa kuvaavat teemat. Tuloksissa näkyvät myös luokittelujen pohjalta nousseet käsitteet ja niiden sisällöt. Johtopäätöksiä tehdessä tavoitteenamme on ymmärtää, mitä tutkittavat asiat tutkittaville merkitsevät. Näin tutkijoiden on tarkoitus ymmärtää ja tarkastella tutkittavia heidän omasta perspektiivistään analyysin kaikissa vaiheissa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23–26; Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

5.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudessa arviointi kohdistuu tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimustulosten raportointiin (Nieminen 1997, 215–216). Aineiston keruun laadukkuutta voidaan tavoitella jo aikaisemmin laatimalla mahdollisimman hyvä haastattelurunko. Tässä tutkimuksessa mietittiin etukäteen, miten teemoja voidaan syventää ja pohdittiin myös mahdollisten lisäkysymysten muotoja. Tutkimuksen luotettavuus vähenee, jos haastateltavalle esitettävät kysymykset ovat liian suppeita. Liian suppeat haastatteluteemat saattavat rajoittaa tutkittavan oman näkemyksen esille tuloa. Haastatteluvaiheen aikana laatua voidaan parantaa kun huolehditaan, että tekninen välineistö on kunnossa. Esimerkiksi nauhurin toimivuus varmistettiin ennen haastattelua. Aineiston luotettavuutta vahvisti myös se, että haastatteluista saatu aineisto litteroitiin pian haastattelun jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184–185; Nieminen 1997, 216–217.)

Laadullisen tutkimuksen raportoinnista ei voida antaa yhtä selkeitä ohjeita kuin määrällisestä tutkimuksesta. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analysointi sekoittuvat usein toisiinsa. Aineiston analysoinnissa tutkija joutuu pohtimaan omaa aikaisempaa tietämystään, jolloin aineiston analysointi saattaa lomittua teoreettisten lähtökohtien kanssa. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijat tutustuivat aikaisempiin tutkimuksiin ennen oman tutkimuksen toteuttamista ja

ottivat selvää, miten ilmiötä on aikaisemmin tutkittu ja millaisia tuloksia siitä on saatu sekä miten tutkimustulokset on kirjattu. (Nieminen 1997, 220.)

Jotta aineiston luotettavuutta voidaan arvioida, tutkijan tulee kirjata ja selittää omat perusteensa luokittelulle, joita tehdään analyysin aikana. Analyysin tukena tulee olla riittävä määrä alkuperäishavaintoja, jotka voivat olla suoria lainauksia tai havaintojen luotettavia kuvauksia. Asioiden selkeä ja riittävä kirjaaminen antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida luokittelun onnistuneisuutta. (Nieminen 1997, 219.)

Tutkimuksen raportoinnissa on pyrittävä selkeyteen. Tutkijan täytyy laatia raportti niin, että lukija tulee vakuuttuneeksi tutkijan tekemien ratkaisujen oikeutuksesta, muodostettujen luokkien perusteluista ja tutkimuksen etenemisen luotettavuudesta. Hyvä tutkimusraportti on tuore, siinä on uusia näkökulmia ja sen kirjoitustyyli on selkeä. (Nieminen 1997, 220.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Toivon kuvaukset: tulevaisuus

Toivoa kuvailtaessa tulevaisuus nousi tärkeimmäksi käsitteeksi. Parempi tulevaisuus ja toivo jostakin paremmasta nähtiin keskeisinä. Tulevaisuuteen suhtauduttiin luottavaisesti ja optimistisesti. Tulevaisuus nähtiin sairaudesta ja käsillä olevasta elämäntilanteesta huolimatta valoisana ja mahdollisuuksia täynnä olevana. Myös terveys ja paraneminen olivat tekijöitä, joilla toivoa kuvailtiin. Pyydettyessä tutkittavia määrittelemään toivoa nousi esiin elämä ja sen helpottuminen. Toivo rinnastettiin myös uuteen, parempaan elämään. Onnellisuus ja tyytyväisyys elämässä nähtiin tärkeiksi asioiksi. Onnellisuuteen

liittyi elämä ilman sairauksia, onnettomuuksia ja muita vastoinkäymisiä. Yksi vastaajista myös kuvaili toivoa niin, että hän ei liitä sitä uskoon.

”Toivo merkitsee niinku uutta elämää.”

”Se on toivo jostain paremmasta.”

”Pystyttäis elämään niinku onnellisena ja tyytyväisenä.”

”...tulevaisuutta ja jatkoa.”

6.2 Toivon kokemukset: onnellisuuden lähteet

Jo elinsiirtolistalle hyväksyminen aiheutti toivon kokemuksia ja siirrännäisen löytyminen oli suurin toivon kokemus kaikilla haastateltavilla. Siirrännäisen saamiseen liittynyt epävarmuus lisäsi toivon kokemuksesta ja teki siitä suuremman onnellisuuden tunteen, kuin mitä olisi osannut odottaa. Lyhyt dialyysiaika ja sopivan siirrännäisen nopea löytyminen aiheutti niin epäuskoa kuin kiitollisuuttakin. Kun oli olettanut olevansa dialyysissä mahdollisesti monia vuosia, lyhyt odotusaika toi suurta kiitollisuudentunnetta. Se toi myös ihmetyksen ja epäuskon tunnetta, että kuinka on mahdollista, että niin suuri onni osui kohdalle.

”Kun pääsi listalle, hyväksyttiin sinne.”

”Se oli ilonpäivä kun ilmoitettiin että munuainen on löytynyt.”

Kolme haastateltavista koki tavoitteiden saavuttamisen toivon kokemuksena. Tavoitteet tarkoittavat tässä toipumiseen liittyviä seikkoja. Tavoitteiden saavuttaminen oli ennen kaikkea kannustava tekijä. Lääkärikäynnit prosessin aikana olivat välietappeja, joita odotettiin ja jännitettiin. Lääkärikäynti jossa kerrottiin että kaikki on hyvin ja tilanne on menossa parempaan suuntaan, koettiin toivon herättäjänä ja ylläpitäjänä. Yksi haastateltavista asetti sairauden aikana itselleen tavoitteita, joiden saavuttaminen antoi hänelle toivon

kokemuksia. Huonosta tilanteesta selviäminen kannusti jaksamaan ja toivomaan.

”Se tavallaan niinku kannusti kun sen tavoitteen saavutti.”

”Sit tavallaan toivon herättäjä on sekin, kun käy lääkärissä ja sanotaan että kaikki on hyvin.”

Kaikki haastateltavat kokivat toivoa tuovaa iloa selviämisestä. Suurin ilonaihe oli siirrännäisen toiminnan käynnistyminen. Ilonaiheeksi koettiin myös siirrännäisen vuosipäivä, mikä puolestaan myös toi uskoa ja toivoa tulevaisuuteen. Siirrännäisen vuosipäivä oli onnellinen päivä siksi, että silloin saattoi jo ajatella, että selviää, eikä esimerkiksi siirrännäisen hylkimistä tarvinnut enää pelätä samalla tavalla kuin juuri siirron jälkeen. Terveystilan parantuminen uuden siirrännäisen myötä koettiin myös nuorentavana ja virkistävänä tekijänä. Yksi haastateltava kuvaili aivan kuin nuortuneensa 15 vuotta saatuaan siirrännäisen. Siirrännäisen saaminen ja leikkauksesta toipuminen antoivat toivon kokemuksen siitä, että lisää elinvuosia on vielä edessä. Selviämisen myötä toivoa ja iloa kuvasi yksi haastateltava niin, että aamuisin voi ajatella, että on taas uusi ihana päivä edessä.

”Sen jälkeen kun munuaisen sain niin sehän muuttu niinku 15 vuotta ois heilahtanu taaksepäin.”

”Ihanaa, se toimii vielä.”

6.3 Toivoa tukevat tekijät

6.3.1 Tyytyväisyys

Positiivinen asenne nousi yhdeksi tärkeäksi toivoa tukevaksi tekijäksi. Yksi haastateltavista toi esille sitä, että jaksamalla pitää yllä omaa positiivista asennetta, saa voimaa kannustaa muitakin ihmisiä toivomaan. Myönteinen

asenne ja asioiden lyöminen leikiksi tukivat toivoa vaikeissakin tilanteissa. Huumori auttoi jaksamaan. Sen löytäminen oli helpottava tekijä joskus sellaisissa tilanteissa, jotka muuten tuntuivat vaikeilta.

”Ajattelin että paistaa se aurinko risukasaankin ja sitten se paistoi.”

Paraneminen osastolla koettiin olevan erilaista, koska siellä oltiin jatkuvasti vuorovaikutuksessa samassa tilanteessa olevien kanssa. Yksi haastateltava koki toivon olevan osastolla erityisen vahvasti esillä. Osaston myönteinen ilmapiiri toimi hänen mukaansa toivon herättäjänä ja ylläpitäjänä. Osaston vahvuuksiin toivon tukijana kuuluivat muiden samassa tilanteessa olevien lisäksi osaston ulkoiset puitteet. Iso sali, jossa kaikki potilaat viettävät aikaa ja nukkuvat samassa tilassa, toi yhteisöllisyyden kokemusta. Vanha ja viihtyisä sairaalarakennus nähtiin myös myönteisenä asiana.

”Tää osasto on niinku tämä on sairaalaks ihan niinku erilainen täällä niinku herätetään se toivo tosiaan.”

”Toivo niinku yleensäkin täällä osastolla se on aika vahvasti esillä.”

”Tämmönen tää osasto että se paraneminen on erilaista.”

6.3.2 Sosiaaliset suhteet

Kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen tärkeäksi toivoa tukevaksi tekijäksi. Yksi haastateltava sai paljon tukea samassa tilanteessa olevalta ystävältään, toinen puolestaan internetin keskustelupalstoilta. Yksi kertoi elinsiirtojonossa ollessaan toivonsa vahvistuneen, kun joku muu jonossa oleva sai munuaisen. Erityisesti vertaistuki ilmeni osastolla, jossa hoidossa oli muitakin siirrännäisen saaneita. Yksi haastateltava koki, että osastolla kaikki auttavat kaikkia, kukin omalla persoonallisella tavallaan. Potilaat saivat sairaalajakson aikana myös ystäviä toisistaan, joihin he jatkoivat yhteydenpitämistä kotiin pääsyn jälkeen. Tämä vertaistuki antoi voimaa tavalliseen arkeen kun tiesi, että on myös muita, jotka ovat samassa tilanteessa ja ymmärtävät.

”Täällä on toisii samanlaisii, kaikilla niinku sama vika.”

”Kyllähän täällä niinkö se kaveri joka sai toisen munuaisen, mä oon ollu sen kans yhteydessä.”

Kolme haastateltavista nosti esille henkilökunnan toivoa tukevana tekijänä. Hoitajat koettiin ammattitaitoisiksi ja empaattisiksi. Yksi koki saaneensa hoitajilta lohdutusta vaikeassa tilanteessa. Yhdelle haastateltavalle oli tärkeää, että lääkärit muistivat hänet nimeltä, vaikka heillä oli niin paljon potilaita. Kaiken kaikkiaan sekä hoitajien että lääkärien antama hoito koettiin hyväksi.

”Hoito oli jo niin hyvää että sehän autto jo niin paljon että mä jaksoin.”

”Hoitajat on ammattitaitoisia ja lääkärit tietenkkin.”

Kaikkien haastateltavien toivon tukemisessa omaiset olivat tärkeässä osassa. Oma perhe koettiin tärkeimpänä tukijana. Puoliso ja lapset olivat erityisessä osassa kannustajina ja auttajina sairausprosessin eri vaiheissa. Puolison ja lasten merkitys korostui tavallisessa arkielämässä. Tärkeimmät ihmiset olivat ymmärtäjiä, jotka olivat mukana koko prosessin ajan. Läheiset sukulaiset ja ystävät olivat myös tärkeässä osassa. Yhdellä haastateltavalla lähipiiriin kuului saman kokemuksen läpikäynyt ihminen ja hänen antamansa vertaistuki oli korvaamattoman suuri toivon ylläpitäjä.

”Perhe tietenkkin, omaisethan on tietysti kaikista tärkeimmät.”

”Jatkuva kannustus tyttäreltä ja mieheltä.”

Työ oli yksi toivoa tukeva ja henkistä jaksamista edistävä tekijä arkielämässä. Se vei ajatuksia pois sairaudesta ja antoi muuta ajateltavaa. Kolmella haastateltavalla työssä jaksaminen tuki toivoa ja toi onnistumisen ja kiitollisuuden kokemuksia. Myös työyhteisön tuki ja kannustaminen auttoi jaksamaan ja tuki toivon ylläpitämistä. Työyhteisön antama hyväksyntä ja ymmärrys sairausprosessin aikana antoi arvostuksen tunnetta.

”Ja se vei niitä ajatuksia paljon pois siitä, se niinku herättää tavallaan henkiin.”

”Tarvitaan joku mikä vie sen huomion.”

6.3.3 Turvallisuus

Tieto oli haastateltaville turvallisuutta tuova tekijä. Oma tietämys sairaudesta, sairaalasta saatu tieto ja oma aktiivinen tiedonhankkiminen toivat turvallisuuden tunnetta. Myös omaiset osallistuivat sairauteen liittyvän tiedon etsimiseen. Kiitollisuus tuli esiin kaikilla haastateltavilla. Kiitollisuutta toi esimerkiksi se, kun huomasi, että joku muu on vielä sairaampi ja huonommassa kunnossa kuin itse. Se auttoi ja tuki toivoa kun huomasi, että asiat voisivat olla huonomminkin. Hyvä taloudellinen tilanne oli yksi turvallisuutta tuova tekijä. Turvallisuutta ja pysyvyyttä toi se, ettei tarvinnut jatkuvasti miettiä, että riittävätkö rahat. Toivoa edisti myös lyhyt dialyysiaika ja se, että hylkimisoireita ei leikkauksen jälkeen ollut.

”Mulla on sentään suhteellisen hyvin kaikki, että on paljon muita jotka on paljon toivottomammassa tilassa.”

”Auttaa ettei oo mitään taloudellisia vaikeuksia koskaan ollu.”

Elämä itsessään nousi toivon tukijan tärkeäksi asiaksi. Normaali elämä ja siinä eteenpäin pääseminen auttoi jaksamaan. Tavalliset arjen rutiinit ja muihin asioihin keskittyminen veivät ajatukset pois sairaudesta. Elämän suunnitteleminen eteenpäin oli tärkeää ja se toi luottamusta siihen, että kaikki vielä järjestyy. Yksi haastateltava kertoi, että on yrittänyt koko prosessin ajan pitää kiinni tietyistä arkeen liittyvistä asioista elämässä. Sen myötä hän koki jaksavansa paremmin.

” Se elämä on itessään kantamassa sitä potilasta, kun se näkee, että tuo toinenkin on tuossa ja sekin on selvinny tästä. Määki voin.”

6.4 Toivottomuuden kokemukset

6.4.1 Hoidon kielteiset vaikutukset

Elämän rajoittuminen dialyysiaikana koettiin rankaksi. Elämää piti suunnitella paljon ja dialyysin loppumisesta ei ollut tietoa. Yksi haastateltava joutui luopumaan tärkeästä perheen yhteisestä harrastuksesta dialyysin aikana, koska dialyysi hankaloitti jokapäiväistä elämää. Kaksi haastateltava puolestaan koki matkustelun rajoittuvan dialyysin vuoksi. Toinen heistä halusi, että dialyysi tehdään nimenomaan kotimaassa, jonka vuoksi hän ei voinut edes kuvitella ulkomaanmatkoja dialyysin aikana.

”Toivottomuutta oli. Se rajoitti hirveesti mun elämääni, matkustamista ja ihan kaikkea.”

Hoitoon väsyminen nousi esiin kaikilla haastateltavilla. Yhdellä se ilmeni ajatuksena dialyysin lopettamisesta. Toinen puolestaan oli päättänyt, ettei aloita dialyysihoitoa enää koskaan uudestaan, vaikka munuainen pettäisikin. Kolme haastateltavaa koki toivottomuutta ja väsymystä dialyysin aikana. Myös muu hoito, kuten lääkkeet ja hoitotoimenpiteet uuvuttivat. Yksi haastateltava koki toivottomuutta myös munuaisensiirron jälkeen, jolloin joutui vielä jatkamaan dialyysiä jonkin aikaa. Dialyysin jatkuminen tuntui leikkauksen jälkeen alkupisteeseen palaamiselta.

”Kävin vielä sen siirron jälkeen dialyysissä että se ei niinku ruvennut heti toiminaan. Niin eihän tuo dialyysihommakaan sit loppunut.”

”...enää ikinä ei pistetä letkuihin...ei uudestaan lähde tähän leikkiin, dialyysiin ja oottamaan munuaista.”

6.4.2 Elämänhallinnan menetys

Toivottomuus omaan tilanteeseen ilmeni kaikilla haastateltavilla. Toivottomuutta aiheuttivat henkilökohtaisella tasolla masennus, muut sairaudet sekä haastateltavan kohtalaisen korkea ikä. Yhdelle haastateltavalle ei ollut juurikaan annettu toivoa ennen munuaisensiirtoleikkausta, koska ajateltiin hänen elimistönsä alkavan rajusti hylkiä siirrännäistä. Sen vuoksi hän suhtautui leikkauksen jälkeiseen aikaan varauksella ja piti todennäköisenä sitä, että siirrännäinen ei ala toimimaan.

”Mulle ei annettu paljon toivoa.”

Kahdella haastateltavalla toivottomuutta lisäsivät elämän muut kriisit. Elämä tuntui olevan sekaisin ja ihmissuhdeasiat solmussa. Oma sairaus vaikutti myös parisuhteeseen haasteellisella tavalla. Huoli kumppanin jaksamisesta vei myös omia voimia muuten jo raskaassa tilanteessa. Kuolemat lähipiirissä tekivät tilanteessa vielä raskaamman ja vaikeamman ja vei vielä enemmän ajatuksia omaan tilanteeseen ja sairauteen. Huoli taloudellisesta toimeentulosta aiheutti myös toivottomuutta. Sairauden aikana ei ollut mahdollisuutta käydä töissä säännöllisesti, joka vaikutti suoraan rahalliseen tilanteeseen. Yksi haastateltava teki toipilaana töitä sen vuoksi, että taloudellinen tilanne ei kärsisi niin paljon.

”Kyl nää taloudellisesti rasittaa aika paljon kuitenkin.”

”Mut se on niinku aika sekasin tässä vaiheessa mulla se elämä.”

6.4.3 Pelko

Kaikki haastateltavat kokivat epäilystä siirrännäisen saamisesta. Yksi haastateltavista joutui jatkuvasti pelkäämään, että pysyykö hän siirtolistalla vai ei. Yksi koki jonossa ollessaan kärsimättömyyttä ja kaksi ei uskonut koskaan saavansa siirrännäistä.

"Mä en uskonut että mä saan siirrännäistä."

"Mulle ei varmaan koskaan..."

Yksi haastateltava kertoi aluksi kieltäneensä koko sairauden itseltään, eikä halunnut puhua siitä kenellekään. Toinen haastateltava sanoi, ettei hänellä ole koko sairauden aikana ollut minkäänlaisia toivottomuuden kokemuksia. Kuitenkin haastattelusta nousi esiin useita toivottomuuden kokemuksia.

"Mä en paljon puhunutkaan tästä asiasta. Mä jotenkin kielsin sen."

Haastateltavat kokivat prosessin aikana sekä henkistä että fyysistä kipua ja pelkoa kivusta. Tiedon puute aiheutti pelkoa. Epätietoisuus tutkimuksista ja hoitotoimenpiteistä toivat epävarmuutta. Haastateltavat kokivat myös, että he eivät saaneet sairaalassa olonsa aikana tarpeeksi tietoa heille määrättyistä lääkkeistä. Tietoa annettiin myös liian vähän ennen ja jälkeen siirtoleikkauksen.

"Sillon tarttis niinku joku kuka sanoo mikä se asia todella on."

Siirrännäisen saamisen jälkeen hyljintä aiheutti toivottomuutta ja henkistä kärsimystä kolmella haastateltavalla. Vaikka mahdollinen hyljintäreaktio oli tiedossa, se aiheutti silti toivottomuutta ja pelkoa. Yhdelle haastateltavista hyljintäreaktio oli iso shokki, että eikö siirrännäinen sitten toimikaan.

"Mut et sitten ku se rupes hylkimään."

Huoli lapsista ja lasten terveydestä aiheutti toivottomuutta kahdella haastateltavalla. Huolta ja epävarmuutta aiheutti se, että kuinka selviää lasten kasvatuksesta oman terveydentilan vuoksi. Myös pelko siitä, että sairastuvatko lapset samaan perinnölliseen sairauteen ahdisti.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten pohdinta

Lindvallin (2000) tutkimuksessa toivo ilmeni hyvänä olona ja elämän jatkumisena läheisten kanssa. Potilaiden toivon kokemuksiin kuuluivat toiset ihmiset ja sosiaaliset suhteet (Laakso 2000; Ryyänen 2005). Myös Arstila (2004) totesi tutkimuksessaan, että läheisten ja hoitohenkilökunnan tuki olivat toivoa edistäviä tekijöitä. Toivoa ehkäiseväksi tekijäksi kuitenkin nousi läheisten tuen puute. Opinnäytetyön tuloksissa erilaiset sosiaaliset suhteet olivat tärkeä toivoa tukeva tekijä. Oma perhe ja omaiset olivat kannustajia ja toivon ylläpitäjiä jokapäiväisessä elämässä ja heidän antamansa tuki koettiin riittäväksi. Myös työyhteisön tuki auttoi jaksamaan ja suuntaamaan ajatuksia eteenpäin. Hoitohenkilökunnan tuki koettiin tärkeäksi. Hoitajien ammattitaito ja empaattisuus sekä lääkärin henkilökohtainen huomiointi tukivat toivoa ja antoivat voimaa.

Elämänmuutoksen hallintaa tukeva tieto oli yksi toivoa edistävä asia (Arstila 2004). Opinnäytetyössä tieto sairaudesta ja tulevista tapahtumista oli selkeästi yhteydessä turvallisuuden kokemukseen. Tieto helpotti pelkoa ja ahdistusta. Vastaavasti tiedonpuute lisäsi toivottomuutta ja epävarmuutta. Arstilan (2004) tutkimuksessa elämänmuutoksen hallintaa tukematon tieto oli toivoa ehkäisevä tekijä. Tiedonpuute tai liian vähäinen tiedonsaanti koettiin toivoa vähentäväksi ja toivottomuutta lisääväksi tekijöiksi.

Opinnäytetyössä ilmeni, että toisen potilaan paremman tilanteen seuraaminen ja vertaaminen omaan huonompaan tilanteeseen toi ahdistusta ja toivottomuutta. Toisaalta Arstilan (2004) tutkimuksesta nousi esiin, että muiden potilaiden kärsimys lisäsi myös omaa kärsimystä ja toivottomuutta. Myös hoitoon liittyvät pelot ehkäisivät toivon kokemusta. Opinnäytetyössä hoitoon

liittyviä pelkoja olivat epäily siirännäisen saamisesta, kipu ja mahdollinen hyljintäreaktio.

Opinnäytetyössä ilmeni joitakin tekijöitä, jotka aiheuttivat tutkittaville sekä toivoa että toivottomuutta. Taloudellinen tilanne oli yhdellä toivoa tukeva tekijä, mutta aiheutti toiselle toivottomuutta. Tieto koettiin toivoa tukevaksi tekijäksi, mutta sen puuttuminen aiheutti epävarmuutta ja lisäsi toivottomuutta. Kaksi haastateltavaa olisi toivonut tietoa aivan sairauden alkuvaiheessa sekä leikkauksen jälkeen paljon enemmän. Oman tilanteen vertailu muihin aiheutti toivoa ja toivottomuutta. Toisen tilanteen seuraaminen ja vertailu omaan huonompaan tilanteeseen toi ahdistusta ja toivottomuutta. Toisaalta toisen huonompi tilanne vahvisti omaa toivon kokemusta ja kiitollisuutta siitä, että itsellä menee hyvin.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä, että toivolla ja toivon ylläpitämisellä on suuri merkitys munuaissiirtopotilaan elämässä. Vaikka kaikilla haastateltavilla oli paljon toivottomuuden kokemuksia, löysivät he silti myös toivoa omassa tilanteessaan. Sosiaaliset suhteet nousivat erityisen tärkeäksi toivoa tukevaksi tekijäksi. Voidaan myös todeta, että hoitohenkilökunnan antamalla tuella on suuri merkitys. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää elinsiirtopotilaan yksilöllisessä hoidossa, kun hoitohenkilökunnalla on tietoa toivon merkityksestä elinsiirtoprosessissa.

7.2 Eettisyys

Eettisyys opinnäytetyössä merkitsee tapaa, jolla opiskelija ja ohjaaja suhtautuvat työhönsä, tutkimuskysymyksiin ja henkilöihin, joiden kanssa tutkimusta tehdään. Eettinen asenne ilmenee työn aiheen valinnassa, prosessista ja tuloksista puhuttaessa sekä tuloksien soveltamisessa. Eettisten kysymyksenasettelujen täytyy näkyä koko opinnäytetyöprosessin aikana. Etiikka opinnäytetyön tekemisessä ilmenee myös siinä, kuinka sopimuksia noudatetaan esimerkiksi aikataulujen ja tutkimuksessa määriteltyjen

sisältöalueiden osalta. (Kuokkanen, Kivirinta, Määttänen & Ockenström 2007, 27.)

Tutkimuksen eettiset kysymykset voidaan luokitella kahteen ryhmään. Niitä ovat tiedon hankinta ja tutkittavien suoja sekä tutkijan vastuuta tulosten soveltamisesta koskevat normit. Tutkijan ja tutkittavien suhde on ehdottoman tärkeä, koska tutkittavilla on oikeus tietää, mitä heille tehdään tai mitä tutkimuksen aikana tapahtuu. Tutkittaville lähetettiin saatekirje (Liite 1), jossa heille kerrottiin tutkimuksesta ja siihen liittyvistä seikoista, kuten haastatteluiden nauhoittamisesta ja kysyttiin heidän lupaansa siihen (Liite 2). Haastattelutilanteessa tutkijalla täytyy olla tutkittavan suostumus käyttää esimerkiksi nauhuria. Tutkittaville lähetettävässä saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja tutkittavien oikeudestaan keskeyttää haastattelu tai kieltäytyä nauhurin käytöstä. Kaikki tutkittavat olivat myönteisiä haastattelujen äänittämisen suhteen (Vehviläinen-Julkunen 1998, 30.)

Tutkijan ja tutkittavien välisessä vuorovaikutuksessa tutkija ei voi kohdella tutkittavia vain passiivisina kohteina, vaan hänen on muistettava, että tutkittava on muutakin kuin pelkkä kysymyksiin vastaaja. Tutkijan ja tutkittavien välillä ei saa olla sellaista riippuvuussuhdetta, joka olennaisesti vaikuttaisi tietojen antamiseen (Eskola & Suoranta 1998, 55). Haastattelutilanteessa on myös harkittava sitä, puututaanko tutkittavien elämään liian rajusti. Tässä tutkimuksessa tutkijoiden tavoitteena oli pyrkiä siihen, että haastattelutilanne olisi mahdollisimman luonteva ja miellyttävä haastateltaville, eivätkä he tuntisi itseään ainoastaan tutkimuksen objekteiksi. (Vehviläinen-Julkunen 1998, 26–29.)

Tutkittaville täytyy antaa myös riittävästi tietoa tutkimuksesta, mutta annettu tieto ei kuitenkaan saa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkittavien tulee olla tietoisia siitä, että heidän anonymiteettinsä säilyy ja he voivat halutessaan keskeyttää tutkimuksen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Myös Eskola & Suoranta (1998, 57) korostavat, että tietojen käsittelyssä kaksi tärkeää käsitettä ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Tutkimustulosten julkaisemisen

yhteydessä on tärkeää, että tutkija raportoi tuloksensa rehellisesti ja avoimesti, mikä puolestaan vaatii tutkijalta laajaa objektiivisuutta. Raportissa ei saa tulla esiin mitään sellaista, mikä aiheuttaisi tutkimukseen osallistuville mahdollisia ongelmia tai paljastaa tutkittavan henkilön näkemyksiä. Ainoastaan nimettömyys ei riitä, vaan myöskään lähiympäristö ei saa tunnistaa tutkittavia. Tässä tutkimuksessa haastateltavat voivat tulla kaikkialta Suomesta, eikä tutkimuksessa mainita heidän kotipaikkakuntiaan. Kaikki haastattelut tehtiin Helsingissä ja sen mainitseminen raportissa ei ole anonymiteetin kannalta ongelma. Myöskään haastateltavien iäkiä ei mainita tutkimuksessa. (Vehviläinen-Julkunen 1998, 31.)

7.3 Tutkimusprosessi

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi. Aloitimme sen aiheen valinnalla keväällä 2007. Aluksi aiheemme oli laajempi ja tutkimuksen oli tarkoitus käsitellä kahta käsitettä, toivoa ja kärsimystä. Käsitteen kärsimys jätimme kuitenkin ensimmäisen vuoden jälkeen pois, koska totesimme, että kahden abstraktin käsitteen tutkiminen samassa työssä on liian laaja prosessi. Tulimme siihen tulokseen, etteivät omat resurssimme riitä siihen, vaikka kärsimys-käsitteen tarkastelu olisikin ollut mielenkiintoista. Lopulta aihe tarkentui käsittelemään munuaissiirtopotilaiden toivoa. Halusimme myös ottaa toivon rinnalle käsitteen toivottomuus, koska toivo ja toivottomuus ovat toistensa vastakäsitteitä ja esiintyvät yleensä yhdessä. Opinnäytetyön aiheen tarkentaminen oli välillä vaikeaa, koska eri opettajien antama palaute oli erilaista. Ohjaavat opettajat vaihtuivat työmme aikana. Aloitusvaiheessa olevista ohjaajista ei kumpikaan ollut enää mukana työn loppuvaiheessa. Toisaalta tämä vaihtuvuus toi erilaisia haasteita opinnäytetyöprosessiin.

Opinnäytetyön alkuvaiheessa tärkeintä oli tiedonhaku ja käsitteiden määrittely. Olemmekin prosessimme aikana joutuneet suhtautumaan kriittisesti eri lähteisiin ja oppineet löytämään uusinta mahdollista tietoa. Myös monipuolinen tiedonhakutaito on karttunut. Aiheestamme oli löydettävissä runsaasti erilaisia

tutkimuksia ja haasteellista oli poimia oman työemme kannalta tärkeimmät vertailututkimukset. Aikaisempia tutkimuksia lukiessa tuli samalla mietittyä, miten eri kohderyhmän ihmiset ovat kokeneet toivon ja tuoneet sen merkityksiä esille omassa elämäntilanteessaan. Perehtyessämme aikaisempaan aineistoon se antoi meille tutkijoina syvällisempää näkökulmaa omaan aineistoomme.

Yhteisen ajan löytäminen on ollut välillä haasteellista, mutta olemme kuitenkin tehneet opinnäytetyötä koko prosessin ajan tiiviisti yhdessä. Keväällä 2008 aikana lukujärjestyksessä oli ensimmäistä kertaa aikaa opinnäytetyölle ja silloin saimmekin tutkimussuunnitelman valmiiksi. Tutkimuslupa aineiston keräämiseen meille myönnettiin syksyllä 2008 ja aineisto kerättiin talvella 2008–2009. Aineiston litterointi oli yllättävän helppoa, jota osaltaan auttoi se, että aineisto litteroitiin melkein heti haastattelujen jälkeen. Analysointivaihe oli pitkä ja uuvuttava. Välillä tuntui, ettei työstä tulisi ikinä valmista. Analysointivaiheen aikana olisimme myös kaivanneet ohjausta, koska välillä emme tienneet, kuinka olisimme päässeet työssämme eteenpäin. Ensimmäisessä yksilöohjauksessa opinnäytetyömme oli hyvässä vaiheessa ja olimme jo löytäneet keskeisimmät tutkimustulokset. Työn viimeistely oli jo helpompaa ja saimme ohjaavilta opettajilta paljon rohkaisua ja kannustusta työn loppuun saattamiseen.

Opinnäytetyömme esitellään Elinsiirtopotilaiden hoitotyön päivässä Meilahden sairaalassa. Näin pääsemme heti hyödyntämään työmme tuloksia tuomalla ne työelämän edustajien tietoisuuteen ja käyttöön. Elinsiirtopotilaiden kokemusten kuuleminen voi auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään potilaita ja näin parantamaan hoidon laatua. Jatkotutkimusehdotuksena voisi olla esimerkiksi sama aihe elinsiirtopotilaiden omaisten kannalta. Elinsiirtoprosessi on pitkä ja rankka prosessi ja voisi olla tärkeää myös kuulla, kuinka omaiset jaksavat silloin kuin oma läheinen sairastaa. Myös hoitajien kokemukset aiheesta voisi olla tärkeä aihe. Potilaiden hoitoon väsyminen tuli esiin tässä opinnäytetyössä. Hoitoon väsyminen ja siihen liittyvät seikat voisi myös olla hyvä aihe jatkotutkimukselle. Se voisi antaa tärkeää tietoa niin elinsiirtopotilaiden kuin muidenkin pitkäaikaissairaiden potilaiden kanssa työskenteleville.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut ammatillisuutemme kannalta erittäin kasvattava kokemus. Se on vaatinut paljon kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Olemme joutuneet myös selvittämään asioita perin pohjin ja saaneet paljon tietoa tutkimastamme ilmiöstä sekä kohderyhmästä. Tutkimustulokset avasivat myös silmiämme tulevina ammattilaisina näkemään sitä tuen tarvetta minkä vuoksi meitäkin hoitotyössä tarvitaan. Koemme, että opinnäytetyöprosessi on antanut meille paljon eväitä työelämää varten. Valmiin opinnäytetyön myötä saamme olla kiitollisia siitä, että meillä oli mahdollisuus toteuttaa tutkimus, josta on mahdollisesti hyötyä elinsiirtopotilaiden parissa työskenteleville.

LÄHTEET

- Arstila, Hanna 2004. Predialyysipotilaan kuvaus toivosta – Toivoa edistävät ja ehkäisevät tekijät. Kuopion yliopisto.
- Cutcliffe, John.R. & Koehn, C.V. 2007. Hope and psychiatric/ mental health nursing: A systematic review of the literature -Part two. A Journal of psychiatric and mental health nursing. 2007 vol 14 (2). Viitattu 11.5.2009. <http://www.nelliportaali.fi> EBSCO Academic Search Premier -aineisto.
- Eriksson, Katie 1989. Caritas-idea. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Gilbrant, Thoralf; Luoto, Valtter; Nieminen, Pekka & Polfus, David A., 1991. Iso Raamatun tietosanakirja, osa 6. Vantaa: Raamatun tietokirja.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Holmia, Silja; Murtonen, Irja; Myllymäki, Hannele & Valtonen Katariina, 1998. Sisätautikirurginen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, 2007. Transplantaatiokoordinaattori: elinsiirtotoiminta Suomessa. PowerPoint -esitys. Aineisto opinnäytetyön tekijän hallussa. Helsinki: HUS.
- Huttunen, Ritva 1994. Sairaanhoitajana elinsiirto-osastolla. Teoksessa Kirsti Aalto, Arja Varenti & Simo Ylikarjula. Elämän lisäämisen: Elintensiirrot potilaan, omaisten ja henkilökunnan näkökulmasta. Helsinki: Kirkkohallitus, 38-42.
- Iivanainen, Ansa; Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirkko 2001. Sisätautikirurginen hoito ja hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Kokkonen, Marja; Kylmä, Jari; Miettinen, Seija; Pelkonen, Marjaana & Rissanen, Sanna 2004. Toivottomuus ja omahoitajasuhde

- masentuneen potilaan arvioimana sairaalahoidon aikana.
Hoitotiede vol. 16, no 1/-04, 14–24.
- Kotkavirta, Jussi 2000. Toivo, luottamus ja identiteetti. Teoksessa Jussi Kotkavirta & Arvi Tuomi (toim.) Toivo ja luottamus epävarmuuksien maailmassa. Jyväskylän yliopisto.
- Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Kuuppelomäki, Merja 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kylmä, Jari 1996. Toivon dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Laakso, Hilikka; Näslindh-Ylispangar, Anita & Raatikainen, Ritva 2003. Miespotilaiden olemassaolon kokemus pitkäaikaisosastolla – elämäntarinatutkimus lähimmäisenrakkauden, epätoivon ja toivon merkityksistä. Hoitotiede vol.15, no 6/-03, 277–291.
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Sirpa Janhonen & Merja Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Leppävuori, Antero 1994. Elintensiirtojen psyykkiset tekijät. Teoksessa Kirsti Aalto, Arja Varenti & Simo Ylikarjula. Elämän lisäämisen: Elintensiirrot potilaan, omaisten ja henkilökunnan näkökulmasta. Helsinki: Kirkkohallitus, 51-54.
- Lindqvist, Martti 2006. Auttajan varjo pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Helsinki: Otava.
- Lindqvist, Martti 2004. Toivosta ja epätoivosta. Helsinki: Kirjapaja.
- Lindvall, Lea 2000. Jos saisin vain elää... Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. Hoitotiede vol. 13, no 3/-01, 167–178.
- Lohne, Vibeke & Severinsson, Elisabeth 2006. The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. Journal of

Clinical Nursing, Vol. 15 (3), 315-323. Viitattu 20.5.2009.
<http://www.nelliportaali.fi>. EBSCO academic search premier
-aineisto.

Mannermaa, Tuomo 2000. Toivon ja luottamuksen lähteet. Teoksessa Jussi
Kotkavirta & Arvi Tuomi (toim.) Toivo ja luottamus epävarmuuksien
maailmassa. Jyväskylän yliopisto.

Metsämuuronen, Jari 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki:
International Methelp.

Nieminen, Heli 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Marita
Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen. Hoitotieteen
tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 215–221.

Nykysuomen sanakirja 2002. Osa 5. Matti Sadeniemi (toim.) WSOY.

Palva Heikki, 1995. Raamatun tietosanasto. Juva: WSOY.

Raamattu 1992.

Ryynänen, Eeva 2005. Masentuneen potilaan toivo ja sitä tukeva hoito. Kuopion
yliopisto.

Salmela, Kaija 1994. Elämän lisääika. Elinsiirrot potilaan, omaisten ja
henkilökunnan näkökulmasta. Teoksessa Kirsti Aalto, Arja Varenti
& Simo Ylikarjula. Elämän lisääika: Elintensiirrot potilaan, omaisten
ja henkilökunnan näkökulmasta. Helsinki: Kirkkohallitus, 11-15.

Suomen kielen perussanakirja 1990. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Suomen kielen perussanakirja 1996. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Suuri suomen kielen sanakirja 2004. Timo Nurmi (toim.) Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Helsinki: Tammi.

Uusitalo, Hannu 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman
maailmaan. Helsinki: WSOY.

Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

HAASTATTELUPYYNTÖ

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydämme kohteliaimmin Teitä osallistumaan opinnäytetyötutkimukseemme, jossa tutkimme munuaissiirron saaneiden kokemuksia toivosta. Tavoitteenamme on saada tietoa ja kuulla kokemuksia sellaisilta ihmisiltä, jotka ovat henkilökohtaisesti kokeneet munuaissiirron ja toipuneet siitä.

Tutkimukseen tarvittava aineisto kerätään yksilöhaastatteluilla loka-joulukuun 2008 aikana. Tarkoituksemme on haastatella Teitä tullessanne vuosikontrolliin Helsingin Kirurgiseen sairaalaan. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte koska tahansa haastattelun aikana halutessanne keskeyttää sen. Haastattelut nauhoitetaan myöhempää analysointia varten, mikäli Te suostutte siihen. Kaikki haastattelusta tuleva materiaali käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytenne tule tutkimuksen missään vaiheessa ilmi. Teillä on myöhemmin halutessanne oikeus kieltää haastattelumateriaalin käyttö opinnäytetyössä.

Tutkimus liittyy sairaanhoitaja (AMK) + diakonissan opintoihimme Diakonia-ammattikorkeakoulussa. Tutkimustamme ohjaavat Anneli Hallikainen (ThM) ja Seija Mantila (ThM).

Pyydämme Teitä kohteliaimmin ilmoittamaan suostumuksestanne lähettämällä suostumuslomakkeen oheisessa kirjekuoressa siinä olevaan osoitteeseen, niin otamme Teihin yhteyttä myöhemmin. Jos haluatte lisätietoja tutkimuksesta, voitte ottaa yhteyttä meihin sähköpostitse.

Kohteliaimmin

Heli Erkkilä

heli.erkkila@student.diak.fi

Saara Kyllönen

saara.kyllonen@student.diak.fi

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Minua on pyydetty osallistumaan Munuaissiirtopotilaiden kokemuksia toivosta – tutkimukseen. Olen tietoinen tutkimuksen luonteesta ja siitä, mitä siihen osallistuminen minulta vaatii.

Annan luvan itseäni koskevien, tutkimuksen kannalta oleellisten tietojen keräämiseen. Kaikki minusta kerättävä tieto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Tietoja käsitellään siten, ettei yksittäisen vastaajan henkilöllisyys tule missään tutkimuksen vaiheessa ilmi.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni. Voin myös kieltää minusta kerätyn aineiston käyttö tutkimuksessa. Olen tietoinen, että haastattelut nauhoitetaan ja että aineisto hävitetään heti tutkimuksen valmistuttua.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

Tutkittavan allekirjoitus

Päiväys

Nimen selvennys

Yhteystiedot (puhelinnumero/ sähköposti)

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Toivo

- Miten ymmärrätte sanan ”toivo”?
- Millaisia toivon kokemuksia teillä on ollut prosessin aikana?
- Toivon ylläpitäminen: mitkä tekijät ovat tukeneet toivoa?
- Millaisia toivottomuuden kokemuksia teillä on ollut prosessin aikana?

Liite 3. Aineiston ryhmittely

Ilmaisut toivosta:

- tulevaisuus ja jatko
- parempi tulevaisuus
- toivo jostain paremmasta
- paraneminen
- sairauksilta ja onnettomuuksilta välttyminen
- elämän helpottuminen
- uusi elämä
- mahdollisuus onnellisuuteen ja tyytyväisyyteen

Ilmaisut toivon kokemuksista:

- siirtolistalle pääseminen
- lyhyt odotusaika
- ilo leikkaukseen pääsemisestä
- siirrännäisen toiminnan alkaminen
- olo tuntui nuorentuneen
- siirrännäisen vuosipäivä
- tulevaisuuden näyttäytyminen valoisana
- kannustava lääkarissäkäynti
- paranemistavoitteiden saavuttaminen

Ilmaisut toivoa tukevista tekijöistä:

- huumorin mukana pitäminen
- ilo siitä, että joku muu saa siirrännäisen
- osastolla elämää
- toinen toistensa auttaminen
- vertaistuki
- osaston viihtyisät tilat
- samaistuminen toisiin potilaisiin

- vertaistuki osastolla
- internetin keskustelupalstat
- yhteydenpito samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa
- hyvä hoito
- hoitajat ammattitaitoisia
- hoitajien empatia ja myötätunto
- lääkärit muistivat nimeltä
- perheen tuki
- tyttären ja miehen rohkaisu
- sukulaisten kannustus
- työyhteisön kannustus
- mahdollisuus tehdä töitä
- työn merkitys henkisessä jaksamisessa
- perheenjäsenet hakivat tietoa
- oma tietämys asiasta
- ei hylkimisoireita
- oman tilanteen vertailu muihin
- hyvä taloudellinen tilanne
- muuta ajateltava kuin sairaus
- mahdollisimman normaali elämä
- elämän suunnitteleminen eteenpäin

Ilmaiset toivottomuuden kokemuksista:

- jatkuva dialyysi
- harrastuksista luopuminen
- pitkät sairaalajaksot
- ajatus hoitojen lopettamisesta
- lukuisat tutkimukset ja hoitotoimenpiteet
- dialyysin jatkuminen siirron jälkeen
- siirtolistalla pysyminen
- kärsimättömyys
- epäusko siirrännäisen saamisesta
- masennus

- toivoa ei annettu
- voimattomuus
- ikä ja muut sairaudet
- epätietoisuus tulevaisuudesta
- oman tilanteen vertailu muihin
- sairaudesta vaikeneminen
- toivottomuuden kieltäminen
- henkinen ja fyysinen kipu
- pelko kivusta
- pelko sairauden perinnöllisyydestä
- oman kuoleman pelko
- tieto hyljintäreaktion todennäköisyydestä
- äkillinen hyljintäreaktio
- pelko hyljinnästä
- tietämättömyys toimepiteistä
- tietoa huonosti saatavilla
- epätietoisuus lääkkeistä
- taloudelliset ongelmat
- kuolemia lähipiirissä
- vaikeudet ihmissuhdeasioissa

Liite 4. Aineiston pelkistäminen

Toivo:

Pelkistetty ilmaisu

- tulevaisuus ja jatko
- parempi tulevaisuus
- toivo jostain paremmasta

Alaluokka

- luottamus

- paraneminen
- sairauksilta ja onnettomuuksilta välttyminen

- terveys

- elämän helpottuminen
- uusi elämä
- mahdollisuus onnellisuuteen ja tyytyväisyyteen

- elämä

Toivon kokemukset:

Pelkistetty ilmaisu

- siirtolistalle pääseminen
- lyhyt odotusaika
- ilo leikkaukseen pääsemisestä
- siirrännäisen toiminnan alkaminen
- olo tuntui nuorentuneen
- siirrännäisen vuosipäivä
- tulevaisuuden näyttäytyminen valoisana
- kannustava lääkärisäkäynti
- paranemistavoitteiden saavuttaminen

Alaluokka

- siirrännäisen löytyminen
- ilo selviämisestä
- tavoitteiden saavuttaminen

Toivoa tukevat tekijät:*Pelkistetty ilmaisu*

-huumorin mukana pitäminen
-ilo siitä, että joku muu saa siirrännäisen

-osastolla elämää
-toinen toistensa auttaminen
-vertaistuki
-osaston viihtyisät tilat
-samaistuminen toisiin potilaisiin

-vertaistuki osastolla
-internetin keskustelupalstat
-yhteydenpito samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa

-hyvä hoito
-hoitajat ammattitaitoisia
-hoitajien empatia ja myötätunto
-lääkärit muistivat nimeltä

-perheen tuki
-tyttären ja miehen rohkaisu
-sukulaisten kannustus

-työyhteisön kannustus
-mahdollisuus tehdä töitä
-työn merkitys henkisessä jaksamisessa

-perheenjäsenet hakivat tietoa
-oma tietämys asiasta

Alakategoria

-positiivinen asenne

-toivo osastolla

-vertaistuki

-henkilökunta

-omaiset

-työ

-tieto

- ei hylkimisoireita
- oman tilanteen vertailu muihin
- hyvä taloudellinen tilanne

- kiitollisuus

- muuta ajateltava kuin sairaus
- mahdollisimman normaali elämä
- elämän suunnitteleminen eteenpäin

- elämä

Toivottomuus:

Pelkistetty ilmaisu

- jatkuva dialyysi
- harrastuksista luopuminen
- pitkät sairaalajaksot

Alaluokka

- elämän rajoittuminen

- ajatus hoitojen lopettamisesta
- lukuisat tutkimukset ja hoitotoimepiteet
- dialyysin jatkuminen siirron jälkeen

- hoitoon väsyminen

- siirtolistalla pysyminen
- kärsimättömyys
- epäusko siirrännäisen saamisesta

- epäily

- masennus
- toivoa ei annettu
- voimattomuus
- ikä ja muut sairaudet
- epätietoisuus tulevaisuudesta
- oman tilanteen vertailu muihin

- toivottomuus omaan tilanteeseen

- sairaudesta vaikeneminen
- toivottomuuden kieltäminen

- kieltäminen

-henkinen ja fyysinen kipu -pelko kivusta	-kipu
-pelko sairauden perinnöllisyydestä -oman kuoleman pelko	-huoli läheisistä
-tieto hyljintäreaktion todennäköisyydestä - äkillinen hyljintäreaktio -pelko hyljinnästä	-hyljintä
-tietämättömyys toimepiteistä -tietoa huonosti saatavilla -epätietoisuus lääkkeistä	-tiedon puute
-taloudelliset ongelmat -kuolemia lähipiirissä -vaikeudet ihmissuhdeasioissa	-elämän muut kriisit

Liite 5. Käsitteiden luominen

Yläkategoria

- luottamus
- terveys
- elämä

Yhdistävä kategoria

- tulevaisuus

Yläkategoria

- siirrännäisen löytyminen
- ilo selviämisestä
- tavoitteiden saavuttaminen

Yhdistävä kategoria

- onni

Yläkategoria

- positiivinen asenne
- toivo osastolla
- kiitollisuus

Yhdistävä kategoria

- tyytyväisyys

- vertaistuki
- henkilökunta
- omaiset
- työ

- sosiaaliset suhteet

- tieto
- elämä

- turvallisuus

Yläkategoria

- elämän rajoittuminen
- hoitoon väsyminen

Yhdistävä kategoria

- hoidon kielteiset vaikutukset

- epäily
- kieltäminen
- kipu
- huoli läheisistä
- hyljintä
- tiedon puute

-pelko

- toivottomuus omaan tilanteeseen
- elämän muut kriisit

-elämän hallinnan menetys