



SYDÄMENSIIRTO

Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia
sydämensiirrosta ja uudesta elämästä

Eija Aitkoski

Johanna Niinilammi

Opinnäytetyö
Helmikuu 2013
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

AITKOSKI, EIJA & NIINILAMMI, JOHANNA:

Sydämensiirto

Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirrosta ja uudesta elämänlaadusta

Opinnäytetyö 35 sivua, 6 liitettä
Helmikuu 2013

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirtoa. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, miten sydämensiirtopotilaat olivat kokeneet elämänsä odottaessaan uutta sydäntä ja miten sydämensiirtopotilaat ovat kokeneet elämänsä uuden sydämen kanssa. Työn tavoitteena oli parantaa sairaanhoitajan valmiuksia kohdata sydämensiirtopotilas sekä auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään paremmin potilaan kokemia tunteita ja pelkoja sydämensiirtoprosessin aikana. Sydämensiirtopotilailta saatuja kokemuksia voidaan hyödyntää sydämensiirtoa odottavien ja sydämensiirron saaneiden potilaiden hoitotyössä. Teoriaosuudessa käsitelimme lyhyesti sydämensiirron historiaa ja kriteerejä sekä teknistä toteutusta. Käsittelemme myös jo tutkittua tietoa sydämensiirtopotilaiden kokemuksista sydämensiirron jälkeen. Opinnäytetyö on luonteeltaan kvalitatiivinen ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin temahaastattelua. Haastattelimme neljää sydämensiirron saanutta potilasta. Haastatteluita ohjasi opinnäytetyömme tehtävät. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen.

Tulosten perusteella voimme todeta, että sydämensiirto on ainoa mahdollisuus elämän jatkumiselle vaikeassa sydänsairaudessa. Pelko ja epävarmuus tulevaisuuden jatkumisesta varjostivat elämää ennen ja jälkeen siirron. Toipuminen osoittautui henkisesti ja fyysisesti raskaaksi. Tukea sydämensiirron odotukseen sekä arkeen palaamiseen siirron jälkeen saatiin lähimmäisiltä ja sydämensiirron jo kokeneilta.

Sydämensiirron koettiin antaneen elämälle jatkoaikaa ja unohtumattomia hetkiä läheistensä kanssa. Elämästä kamppailu jatkuu edelleen ja jokainen lisäpäivä on lahja. Sydämensiirtopotilaiden kokemuksiin perustuva tieto auttaa sairaanhoitajaa potilaan ohjaamisessa ja tukemisessa ennen ja jälkeen siirron. Jatkotutkimusehdotuksena voisivatkin olla aiheet: Miten sydämensiirtopotilaiden läheiset kokevat elämän sydämensiirtoa odottavien rinnalla ja miten sydämenluovuttajan omaiset kokevat luovutuksen?

Asiasanat: sydämensiirtopotilas, sydämensiirto, sydän

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

AITKOSKI, EIJA & NIINILAMMI, JOHANNA:
Heart Transplantation
Patients' Experiences of Heart Transplantation Process and of their New Life after
Transplantation

Bachelor's thesis 35 pages, appendices 6 pages
February 2013

The purpose of this study was to describe patients' experiences and feelings throughout the heart transplantation process. This data would then enable nurses to understand better patients' needs in pre- and post heart transplantation.

Data collection was decided qualitative. Data was collected by thematic interviews. Four patients who had received a heart transplant were interviewed. Data was analysed by using interim analysis method.

Patients did understand that heart transplantation is a life-saving treatment to their severe heart-disease. Main experienced feelings were uncertainty of life's continuation and fear of future. These feelings were present in both pre and post transplantation. Recovery from heart transplantation process was experienced difficult both mentally and physically. Most of the support they gained throughout the process they received from their family and from those who had already experienced heart transplantation.

Heart transplantation was experienced to give patients a new opportunity to go on with their lives. The struggle for life continues after transplantation and each new day is experienced to be a gift. The fact that most of the experienced support comes from other sources than nurses gives an opportunity to further develop nursing practices for heart transplantation patients.

Key words: heart transplantation patient, heart transplantation, heart

Sisältö

1	JOHDANTO.....	5
2	SYDÄMENSIIRTO	6
2.1	Sydämensiirto elinsiirtona	6
2.2	Sydämensiirtoprosessi Suomessa	8
2.3	Elinsiirteen hylkiminen.....	11
2.4	Vertaistuki sydänsiirroksilla	13
2.5	Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirrosta.....	14
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	16
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	17
4.1	Lähtökohtana kvalitatiivinen menetelmä.....	17
4.2	Tiedonantajat ja aineiston keruu	17
4.3	Aineiston analyysi.....	18
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	20
5.1	Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen sydämensiirtoa	20
5.2	Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirron jälkeen.....	21
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	23
6.1	Tulosten tarkastelu	23
6.2	Opinnäytetyön eettisyys.....	24
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus	24
6.4	Opinnäytetyön pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset	25
	LÄHTEET.....	28
	LIITTEET	30
	Liite 1. Elinluovutuskortti	30
	Liite 2. Saatekirje	31
	Liite 3. Suostumuslomake	32
	Liite 4. Teemahaastattelurunko	33
	Liite 5. Yläluokan muodostaminen	34
	Liite 6. Pääluokan muodostaminen	35

1 JOHDANTO

Maailmassa elää tällä hetkellä yli miljoona elinsiirron saanutta ihmistä. Sydämensiirrot ovat alkaneet 60-luvun lopulla. Tutkimustyötä sydämensiirroista on tehty Standfordin yliopistossa Kaliforniassa jo 1960-luvun alussa, ja ensimmäinen sydämensiirto ihmiselle tehtiin Etelä-Afrikassa vuonna 1967, Siirtojen tulokset olivat aluksi huonoja. Vuodesta 1980 tuli käännekohta, jolloin siklosporiin-niminen hyljintää estävä lääke tuli markkinoille. (Mattila 1998, 122.)

Suomessa ensimmäinen sydämensiirto tehtiin valtavan mediakohun saattelemana HYKS Meilahden sairaalassa 13.2.1985. Siirron suoritti professori Severi Mattila. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2005.) Vuosina 1985-2010 on Suomessa tehty sydämensiirtoja 411 aikuispotilaille (Jokinen, Lommi & Lemström 2011, 2328). Suomen sydämensiirtopotilaista noin puolet on edelleen elossa ja se on maailman tilastoissa huippuluokkaa. Sydämensiirtojonossa odottaa vuosittain 20-30 sydämensiirtopotilasta, joiden elämän jatkuminen on uuden sydämen saannista kiinni. Sydämensiirrot ovat nykyisin vakiintunut hoitomuoto ja yli 20 vuotta uuden sydämen kanssa eläneitä on maailmassa jo useita tuhansia, Suomessakin kymmenkunta.

Kiinnostuimme aiheesta luettuamme artikkeleita ja kirjallisuutta, jotka käsittelevät sydänkirurgiaa ja erityisesti sydämensiirtoa. Lukiessamme kyseisiä artikkeleita, havaitsimme, ettei niissä juurikaan keskitytty potilaan kokemuksiin. Miltä sydämensiirtopotilaasta tuntui odottaa uutta sydäntä ja miltä heistä tuntui saada mahdollisuus uuteen elämään? Itse elintensiirroista puhutaan ja kirjoitetaan, mutta potilaiden näkemykset ja kokemukset asiasta jäävät vähemmälle huomiolle.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirtoa. Työn tavoitteena on parantaa sairaanhoitajan valmiuksia kohdata sydämensiirtopotilas sekä auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään paremmin potilaan kokemia tunteita ja pelkoja sydämensiirtoprosessin aikana.

2 SYDÄMENSIIIRTO

2.1 Sydämensiirto elinsiirtona

Elinsiirtolakiin Laki ihmisen elimien, kudoksen ja solujen käytöstä vuodelta 2001 säädettiin muutos 1. elokuuta vuonna 2010, jonka mukaan kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jos ei ole tiedossa tai jos ei ole syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut toimenpidettä. Jos vainaja on eläessään kieltänyt elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisen, toimenpidettä ei saa tehdä. Ennen kuin kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia tai soluja irrotetaan, on mahdollisuuksien mukaan selvitettävä vainajan oma elinaikainen käsitys elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta 8 §:n 1 momentissa säädettyyn tarkoitukseen. Jos vainaja on alaikäinen, eikä hän ikänsä ja kehitystasonsa vuoksi eläessään ole kyennyt muodostamaan käsitystä elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta, saa elimiä, kudoksia ja soluja irrottaa, jollei hänen huoltajansa vastusta toimenpidettä. Jos täysi-ikäinen vainaja ei sairauden, mielenterveyden häiriön tai muun syyn vuoksi ole eläessään voinut muodostaa käsitystä elimien, kudoksien tai solujen irrottamisesta, saa toimenpiteen tehdä, jollei hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä vastusta sitä. Vainajan lähiomaiselle tai muulle läheiselle on annettava selvitys elimien, kudoksien ja solujen irrottamisesta ja irrottamisen merkityksestä.

Sydämensiirto on toimenpide, jossa potilaalle annetaan elinsiirrossa uusi sydän. Sydämensiirto on viimeinen hoitovaihtoehto, kun potilaalla on vaikea, henkeä uhkaava sydämen vajaatoiminta, ja muut hoitomuodot eivät enää tehoa. Nykyisin sydämensiirtoon tuleva potilas on useimmiten ollut jo pitkään konservatiivisessa hoidossa ja hänelle on saatettu tehdä vajaatoimintaa korjaavia sydänkirurgisia toimenpiteitä. (Jokinen 2008, 1953.)

Kokeelliset työt sydämensiirroissa tehtiin Stanfordin yliopistossa Kaliforniassa 1960-luvun alussa. Ensimmäinen sydämensiirto ihmiselle tehtiin Kapkaupungissa Etelä-Afrikassa joulukuussa vuonna 1967 ja siirron teki kirurgi Christian Barnard. Siirtojen tulokset olivat aluksi huonoja. Stanfordinissa tehdyn tutkimustyön avulla saatiin tulokset paranemaan. Syklosporiinin keksimisen jälkeen alkoi sydämensiirroissa uusi vaihe ja siirrot vakiintuivat vähitellen rutiinihoitomenetelmiksi kaikissa kehittyneissä maissa 1980-luvulla. Ensimmäinen sydämensiirto Suomessa tehtiin Meilahdessa 13.2.1985 ja sen suoritti kirurgi Severi Mattila. (Mattila 1998, 122; Relander 1997, 232.)

Sydämensiirron tavallisimpia syitä ovat dilatoiva kardiomyopatia, joka on joko sydämen vasemman kammion tai sekä vasemman että oikean kammion poikkeava laajentuminen ja näihin liittyvä sydämen pumppaustoiminnan häiriö eli sydämen vajaatoiminta sekä koronaaritauti eli sepelvaltimoiden ahtautumisen aiheuttama iskeeminen sydänsairaus, joka tunnetaan myös nimellä sepelvaltimotauti (Franklin & Dawson 2008, 296–298).

Sydämensiirtoja tehdään, jos potilaalla on vaikea asteinen sydämen vajaatoiminta, jossa sydänlihas ei pysty normaalisti hoitamaan tehtävänsä, eli pumppaamaan verta elimistön käyttöön. Sydämen vajaatoiminta ei ole itsenäinen sairaus, vaan oire, joka voi johtua useasta eri sydänsairaudesta. Myös jotkut muut hankitut ja synnynnäiset sydänviat, joita ei voida muilla menetelmillä hoitaa, ovat sydämensiirron indikaatioita. Tyypillisiä synnynnäisiä sydänsairauksia ovat läppäviat, väliseinäaukot sekä sydämen lokeroiden tai verisuoniston poikkeamat. (Mäkijärvi 2012; Franklin & Dawson 2008, 296–297.)

Sydämensiirteen saadakseen saajan tulee olla iältään alle 55- 60 -vuotta ja ennuste ilman sydämensiirtoa huono, alle 10 %:n mahdollisuus elää yli kuusi kuukautta ilman siirtoa. Siirteen saajan muut elimet kuin sydän tulee olla terveet. Sydämen vajaatoiminnasta johtuva korjattavissa oleva maksan tai munuaisten toimintahäiriö eivät ole esteitä leikkaukselle. Saajalla ei saa olla infektiota, joka voisi leimahtaa kehon puolustustasoa laskevien reaktioiden hillitsemisen myötä. (Mattila 1998, 122).

Saajan keuhkovastus tulee olla normaali tai vain korjattavasti koholla. Jotta sydämensiirto voidaan tehdä, saajalla ei saa olla käynnissä olevia koko kehoa koskettavia eli systeemisiä sairauksia, jotka vaikuttavat koko elimistöön haitaten useiden elimien toimintaa. Sydämensiirto on fyysisesti ja psyykkisesti raskas prosessi. Onnistuneen sydämensiirron tärkeä tekijä on tietenkin myös potilaan psyykkinen tasapaino. On muodostettava käsitys siitä, miten hyvin potilas sopeutuu stressiin, joka liittyy sydämensiirtoprosessiin. Suurimpia ongelmia sydämensiirroissa on sopivan ja terveen sydämen saanti. (Mattila 1998, 122).

Luovuttajaksi soveltuu alle 45 -vuotias, jolla ei ole tarttuvaa tautia (HIV, hepatiitit) eikä diabetesta. Pahanlaatuinen kasvain muualla kuin aivoissa estää myös sydämen luovuttamisen. Pitkään jatkunut matala verenpaine, rytmihäiriöt tai jokin tiedossa oleva sy-

dänsairaus, ovat niin ikään esteitä luovutukselle. Luovuttajalta otetussa sydänfilmissä tulee näkyä selkeä sinusrytmi ja keuhkokuvassa normaalin kokoinen sydän. Aivokuolleeseen ja sydämen siirteen saajan veriryhmien tulee olla keskenään sopivat. (Mattila 1998, 123.)

Luovuttajan valinta ja hoito on sydämensiirron onnistumisen kannalta keskeistä. Kun luovuttaja on todettu aivokuolleeksi, on tärkeää huolehtia hyvin luovuttajan verenkierrosta sekä neste- ja lämpötasapainosta (Mattila 1998, 123). Elinluovuttajan hoidossa pyritään pitämään systolinen verenpaine tasolla 100-120 mmHg. Tähän pyritään riittäväällä nesteytyksellä. (Kippola 2011, 16.) Aivokuolleeksi toteamisen suorittaa siirtoryhmästä riippumaton neurologi, neurokirurgi tai anestesioologi. (Mattila 1998, 123).

Tavallinen keuhkokuva ja ekg täydennettynä echo-tutkimuksella riittävät kokeneelle kardiologille sydämen kunnon arvioimiseen. Jos luovuttajana käytetään yli 45-vuotiasta aivokuollutta, on sepelvaltimoiden varjoainokuvaus välttämätön. Nykyään luovuttajaa ei kuljeteta siirtopaikalle, vaan ainoastaan luovutettava sydän. Tämä on omaisten kannalta helpommin hyväksyttävissä oleva vaihtoehto. On myös helpompaa kuljettaa pelkkä siirrettävä elin, kuin tehohoitoa vaativa aivokuollut luovuttaja. Samasta luovuttajasta voidaan näin myös saada useita elimiä. Siirrettävä sydämen siirtäminen voidaan toteuttaa +4 celsiusasteen lämpötilassa ja kuljettaa etäisyydeltä, josta aikaa ei kulu yli 4 tuntia siihen, kun sydän on uudelleen kytketty verenkiertoon. (Mattila 1998, 123.)

2.2 Sydämensiirtoprosessi Suomessa

Sydämensiirtoja tullaan varmasti edelleen tekemään 20–30 kappaletta vuosittain. Lääkehoito kehittyä edelleen ja niiden sivuvaikutukset vähenevät. Uudet mekaaniset sydämen korvaavat tai sen toimintaa tukevat pumput tulevat lähivuosina mahdollisiksi myös vanhemmille potilaille. Näin saadaan heillekin muutama vuosi lisääikää.

Sydämen rakennetta muotoilevia leikkauksia on pyritty kehittämään sekä mekaanisia sydämiä, joita on osin jo käytössä ollutkin lähinnä siltana sydämen siirtoleikkaukselle.

Perinteinen sydämensiirto on vakiintunutta ja rutinoitunutta, eikä siinä todeta olevan enää niin suuria haasteita kuin siirtojen alkuvaiheessa. Sydämensiirto tulee olemaan vielä pitkään se ainoa ja oikea hoitomuoto tietyille potilasryhmälle. (Harjula 2009.)

Tekniikka on edelleen sama, jonka Shumway ja Lower kehittivät Stanfordissa 1960-luvun alussa. Siihen on tullut lisäyksenä Christian Barnardin sinussolmukkeen säästymisen varmistava oikean eteisen avaus, jossa yläonttolaskimo sidotaan ja oikean eteisen sauma tulee alaonttolaskimosta eteiskorvakkeeseen tehtyyn avaukseen. Siirrossa saajan eteisen takaseinät säilytetään, mikä nopeuttaa eteispoikkihaarojen tekoa. Yhdistettäessä ylä- ja alaonttolaskimot toisiinsa erikseen säilyy oikean eteisen anatomia luonnonmukaisempana. Tällöin trikuspidaaliläpän toiminta säilyy myös varmemmin häiriöttömänä. Siirtosydän kiinnitetään ensiksi saajan eteisistä jätettyihin kalotteihin ja sitten yhdistetään saajan ja luovuttajan keuhkovaltimo ja aortta. (Mattila 1998, 123–124.)

Leikkauksen jälkeinen hoito ei poikkea normaalista avosydänkirurgisen potilaan hoidosta muuten kuin eristyksen ja kehon puolustustasoa laskevien reaktioiden hillitsemisen osalta. Eristystä ylläpidetään 5–7 päivää ja sen jälkeen potilas sairaalassa liikkueensa käyttää suojamaskia, -käsineitä ja -takkia. Hoitotoimenpiteiden aikana hoitohenkilökunnalla on sama varustus potilashuoneessa. Ennaltaehkäisevän antibiootihoidon pituus on vain kaksi vuorokautta kuten muussakin avosydänkirurgiassa. (Mattila 1998, 124).

EU:ssa elintenvaihdosta huolehtivat erilaiset elinluovutusorganisaatiot, joista mainittakoon Eurotransplant, UK transplant ja Scandiatransplant. Suomi on jäsenenä pohjoismaisessa Scandiatransplantissa, joka huolehtii elintenvaihdosta, elinsiirtojen laadusta ja turvallisuudesta ja ylläpitää rekisteriä elinsiirroista. Toistaiseksi Scandiatransplant ei ole osallistunut elinluovutuksen järjestämiseen eri Pohjoismaissa, vaan kukin maa on järjestänyt asiansa omalla tavallaan. Suomessa ei ole kansallista elinluovutusorganisaatiota, joka vastaisi elinluovutusprosessin toteutumisesta, henkilökunnan koulutuksesta, raportoinnista ja laadun seurannasta kaikissa elinluovutukseen osallistuvissa yliopisto- ja keskussairaaloissa. (Tolppanen 2012.)

Elinsiirtodirektiivi astui voimaan Suomessa 27.8.2012. Direktiivin keskeisenä tavoitteena on varmistaa elinsiirteiden laatu ja sitä kautta elinsiirtopotilaiden turvallisuus. Tämä tarkoittaa sitä, että luovuttajasairaaloiden henkilökunnalla tulee olla riittävä asiantuntemus elinluovutustoiminnasta. Kaikissa elinluovuttajia hoitavissa sairaaloissa on oltava ohjeistus elinluovutusprosessista ja niissä tulisi järjestää säännöllisesti koulutusta koko henkilökunnalle elinluovutustoiminnasta. Näin ei kuitenkaan ole. Vastuulääkäri/hoitajatyöpareja ei ole nimetty ja tämän vuoksi siirtokelpoisia elimiä menetetään turhaan. Kun-

tien taloustilanteissa ei huomioida elinsiirtotoiminnan tarvitsemia resursseja. Elinsiirtojen kustannusvaikutukset näkyvät viiveellä, mikä ei ole omiaan lisäämään tehtyjen siirtojen määrää. Kunnat tarvitsevat kohdennetusti resursseja, jotta laadukasta ja turvallista elinsiirtotoimintaa voidaan lisätä Suomessa. Monien elinsiirtoa odottavan potilaan elämä saisi jatkoaikaa ja toivoa paremmasta elämästä. Potilaita kuolee tällä hetkellä runsaasti jonoihin sopivien luovuttajien puutteen vuoksi. (Lisäresursseja elinluovutustoiminnan lisäämiseen 2012.)

Suomessa elinsiirtoja tehdään vain Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Meilahden sairaalassa. Meilahden sairaalan elinsiirtotoimisto ja sen elinsiirtokoordinaattorit huolehtivat valtakunnallisesti elinluovutuksen logistiikasta vastaanottajapuolella. Suomessa elinluovutukseen osallistuu 21 yliopisto- ja keskussairaala. Pohjois-Savon, Varsinais-Suomen, Pirkanmaan, Kainuun, Etelä-Savon ja Itä-Savon sairaanhoitopiirien yliopisto- ja keskussairaalat olivat vuonna 2011 esimerkillisiä elinluovuttajasairaloita, joissa jokaisessa oli yli 20 elinluovuttajaa miljoonaa asukasta kohti. Kuitenkin 13 21:stä elinluovutukseen osallistuvasta sairaalasta jäi selvästi alle maan keskitason, 17 luovuttajaa miljoonaa asukasta kohti. (Asola & Ruuhonen 2011, 27.)

Meilahden sairaalassa työskentelee kaksi sydänkoordinaattoria sydän- ja keuhkosiirtopotilaiden parissa. Siirtoselvitykset ja elinsiirtoa odottavien potilaiden voinnin seuranta ja siirtolistan ylläpito ovat tärkeimpiä koordinaattorin tehtäviä. (Yesil 2007, 4–6.) Elinsiirtojen laadun ja turvallisuuden takaamiseksi on siirteen kulku luovuttajalta saajalle dokumentoitava tarkasti. Siirteen saajalle ei koskaan kerrota sen alkuperää. (Asola & Ruuhonen 2011, 27.)

Elinsiirtoprosessi alkaa luovuttajasairaalan ensi-ilmoituksesta, joka tulee päivystävän koordinaattorin numeroon (0400-459060). Koordinaattori kerää ensi-ilmoituksen yhteydessä tietoja luovuttajasta. Kerättävät tiedot tässä vaiheessa ovat luovuttajan sukupuoli, ikä, veriryhmä, pituus, paino, rinnanympäryys, aivokuoleman syy, laboratorioarvoja, mahdolliset sairaudet ja lääkitys. Nämä tiedot koordinaattori ilmoittaa päivystävälle elinsiirtokirurgille, joka päättää mitä elimiä luovuttajasta lähdetään irrottamaan. Vastaanottajat saapuvat useimmiten kotoaan joka puolelta Suomea. Heidät on koordinaattorin toimesta ohjeistettu toimimaan silloinkin, kun kutsusoihto siirtoon tulee vaikkapa keskellä yötä. Koordinaattori ilmoittaa luovuttajasta myös Meilahden sairaalan sydänkoordinaattoreille, jotka aloittavat päivystävän kirurginsa kanssa saman prosessin sovel-

tuvuudesta sydän- ja keuhkonluovuttajaksi ja vastaanottajien valinnasta. Myös sydän ja keuhko vastaanottajat kutsutaan siirtoon. Tämän jälkeen irrotusryhmä siirtyy luovuttajasairaalaan, jossa irrotusleikkaus tehdään yhteistyössä luovuttajasairaalan leikkaussali-henkilökunnan kanssa. Irrotetut elimet viedään suoraan Meilahden sairaalan siirtosaleihin, joissa vastaanottajien sairaiden elinten irrotukset ovat jo meneillään. Elinirrotus ja kaikki tehdyt elinsiirrot dokumentoidaan omaan elinsiirtorekisteriimme ja Scandiatransplantin vastaavaan rekisteriin ja siirtolistat päivitetään. Noin viikon kuluttua koordinaattori kirjoittaa kiitoskirjeen luovuttajasairaalan ensi-ilmoituksen tehneelle henkilölle sekä teho-osaston ja leikkausosaston henkilökunnalle. (Norio 2011, 14–15.)

Vaikka valtaosa ihmisistä olisi valmis elinluovutukseen jos olisi siihen kuolemansa jälkeen sopiva, on omaisten ollut vaikea päättää läheisen äkillisen kuoleman jälkeen elinluovutuksesta, ellei vainajan elämänaikainen mielipide asiasta ole tiedossa. Yleisestä myönteisestä suhtautumisesta huolimatta vain noin 20 % suomalaisista on allekirjoittanut myönteisen tahdon ilmaisevan Munuais- ja maksaliiton jakaman elinluovutuskortin. Potilas- ja kansanterveysjärjestöt ovat pyrkineet vaikuttamaan päättäjiin ja yleiseen mielipiteeseen. Eräs näkyvimmistä keinoista on ”Lahja elämälle” -projekti, jossa korostetaan elinluovutusten ja elinluovutuskorttien (Liite 1) merkitystä koko elinsiirtotoiminnalle. (Asola & Ruuhonen 2011, 26.)

Oma kanta elinluovutukseen kannattaa kertoa lähiomaiselle tai muulle läheiselle, joka pystyy välittämään tiedon tarvittaessa terveydenhuollon henkilöstölle. Elinluovutuskorttia voi käyttää edelleen osoituksena suostumuksesta elinluovutukseen. Jos elinluovuttajien määrää voitaisiin Suomessa nostaa 17:sta 25:teen miljoonaa asukasta kohti vuodessa, saattaisi edellä mainittu merkitä munuaisensiirtojen lisääntymistä 40 - 60:llä, sydämensiirtojen 8 - 12:lla ja keuhkonsiirtojen 8 - 12 siirrolla. Tämä helpottaisi merkittävästi nykyistä jonotilannetta. (Tolppanen 2012.)

2.3 Elinsiirteiden hylkiminen

Jokaisella ihmisellä on peritty ainutlaatuinen kudostyyppi. Kaikki ihmiset ovat keskenään erilaisia lukuun ottamatta identtisiä kaksosia. Kun jokin elin siirretään ihmiseltä toiselle, vastaanottajan elimistö kokee elimen vieraaksi ja käynnistää oman immuunijärjestelmän hylkimään elintä. Syntyy hylkimisreaktio. (Anttila ym. 2006, 6–7.)

Hylkimisreaktio on sydämensiirroissa kohtalokkaampaa kuin muissa elinsiirroissa. Immuunijärjestelmä reagoi bakteereihin ja viruksiin, mutta myös kasvainsoluihin ja muiden ihmisten soluihin. Immuunijärjestelmä pystyy erottamaan elimistön omat solut vieraista soluista, sillä jokaisen solun pinnassa on yksilön oma kudostyyppi. (Anttila ym. 2006, 6–7.)

Veren valkosoluilla on tärkeä osa ihmisten immuunijärjestelmässä. Yksi valkosolutyypin erikoistunut etsimään mahdollisia taudin aiheuttajia, kun taas toinen hyökkää niitä vastaan ja pyrkii tuhoamaan ne. Kun immuunijärjestelmä ei ole aktivoitunut, nämä solut kiertävät rauhallisesti veressä ja kudoksissa. Jos elimistön annetaan vapaasti reagoida siirrettyyn elimeen, immuunijärjestelmä aktivoituu. Aktivoituessaan immuunijärjestelmän solut alkavat nopeasti lisääntyä jakautumalla ja siten pyrkivät tuhoamaan vieraan elimen. Jotta vieras elin voisi säilyä toimintakelpoisena vastaanottajan elimistössä, immuunijärjestelmän aktivoituminen on estettävä, muuten siirretty elin tulehtuu ja sen solut tuhoutuvat. Tätä ehkäistäkseen vastaanottajan on käytettävä immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä eli immunosuppressiolääkkeitä ja sitä on käytettävä loppuelämän ajan. Lääkitys aloitetaan niin sanottuna kolmoislääkityksenä siklosporiini / takrolimusini, mykofenolaattimofetiili / atsatriopiini ja prednisoloni. (Anttila ym. 2006, 6–7; Franklin & Dawson 2008, 255–256.)

Suurin osa potilaista jatkaa kahdella hylkimisenestolääkkeellä 6-12 kuukauden kuluttua sydämensiirrosta. Lääkityksellä varmistetaan siirretyn elimen toimintakelpoisuus ja että se voisi toimia vastaanottajan elimistössä. Immuunivastetta heikentävien lääkkeiden oikea annostus on elin tärkeä, siksi lääkärin määräämää annostusta ei koskaan saa oma-toimisesti muuttaa. Lääkkeet ovat erityiskorvattavia. (Anttila ym. 2006, 7.)

Siklosporiinin käyttöönoton jälkeen siirtotulokset paranivat huomattavasti. Sen ansiosta hylkimisreaktiot ovat vähentyneet, haavojen paraneminen on joutuisampaa ja samalla sairaalassa oloajat ovat lyhentyneet. (Mattila 1998, 125.)

Siklosporiini estää tiedustelusoluja aktivoimasta immuunijärjestelmää. Lääkehoidon tehoa seurataan määrittämällä verestä lääkeainepitoisuus. Annostusta ei saa itse muuttaa eikä lääkitystä saa missään olosuhteissa lopettaa. Lääke otetaan säännöllisesti lääkärin ohjeen mukaan kaksi tai kolme kertaa vuorokaudessa. Siklosporiinilla on yhteisvaiku-

tuksia useiden lääkkeiden kanssa, toiset heikentävät ja toiset lisäävät sen tehoa. Uuden lääkkeen aloittamisen yhteydessä onkin syytä aina neuvotella lääkärin kanssa.

Takrolimuusiinin vaikutusmekanismit ovat samat kuin siklosporiinillakin. Lääke otetaan useimmiten kaksi kertaa päivässä, kahdentoista tunnin välein.

Mykofenolaattimofetiili vähentää hylkimistä aiheuttavien veren valkosolujen määrää. Se annostellaan yleensä kaksi kertaa vuorokaudessa. Vatsaärsytyksen välttämiseksi lääke nautitaan aterian yhteydessä.

Atsatiopriinia käytetään hillitsemään hylkimisreaktioita elinsiirtojen yhteydessä. Lääke vaientaa elimistön oman puolustusjärjestelmän tarpeettoman voimakasta toimintaa. Lääke voi lamaannuttaa luuytimen toimintaa, mistä seuraa verisolujen tuotannon vähenemistä. Annostus on yleensä kerran vuorokaudessa.

Prednisoloni on kortisonia vastaava aine, joka myös suojelee sydäntä ja keuhkoja hylkimisreaktioilta. Se otetaan kerran vuorokaudessa aamuisin. Prednisolonin käytöstä pyritään luopumaan noin 6-12 kuukauden kuluttua elinsiirrosta, ellei hylkimisreaktioita ole ilmennyt. Toisinaan lääkitystä jatketaan pienellä annoksella.

Sirolimuusia ja sen johdannaista *Everolimuusia* käytetään hyljinnässä toimivien solujen välisen viestinnän estoon. Näitä lääkkeitä käytetään myös kroonisen hyljinnän hoitoon. Sirolimuusi otetaan kerran vuorokaudessa, everolimuusi kaksi kertaa vuorokaudessa.

Kaikilla edellä mainituilla lääkkeillä saattaa olla runsaastikin sivuvaikutuksia. Yksi yleisin muutos kaikkien kohdalla on infektioalttius ja pahoinvointi. Hylkimisenesto-
lääkkeiden lisäksi käytetään muita lääkkeitä tukemaan elimistön puolustusmekanismeja sekä vähentämään mahdollisia sivuvaikutuksia. Siksi sydämensiirron saaneilla potilailla on useita lääkkeitä, joita heidän tulee ottaa säännöllisesti lääkärin ohjeiden mukaan. Lääkityksellä varmistetaan siirretyn elimen toimintakelpoisuus ja että se voisi toimia vastaanottajan elimistössä. (Anttila ym. 2006, 8–11.)

2.4 Vertaistuki sydänsiirroksilla

Sydän- ja keuhkosiirroksaat perustivat oman potilasjärjestön vuonna 1990. Sydän- ja keuhkosiirroksaat - SYKE ry on ollut perustamisestaan saakka yhteistyössä muitten alan järjestöjen kanssa. Se on edelleen ainoa sydän- ja keuhkosiirroksaiden sekä sydän-keuhkosiirroksaiden asioita ja etuja ajava potilasjärjestö Suomessa. SYKE on Suomen Sydänliitto ry:n valtakunnallinen jäsenjärjestö ja se on tiiviissä yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n, Sydänlapset ja aikuiset ry:n, Kardiomyopatiapotilaat Karpatiat ry:n ja Hengityслиitto HELI ry:n kanssa. (Yhdistyksen historia ja toimenkuva 2012.)

Näiden edellä mainittujen asioiden lisäksi SYKE ry:llä on monia muita tehtäviä ja päämääriä. Työ elinsiirtojen toimintaedellytysten kehittämiseksi ja sydän- ja verisuonitautien sekä keuhkosairauksien torjuminen yhdessä muiden alan potilasjärjestöjen kanssa ovat niistä tärkeimpiä.

SYKEN varsinainen jäsenyö pitää sisällään muun muassa vapaamuotoisempia jäsentapaamisia, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustyötä. Merkittävä osuus toiminnassa on liikunnalla ja urheilulla. Erittäin tärkeänä toimintamuotona on nähty siirtoleikkausta odottavan tai siitä juuri toipuvan potilaan ja mahdollisesti hänen läheistensä kanssa käytävät tukikeskustelut. Saman kokeneen kanssa käytävät keskustelut antavat parasta mahdollista apua siirtoa odottavalle.

SYKE:llä on sisarjärjestöjä useimmissa Euroopan maissa sekä muissa maanosissa ja yhteistyötä erityisesti eurooppalaisten kanssa on tehty jo usean vuoden ajan.

Yhteistyöfoorumina on Euroopan sydän- ja keuhkosiirrokasyhdistysten liitto (European Heart and Lung Transplant Federation). (Yhdistyksen historia ja toimenkuva 2012.)

2.5 Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirrosta

Relander (1997, 127–304) on kuvannut teoksessaan *Jatkettu Elämä* sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ja tunteita ennen ja jälkeen siirron. Kokemuksista nousi esiin suurimpina uuden elämän aloitus ja totuttujen asioiden erilaisuuden näkeminen.

Arkiset tekemiset muuttuvat sairauden edetessä usein ylivoimaisiksi ponnistuksiksi ja näin sairaus kehittyä asteittain ruumiin kuokkavieraasta yhä tukahduttavammaksi elämänkumppaniksi, joka määrittelee elämisen ehdot. Sairaus saattaa aluksi edetä hitaasti, kunnes tapahtuu käänne huonompaan. Sen jälkeen ei ole juuri muita mahdollisuuksia kuin toivoa, että veriryhmältään, kooltaan ja kunnoltaan sopiva siirrännäinen löytyisi mahdollisimman nopeasti.

Epätoivo ja lohduttomuus heijastuu pintaan. Vaikka tunne oli monella lohduton, ajatukset eivät olleet kuolemassa vaan elämänhalu oli voimakkaampi kuin milloinkaan aikaisemmin. Siirtopotilaiden lähiomaisille prosessi on vaikeampaa, sillä moni ajattelee, että miksi juuri heille käy näin. Leikkausjonossa odottelu on raskasta kahdessakin mielessä jännittää miten tulevassa leikkauksessa käy ja toisaalta pelottaa, ettei vanha elin jaksaa leikkauspöydälle asti. Potilaat, jotka ovat sairastaneet pitkään alkavat hiljalleen tottua rooliinsa sairaana. Sairaudesta tulee normaalitila, johon liittyy yhä enemmän vaivoja ja riippuvuutta, mutta vähemmän itsenäisyyttä ja vastuuta.

Siirron jälkeen pienetkin omatoimiset askareet tuntuvat potilaiden mielestä mahtavilta. Ilo syntyy pienestä onnistumisesta. Toisille siirto merkitsee elämän lisääntymistä ja toisille uudestisyntymistä. Pahimmillaan uusi elämä tuntuu sekavalta ja joutuu turvautumaan ammattiapuun, koska työstettyä suhteensa kuolemaan uusi elämäntapa tuntuu ahdistavalta. Se on tuntemus, jota ei ole aikaisemmin kohdannut.

Moni potilas on turvautunut tukiverkostoihin. On koettu, että sairaalan sosiaalisten ja psykologisten palveluiden lisäksi, oma osoitettu puhelintukihenkilö on ollut se jolle on voinut jakaa helposti omat kokemuksensa. Lisäksi apua on saatu potilaiden ylläpitämillä siirrokasyhdistyksiltä, joiden tärkeimpiä tehtäviä on tukea siirrosta toipuvaa kohtalotoveria. Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden yhdistykseen Sykkeeseen kuuluu yli 90 % elinsiirrosta selvinneistä potilaista. Yhdistyksiltä on koettu saavan myös tietoa tarjolla olevista palveluista ja tukimuodoista.

Aluksi siirtoa seuraa usein euforinen tekemisen tarmo ja elämästä iloitseminen, sekä toisaalta kuolemanpelosta, syyllisyydentunteista ja mahdollisista siirtoleikkausta seuraavista pettymyksistä aiheutuva masennus. Useimmat potilaat tuntevat lisäksi suurta kiitollisuutta niin hoitohenkilökuntaa kuin tuntemattomaksi jäänyttä luovuttajaakin kohtaan. Kuitenkin kiitollisuuteen saattaa liittyä syyllisyys siitä, miksi jonkun on kuoltava, jotta hän saisi elää.

Siirretyn elimen hyväksyminen ja integroiminen osaksi omaa ruumista tuottaa kuitenkin useimmille potilaille omat psyykkiset haasteensa. Eikä ole myöskään harvinaista, että potilas tuntee saavansa elimen mukana luovuttajan ominaisuuksia ja persoonallisuuden piirteitä. Useimmilla potilailla henkisen kasvun myötä hoitosuhde saa uusia piirteitä. Lääkärien mukaan hoitosuhteesta on tullut potilaan ja lääkärin vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa, missä korostuu lääketieteellisen tietämyksen lisäksi myös tunnetason vuorovaikutus. Potilaat alkavat enemmän ottaa vastuuta omasta hoidostaan ja vaikuttamaan omalla tahdolla siihen. Hoitoilmapiiri pyrkii tukemaan tätä esimerkiksi niin, että potilas saa itse hoitaa lääkannostelunsa ja ottaa osaa päivän aikataulun laadintaan. Relanderin mukaan, loppujen lopuksi vastuun saa ja joutuu kuitenkin kantamaan itse, sillä ”jokainen meistä on oman elämänsä sankari”.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Työmme tarkoituksena oli kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirron.

Tehtävänä oli selvittää

1. Miten sydämensiirtopotilaat kokivat elämänsä odottaessaan uutta sydäntä?
2. Miten sydämensiirtopotilaat ovat kokeneet elämänsä uuden sydämen kanssa?

Opinnäytetyömme tavoitteena oli parantaa sairaanhoitajan valmiuksia kohdata sydämensiirtopotilas sekä auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään paremmin potilaan kokemia tunteita ja pelkoja sydämensiirtoprosessin aikana.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Lähtökohtana kvalitatiivinen menetelmä

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen siksi, että siitä on olemassa tutkittua tietoa vain vähän. Sydämensiirroista puhutaan julkisuudessa melko harvoin, vaikka se on Suomessa ainoa keino vakavasti sydänsairaana ihmisen elämän jatkumiselle. Vuosittain sydämensiirtoa odottaa noin 20 potilasta, joista kaikki eivät selviydy siirtoon asti hengissä. Sopivan siirteen odottaminen on henkisesti ja fyysisesti raskasta aikaa. Tieto siitä, että sydämensiirto on ainoa mahdollisuus jatkaa elämää, on usein järkytys ja herättää useita kysymyksiä. Kuinka pitkään kehoni kestää ja kestäkö se uuden sydämen saantiin asti? Onnistuuko sydämensiirtoleikkaus? Minkälaista elämä on sydämensiirron jälkeen? Näiden kysymysten ja monien muidenkin parissa potilaat viettävät pitkiä ja tuskallisia ajanjaksoja. Halusimme tarkastella aihetta potilaan näkökulmasta, jonka vuoksi valitsimme kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän.

Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla saatiin esiin potilaiden henkilökohtaiset kokemukset ennen sydämensiirtoa olleesta elämästä ja sydämensiirron jälkeisestä uudesta elämästä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. On tärkeää, että tiedonantajilla on tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 1998, 161).

4.2 Tiedonantajat ja aineiston keruu

Elokuussa 2012 oli työelämäpalaveri, johon osallistuivat opinnäytetyöntekijät, opinnäytetyön ohjaaja sekä työelämäyhteistyökumppani Pirkanmaan SYKE ry:ltä. Palaverista kirjoitimme työelämäpalaverimuistion, jonka lähetimme kaikille osallistujille. Luvan opinnäytetyömme toteutukselle saimme opinnäytetyönohjaajalta sekä työelämäyhteistyökumppaniltamme.

Työelämäyhteistyökumppanimme valitsi järjestön sisältä neljä vapaaehtoista sydämensiirteen saanutta potilasta. Otimme yhteyttä tiedonantajiimme syys-lokakuussa 2012 sähköpostin välityksellä. Lähetimme heille saatekirjeen (Liite 2), jossa kerroimme opinnäytetyön aiheesta ja toteutustavasta tarkemmin. Sovimme kunkin tiedonantajan kanssa

heille sopivan haastatteluajankohdan ja - paikan. Opinnäytetyöhön osallistumisen haluttiin olevan mahdollisimman vaivatonta tiedonantajille.

Käytimme aineiston keruumenetelmänä teemahaastattelua. Haastattelun etu muihin menetelmiin verrattuna on sen joustavuus, jolloin haastattelijalla voi tarpeen mukaan toistaa tai tarkentaa kysymyksiä keskusteltaessa haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)

Teema-alueiksi nousivat tiedonantajien kokemukset sydämensiirrosta ja siirron jälkeisestä elämästä. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtäväasettelun mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75).

Haastattelut toteutimme 2012 lokakuun ja 2013 tammikuun välisenä aikana. Ennen haastattelua kertosimme opinnäytetyön tarkoituksen ja vaitiolovelvollisuusasiat jokaisen haastattelun alussa. Olimme laatineet tiedonantajillemme suostumuslomakkeen opinnäytetyöhön osallistumisesta, jonka tiedonantaja allekirjoitti aina ennen haastattelua (Liite 3). Laadimme haastatteluja varten teemarungon (Liite 4), jossa oli kaksi pääteemaa. Toisen pääteeman oli tarkoitus selvittää sydämensiirtopotilaan kokemuksia ennen siirtoa ja toisen sydämensiirtopotilaan kokemuksia uudesta elämästä siirron jälkeen. Tarkensimme kumpaakin pääteemaa lisäkysymyksillä.

Haastattelujen kesto vaihteli 40 minuutista 2 tuntiin. Haastattelutilanteet onnistuttiin luomaan rauhallisiksi ja luottamuksellisiksi, tiedonantajien itse valitsemisissaan kohteissa. Haastattelut nauhoitettiin ja kirjoitettiin auki viikon kuluessa haastatteluista. Nauhat hävitettiin heti auki kirjoituksen jälkeen. Opinnäytetyön aineistoa kertyi 28 sivua ja aikaa haastatteluihin kului 6 tuntia 40 minuuttia. Haastattelut toteutettiin luottamuksellisesti ja tiedonantajien henkilöllisyys pysyi salassa. Aineisto analysoitiin anonymisti ja tulokset kirjoitettiin auki niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi on lähtökohdaltaan induktiivinen, jolloin päättely on aineistosta lähtevää. Päättelyn avulla perehdytään opinnäytetyön keskeisiin käsitteisiin, jotka ovat sydämensiirto, sydämensiirtopotilaiden kokemukset sydämensiirrosta ja uudesta elä-

mästä. Tiedonantajina opinnäytetyössä toimivat haastatteluun osallistuneet sydämensiirtopotilaat.

Kerätyn aineiston analysointiin käytimme sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä pyrittiin saamaan aikaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus, jonka pohjalta voitiin tehdä johtopäätöksiä. Pyrimme analyysin kaikissa vaiheissa ymmärtämään tiedonantajiamme heidän näkökulmastaan.

Aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysia voidaan kuvata kolmivaiheiseksi: 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajarvi 2009, 108).

Aluksi kuuntelimme huolellisesti haastattelut. Kirjoitimme haastattelut sanatarkasti tekstiksi, jotta aineisto säilyi mahdollisimman aitona. Aineistoa kertyi 28 sivua. Tämän jälkeen luimme aineistot useaan kertaan läpi ja etsimme pelkistettyjä ilmaisuja, jotka tunnistettiin esittämällä opinnäytetyömme tehtävää. Pelkistimme aineistomme karsimalla kaiken opinnäytetyöllemme epäolennaisen pois. Ryhmittelimme alkuperäisilmaisut joista kokosimme pelkistetyt ilmaisut erilliseen taulukkoon (Liite 5), jonka jälkeen samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin ja niistä muodostettiin omat alaluokat. Tämän jälkeen samansisältöiset alaluokat yhdistettiin ja niistä muodostettiin yläluokkia. Teoreettisten käsitteiden yläluokista muodostettiin pääluokat (Liite 6), joista syntyi yhdistävä luokka, sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirrosta ja uudesta elämästä.

Aineiston analysointia ohjasi koko ajan opinnäytetyölle asetetut tehtävät:

1. Miten sydämensiirtopotilaat kokivat elämänsä odottaessaan uutta sydäntä?
2. Miten sydämensiirtopotilaat kokevat elämänsä uuden sydämen kanssa?

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen sydämensiirtoa

Kaikkien tiedonantajien yhdistäväksi tekijäksi nousi vakava sydänsairaus, jonka ainoana vaihtoehtona oli sydämensiirto. Heidän terveydentilansa oli ollut epävakaata jo vuosia. Sydämen vajaatoiminnan sekä dilatoivan kardiomyopatian oireet, hengenahdistus ja runsaat alaraajaturvotukset vaikeuttivat jokapäiväistä elämää. Tästä alkoivat lukuisat lääkäreillä käynnit ja lisätutkimukset.

Tutkimustulosten perusteella suunniteltiin yksilölliset hoidot ja lääkitykset. Päivittäin otettavien lääkkeiden määrä oli suuri ja niiden sivuvaikutukset aiheuttivat lisää terveydellisiä ongelmia, joista esimerkkinä mainittakoon munuaisten vajaatoiminta. Alentunut terveydentila vaikeutti arkielämän askareista ja työelämästä selviytymistä. Päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen oli työlästä ja työssä käyminen ei enää ollut mahdollista.

Terveydentilassa tapahtuvat vakavat muutokset huonompaan johtivat pitkiin sairaalassaoljaksoihin. Sairaalassa vietetty aika oli hitaasti etenevää, aika seisoipa paikallaan. Ajatukset kohdistuivat taloudellisiin huoliin ja läheisten selviytymiseen.

Jatkuva sairastelu johti ratkaisuun, jossa lääkärit tekivät heille selväksi, että siirre olisi ainoa keino jatkaa elämää. Tästä alkoi siirtojonon edellyttämien kriteerien selvittäminen. Siirtojonoon otetaan, kun elinaikaa arvioidaan olevan noin puoli vuotta jäljellä. Sopivan siirteeseen odottaminen tuntui pitkältä ja tuskaiselta. Vaikka elämänhalu olikin vahva, sitä heikensivät tilanteet, joissa huonetoveri ei ehtinyt saamaan sopivaa siirrettä ajoissa ja kuoli. Mielestä pyöri ajatus siitä, ehtiikö itsekään sitä saamaan. Pelko elämän loppumisesta häilyi jokaisen mielessä ja se varjosti myös läheisten elämää.

Tiedonantajien tukiverkosto koostui hoitavasta hoitohenkilökunnasta, läheisistä ja järjestöltä saadusta tuesta. Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden yhdistyksestä saatu tieto sydämensirrosta ja vertaistuki koettiin hyväksi. Siirron kokeneen ihmisen kanssa oli helppo keskustella ja asioiden käsittely oli selvempää. Mahdolliset pelot tulevaisuudesta ja itse siirrosta vähenivät.

5.2 Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirron jälkeen

Sydämensiirron jälkeinen toipuminen oli osalle vaikeaa aikaa. Keho totutteli uuteen elimeen. Uusi vieras elin ei sopeutunut kehoon ilman vastoinkäymisiä. Ilmeni hylkimisreaktioita, aineenvaihduntahäiriöitä ja hylkimisenestolääkkeiden tuomia haittavaikutuksia. Liikkuminen osoittautui vaikeaksi aineenvaihduntahäiriöistä johtuvan turvotuksen vuoksi. Hylkimisenestolääkkeet aiheuttivat pahoinvointia ja infektiointia, joiden es-
toon ja hoitoon määrättiin lisää lääkkeitä.

Sydämensiirto oli merkittävä muutos jokaisen siirteen saaneen elämässä. Liikkuminen ja harrastaminen on jälleen mahdollista. Arkipäivän rutiinit onnistuvat ja elämästä saa taas nauttia. Työelämään palaaminen on osalle ollut mahdollista ja toiset jatkavat hyväkuntoisina eläkeläisinä.

Selviytymistä tukee myös SYKE ry:n kautta saatava vertaistuki. Siellä porukassa oleminen ja saman kokeneiden kanssa keskusteleminen luo yhtenäisyyden tunnetta. Osallistumalla perheenä järjestön tapahtumiin myös sydämensiirtopotilaiden läheiset saavat vertaistukea.

Oman kehon tunteminen on muuttunut. Siinä tapahtuvat terveydentilan muutokset osataan tulkita aiempaa paremmin. Ongelmien ilmaantuessa he voivat ottaa yhteyttä tuttuihin lääkäreihin ja hoitajiin, joilta he saavat hoito- ja toimintaohjeet ongelmien selvittämiseksi. Tiedonantajat kokevatkin saamansa jatkohoidon ja seurannan kattavaksi. Säännölliset tutkimus- ja kontrollikäynnit lääkärin ja hoitajan luona tukevat sydämensiirrosta toipumista. Näiden yhteiskunnallisten tukimuotojen lisäksi immunosuppressiolääkkeet ovat sydämensiirtopotilaille ilmaisia.

Vertailtuaan eri maiden sydämensiirtopotilaiden kanssa saamaansa hoitoa ja tukea, tiedonantajat kokevatkin Suomessa tarjottavan terveydenhuoltopalvelut korkeatasoisiksi. Tästä esimerkkinä mainittakoon Unkari, jossa sydämensiirtopilaat maksavat lääkkeensä itse. Varsinaisia kontroleja ei ole ollenkaan. Hoitoon hakeudutaan vain, jos terveydentilassa ilmenee ongelmia.

Sydämensiirron saaneiden suhtautuminen elämän vastoinkäymisiin on muuttunut siirron jälkeen. Esimerkiksi syöpään sairastuminen tuntuu nyt pienemmältä asialta. He kokevat ajattelevansa asioita eri tavalla nyt, kuin ennen siirtoa, mutta eivät koe olevansa parempia ihmisiä. Pyrkimyksenä onkin olla ajattelematta päivittäin sitä tosiasiaa, että heillä on siirretty sydän. Syyllisyyttä ei koeta siitä, että joku on kuollut ja he ovat saaneet tämän sydämen, vaan he ovat kiitollisia uudesta sydäimestä.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirron. Tehtävänäme oli haastatella sydämensiirron kokeneita potilaita, jotta saisimme tietoa haastateltavien kokemuksista siirrosta. Haastatteluita ohjasi opinnäytetyöhöme asettamamme tehtävät. Haastattelujen avulla saimme riittävästi tietoa sydämensiirtopotilaiden kokemuksista, joiden perusteella saavutimme opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen.

Haastatteluista nousseiden kokemusten perusteella voimme todeta, että sydämensiirto on ainoa mahdollisuus elämän jatkumiselle. Siirto on mahdollista vain, jos sopiva siirre löytyy ajoissa.

Kokemukset osoittivat, että siirteen odotusaika on pitkä ja sitä kautta henkisesti ja fyysisesti raskasta sekä siirrettä odottavalle että hänen läheisilleen. Epävarmuus ja huoli läheisten ja omasta selviytymisestä varjostaa jokapäiväistä elämää. Taloudelliset huolet ja pelko läheisten jaksamisesta seuraavat koko sydämensiirtoprosessin ajan.

Elämästä kamppailu jatkui siirron jälkeenkin terveyden ylläpitämisen kanssa, niin henkisen kuin fyysisen hyvinvoinnin kanssa. Palkitsevinta oli kuitenkin se, että jokainen sai elämällensä jatkoaikaa ja lisää unohtumattomia hetkiä läheistensä kanssa. Saamamme opinnäytetyön tuloksien avulla voimme tulevana sairaanhoitajina tukea ja ohjata sydämensiirtopotilaita yksilöllisemmin heidän tarpeitaan kuunnellen.

Relanderin (1997) tutkiman tiedon mukaan sydämensiirtopotilaiden kokemukset ennen siirtoa osoittautuivat samankaltaisiksi kuin opinnäytetyön tiedonantajien kokemukset. Sairauden edetessä arkiset tekemiset muuttuivat ylivoimaisiksi ponnisteluiksi ja lopulta ainoana vaihtoehtona oli siirteen saaminen. Elämänhalu oli voimakkaampi kuin milloinkaan aikaisemmin, mutta epävarmuus siirtoon pääsystä varjosti jokapäiväistä elämää.

Relanderin (1997) mukaan sydämensiirron jälkeen ilo syntyy pienestäkin onnistumisesta ja koetaan uudestisyntymisen tunteita. Ammattiavun tarve on suuri, koska pahimmillaan elämä tuntuu sekavalta ja osa kokee syyllisyyttä saadusta uudesta sydäimestä. Syyll-

lisyyttä siitä, miksi jonkun on kuoltava, jotta hän saisi elää. Luovuttajan ominaisuuksien ja persoonallisuuden piirteiden koettiin siirtyneen siirteen saajaan. Siksi siirretyn elimen hyväksyminen koettiin psyykkisesti haastavana.

Opinnäytetyön tiedonantajat eivät kokeneet syyllisyyttä saadusta siirteestä vaan olivat kiitollisia siitä. Heidän kokemuksensa eivät vastanneet Relanderin saamaa tulosta siitä, että siirteen mukana saajan persoonallisuus muuttuisi, tai hän saisi luovuttajan ominaisuuksia.

Sekä Relanderin tutkimuksesta että opinnäytetyömme tuloksista nousi esiin tukiverkoston merkitys sydämensiirtopotilaille ja heidän läheisilleen. Merkittävänä koettiin myös sairaalan hoitohenkilökunnalta sekä SYKE ry:n kautta saatu vertaistuki. Saman kokeiden kohtalotovereiden tuki auttoi siirrosta toipumista ja paluussa arkeen.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Ihmisten ja heidän kokemusten ollessa tutkimuskohteena, tutkimusaineiston luotettavuuden perustana on tutkittavien yhteistyöhalu. Opinnäytetyöhön osallistuminen oli vapaaehtoista. Ennen haastattelua kertosimme opinnäytetyömme tarkoituksen, tehtävät ja tavoitteet. Heiltä pyydettiin suostumus opinnäytetyöhön, jonka he allekirjoittivat. Tämän jälkeen heille painotettiin, että heillä olisi oikeus jäädä pois milloin tahansa opinnäytetyömme tekovaiheessa.

Kaikki tiedonantajat olivat innokkaita osallistumaan opinnäytetyöhömmme. Tiedonantajien kertomat asiat olivat luottamuksellisia ja haastatteluaineisto säilytettiin sellaisessa paikassa, joka oli opinnäytetyömme ulkopuolisilta saamattomissa. Tiedonantajien anonymiteetti säilyi koko opinnäytetyömme tekoajan. Anonymiteetti on tärkeää, koska haastateltavien määrä oli pieni. Kun opinnäytetyön raportti oli kirjoitettu valmiiksi, haastatteluaineisto hävitettiin.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Sarajärvi ja Tuomi (2009) toteavat, että kirjallisuudessa tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään validiteetin eli mitä tutkimuksessa on tutkittu, mitä on luvattu ja reliabiliteetin eli tutkimustulosten toistettavuuden käsittein. Sarajärvi ja Tuomi toteavat

myös, että tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole yksiselitteisiä ohjeita, vaan tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin johdonmukaisuus painottuu. Tutkimusraportissa suhteessa toisiinsa tulee olla tutkimukseen, tutkijaan, tiedonantajiin ja aineistoon liittyvät kohdat.

Tiedonantajat kertoivat omin sanoin kokemuksistaan annettujen teemojen pohjalta, eikä heitä johdateltu vastauksiin. Opinnäytetyön tekijöillä ei ollut olettamuksia tutkimustulosten suhteen, jotka olisivat vaikuttaneet haastatteluaineiston analysoinnissa. Opinnäytetyön tulokset raportoitiin haastatteluaineiston pohjalta. Opinnäytetyön luotettavuus perustuu tiedonantajien sopivuuteen osallistua opinnäytetyöhömmen. Heillä jokaisella on omakohtainen kokemus sydämensiirrosta. Tiedonantajien henkilöllisyys ei tullut esiin missään vaiheessa opinnäytetyön tekoa.

Ennen haastattelua kertosimme opinnäytetyömme tarkoituksen, tehtävät ja tavoitteet. Tiedonantajilta pyydettiin suostumus opinnäytetyöhön, jonka he allekirjoittivat. Aineiston opinnäytetyöhön keräsimme teemahaastatteluilla, jotka nauhoitettiin. Haastatteluiden kysymykset esitettiin teemarungon pohjalta, eikä kysymyksiä esitetty aiheen ulkopuolelta.

Kuuntelimme haastattelut useaan kertaan ja kirjoitimme ne auki. Luimme auki kirjoitetun aineiston läpi useaan kertaan. Näin varmistimme auki kirjoitetun aineiston ja nauhoitettujen haastatteluiden yhteneväisyyden. Nauhoitukset hävitettiin auki kirjoituksen jälkeen. Aineistoa analysoitaessa noudatettiin sisällönanalyysin menetelmää tarkoin. Tulokset kirjoitettiin aineiston analysoinnin pohjalta opinnäytetyön raporttiin. Opinnäytetyön tulos vastaa opinnäytetyömme tehtäväkysymyksiin sydämensiirtopotilaiden kokemuksista sydämensiirrosta ja sydämensiirron jälkeisestä elämästä.

6.4 Opinnäytetyön pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset

Koimme opinnäytetyön tekemisen erittäin haastavana ja ajoittain jopa vaikeana. Vaikeana koimme erityisesti sen, kuinka opinnäytetyötä työstetään. Mistä aloittaa ja mihin se päättyy. Lähdeaineiston löytäminen osoittautui haasteelliseksi, koska sitä ei juuri ollut. Lääketieteen ja hoitotyön lehtien artikkeleista löysimme uusimmat ja ajankohtaisimmat teoreettiset tiedot aiheesta. Artikkeleissa ei kuitenkaan ollut tietoa potilaiden kokemuksista sydämensiirtoprosessista.

Sisällönanalyysi ja opinnäytetyön raportin kirjoittaminen olivat suuritöisimpiä ja aikaa vievimpiä työn osa-alueita. Lisäksi haasteellisuutta toi tiedonantajien kanssa ajan yhteen sovittaminen. Koimme haastattelut kuitenkin erittäin antoisiksi hetkiksi. Opinnäytetyön tekijät kokivat yllätyksenä sen, miten vähäisessä määrin tiedonantajat pohtivat sydämensiirteen alkuperää. Opinnäytetyössä käyttämämme laadullinen tutkimusmenetelmä oli molemmille kokemuksena ensimmäinen.

Vuonna 2012 tehtiin 310 elinsiirtoa, joista sydämensiirtoja 22. Viime vuonna Suomen yliopistollisissa sairaaloissa saatiin elimiä sadaltaseitsemältä luovuttajalta, kun aikaisempina vuosina luovuttajien määrä on ollut alle sadan. Esimerkiksi Meilahden päivystys alueella toimivan laaja-alaisen elinluovutustyöryhmän merkittävä työpanos näkyy nousseiden elinluovuttajien määränä. Tämän työryhmän tavoitteena onkin potentiaalisen elinluovuttajan tunnistaminen HUS:in alueella, elinluovuttajien hoidon onnistuminen ja omaisten erityisen kohtaamisen huomioiminen.

Vaikka elinluovutus- ja kudoslakia muutettiin niin, että kaikki täysi-ikäiset ja täysivaltaiset kansalaiset ovat potentiaalisia elinluovuttajia, elleivät ole sitä elinaikanaan selkeästi kieltäneet, tämä laki ei sinänsä takaa mitään. Tärkeää olisikin saada Suomeen kansallinen elinluovutusohjelma. Tämä tarkoittaisi sitä, että kaikkiin luovuttajasairaaloihin (keskussairaalat, yliopistosairaalat) nimettäisiin elinluovutuksista vastaava lääkäri/sairaanhoitaja hoitopari. Ja näin tunnistettaisiin nykyistä paremmin jo hoidon alkuvaiheessa potentiaaliset luovuttajat.

Jos Suomeen perustettaisiin työryhmä, joka miettisi kansallisen elinluovutusohjelman käynnistämistä, turvattaisiin näin resurssit elinluovutusten lisäämiseksi. Toteutuessaan tämä tarkoittaisi lisääntyntä luovuttajien määrää. Tällä hetkellä Meilahden sairaala on ainoa, joka on edelläkävijä elinsiirrossa että elinluovuttajien tunnistamisessa. Jos kaikissa keskus- ja yliopistollisissa sairaaloissa olisi elinluovutustyöryhmä, se takaisi vuosittain kasvavan luovuttajien määrän. Vaikka positiivisia askeleita onkin jo otettu, tällä hetkellä elinsiirtoa Suomessa odottaa 300 henkilöä. Valitettavasti joillekin heistä odotusaika on liian pitkä.

Opinnäytetyötä tehdessämme pohdimme miten sydämensiirtopotilaiden läheiset sekä sydämensiirteen luovuttajien omaiset kokevat sydämensiirtoprosessin. Etsiessämme opinnäytetyöhömmä materiaalia, näistä aiheista emme löytäneet minkäänlaista tietoa.

Seuraavina jatkotutkimusehdotuksina voisivatkin olla aiheet: Miten sydämensiirtopotilaiden läheiset kokevat elämän sydämensiirtoa odottavien rinnalla ja miten sydämenluovuttajan omaiset kokevat luovutuksen?

LÄHTEET

Asola, R. & Ruuhonen, K. 2011. Elinsiirto tuo lisääikaa. *Pinsetti* 2/2011, 26–27.

Franklin, I. J. & Dawson, P. M. 2008. *Pocket Essentials of Clinical Surgery*. Teoksessa Kumar P. & Clark M. (toim.) *Edinburgh: Saunders Elsevier*.

Elinsiirtolaki. Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001, muutos lakiin 653/2010.

Harjula, A. 2009. Sydänsiirtojen historia. Artikkelin päivitetty 17.12. 2009. Luettu 23.01.2013. www.syke-elinsirrot.fi

Harjula, A. L. J. 2002. *Kardiologinen täsmähoito*. Hämeenlinna: Recallmed oy.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2005. Sydänsiirtoja 20 vuotta Suomessa. Dokumentti julkaistu 04.03.2005. Luettu 20.07.2012. <http://www.hus.fi>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Tampere: Kirjayhtymä.

Jokinen, J., Lommi, J. & Lemström, K. B. 2011. Aikuisten sydämensiirrot. *Lääkärilehti* 66 (33). 2327–2331.

Jokinen, J. ja muut. 2008. Aikuisten sydämensiirrot Suomessa - onko määrää syytä lisätä? *Duodecim* 124 (17). 1953–1961.

Kippola, J. 2011. Aivokuolleen elinluovuttajan hoito leikkaussalissa. *Pinsetti* 2/2011, 16–17.

Lisäresursseja elinluovutustoiminnan lisäämiseen. 2012. Syke. Päivitetty 27.08.2012. Luettu 03.02.2013. www.syke-elinsirrot.fi

Mattila, S. 1998. *Throx- ja verisuonikirurgia*. Jyväskylä: Kandidaattikustannus Oy.

Mäkijärvi, M. 2012. Sydänsairaudet. Artikkelin julkaistu 06.05. 2011. Luettu 20.09.2012. www.terveysportti.fi

Norio, H. 2011. Elinirrotustapahtuman koordinointi. *Pinsetti* 2/2011, 14–15.

Relander, J. 1997. Maksan, sydämen ja keuhkojen siirrot. Teoksessa Huhtamies, M. & Relander, J. 1997. *Jatkettu elämä. Elinsiirtojen historia Suomessa*. Helsingin yliopiston historian laitoksen julkaisuja 12. Helsinki: Hakapaino oy. 127–304.

Tolppanen, M. 2012. Valtakunnallisen elinluovutusorganisaation perustaminen. *Asiakirja* julkaistu 04.12.2012. Luettu 14.01.2013. www.eduskunta.fi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Tammi.

Yesil, C. 2007. Koordinaattori on elinsiirtoryhmän sydän. Pinsetti 1/2007, 6–7.

Yhdistyksen historia ja toimenkuva. 2012. Syke. Päivitetty 17.12. 2009. Luettu 23.01.2013. www.syke-elinsirrot.fi

LIITTEET

Liite 1. Elinluovutuskortti

**SANO KYLLÄ
ELINLUOVUTUKSELLE.**

Suomessa satoja ihmisiä odottaa uutta elintä,
vuosittain kymmenet kuolevat jonoon.

**SANO KYLLÄ ELINLUOVUTUSKORTILLA.
KERRO TAHTOSI LÄHEISILLES!
VÄLITÄ TIETOA ETEENPÄIN.**

VOIT SANOA KYLLÄ MYÖS FACEBOOKISSA.
Täytä profiilisi kohtaan Poliittinen kantaa: KYLLÄ elinluovutukselle.

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

Elinluovutuskortti (Lahja elämälle, 2011)

Liite 2. Saatekirje

Hyvä haastateltava !

Pyydämme Teitä osallistumaan opinnäytetyöhömmе, jonka tarkoituksena on kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirron. Osallistuminen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumisesta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Sydän- ja keuhkosiirroksien ry:stä, joka toimii yhteistyötahonamme.

Opinnäytetyön toteutamme haastattelemalla Teitä mieluiten kasvotusten. Haastattelu toteutetaan nauhoittamalla koko keskustelu, johon osallistuvat Te ja kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa. Haastattelupaikaksi sovitaan Teille parhaiten sopiva paikka. Aikaa haastatteluun on syytä varata 1h-2h.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, opinnäytetyön raportista ei yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus – tietokannassa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Eija Aitkoski
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
eija.aitkoski@health.tamk.fi

Johanna Niinilammi
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
johanna.niinilammi@health.tamk.fi

Liite 3. Suostumuslomake

Sydämensiirto - Sydämensiirtopotilaiden kokemuksia sydämensiirrosta ja uudesta elämästä

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata sydämensiirtopotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen sydämensiirron sekä mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

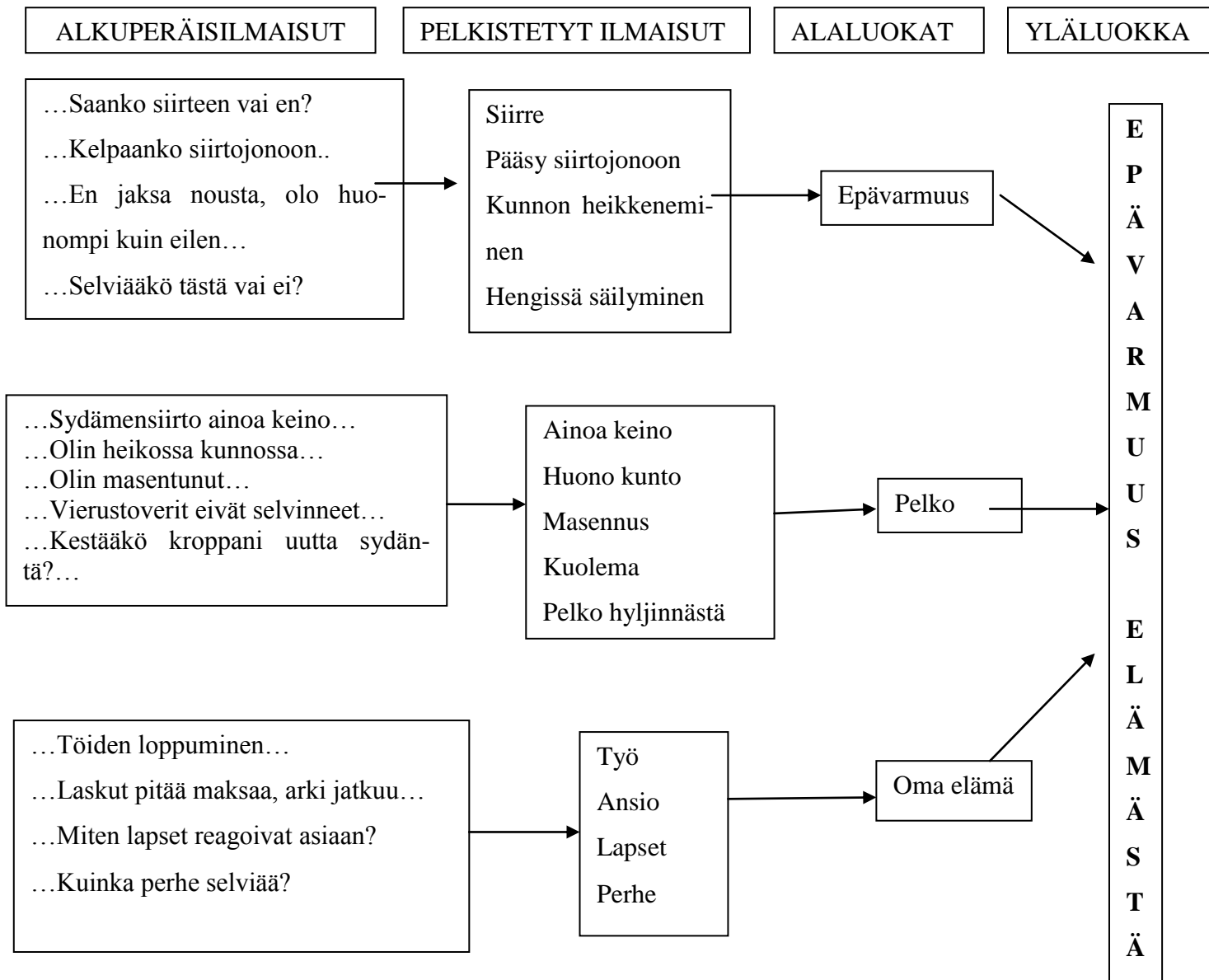
Nimen selvennys

Liite 4. Teemahaastattelurunko

1. Millaisia kokemuksia teillä on ajasta ennen sydämensiirtoa?
2. Millaisia kokemuksia teillä on ajasta sydämensiirron jälkeen?

Liite 5. Yläluokan muodostaminen

Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä alkuperäisilmaisusta yläluokaksi



Liite 6. Pääluokan muodostaminen

Esimerkki aineiston käsitteellistämisestä *uusi haastava elämä*