



LAUREA  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Kohti uutta sykettä - Sydän- ja keuhkosiirroksien hoitopolku ennen siirtoleikkausta

Keto-Tokoi, Marjo

Luoma-Frimodig, Anne-Mari

2015 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Tikkurila

## Kohti uutta sykettä - Sydän- ja keuhkosiirrokkaan hoitopolku ennen siirtoleikkausta

Keto-Tokoi Marjo  
Luoma-Frimodig Anne-Mari  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Huhtikuu, 2015

Keto-Tokoi Marjo ja Luoma-Frimodig Anne-Mari

**Kohti uutta sykettä - Sydän- ja keuhkosiirroksien hoitopolku ennen siirtoleikkausta**

Vuosi 2015 Sivumäärä 41

---

Tämän opinnäytetyöprojektin tarkoituksena oli kehittää sydän- ja keuhkosiirtoa odottavien potilaiden ohjausta ennen siirtoleikkausta. Projektin tavoitteena oli kehittää ja tuottaa videomateriaalia elinsiirtoa odottavan potilaan hoitopolusta Sydän- ja keuhkosiirroksien, SYKE ry:n internet-sivuille. Kehittämisprojekti liittyy elinsiirtopotilaiden hoitotyön kehittämishankkeeseen, joka on alkanut tammikuussa 2014.

Opinnäytetyöprojekti on toteutettu yhteistyössä Meilahden sairaalan elinsiirtokoordinaattorin ja SYKE ry:n kanssa. Projektiin osallistui myös Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan ja Tikkurilan opiskelijoita ja opettajia.

Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä ovat potilasohjaus ja psykososiaalinen tuki. Elinsiirtopotilaan hoidosta haettiin kansallista ja kansainvälistä näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Kokemuksellista tietoa saatiin sekä elinsiirtokoordinaattoria että kokemusasiantuntijoita haastattelemalla. Projektin konkreettisessa tuotoksessa kuvataan sydän- ja keuhkosiirtoa odottavan potilaan hoitopolku ennen siirtoleikkausta. Tuotos koostuu neljästä videosta, joissa hoitopolun keskeisimmät vaiheet on esitelty.

Projektin tuotoksen avulla voidaan antaa informatiivista tukea elinsiirtoa odottaville potilaille ja heidän läheisilleen sekä kehittää potilaiden verkko-ohjausta.

Keto-Tokoi Marjo and Luoma-Frimodig Anne-Mari

**Towards a new heart-rate - the pre-operative care pathway for heart and lung transplant recipients**

Year	2015	Pages	41
------	------	-------	----

---

The purpose of this thesis project was to develop pre-operative patient guidance for heart and lung transplant recipients. The aim of the project was to develop and produce video material of the pre-operative care pathway, and to publish it on the website of the Finnish Heart and Lung Transplant Association. The thesis is part of a project that began in January 2014, launched to develop the nursing process for transplant patients.

The thesis project was conducted in cooperation with Helsinki University Central Hospital, the Finnish Heart and Lung Transplant Association and Laurea University of Applied Sciences Tikkurila and Kerava units.

The theoretical framework of the thesis discusses patient counseling and psychosocial support. Information concerning the treatment and care of transplant patients was chosen from national and international evidence-based research papers. Experiential knowledge was obtained through interviewing a transplant coordinator and experts. The output of the project consists of four videos in which the key stages of the care pathway are presented.

The output can be used to provide informative support for transplant recipients and their families and to develop online patient education.

Keywords: transplant patient, care pathway, patient education, psychosocial support

## Sisällys

1	Projektin tausta .....	6
1.1	Elinsiirrot Suomessa .....	7
1.2	Hoitoketju ja hoitopolku .....	8
1.3	Sydän- ja keuhkosiirtoa odottavan potilaan hoitopolku pääpiirteittäin .....	9
1.4	Potilasohjaus .....	11
1.5	Psykososiaalinen tuki .....	13
1.5.1	Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki .....	14
2	Projektin tarkoitus ja tavoitteet .....	15
3	Projektin toteuttaminen .....	15
3.1	Projektin eteneminen .....	15
3.2	Projektin tiedonkeruu .....	18
3.3	Projektin riskit .....	19
4	Projektin rahoitus .....	20
5	Sähköinen hoitopolun kuvaus .....	20
5.1	Sähköinen hoitopolun kuvaus synopsis .....	20
5.2	Käsikirjoitus .....	21
6	Projektin arviointi .....	25
6.1	Sähköisen ohjausmateriaalin arviointi .....	26
6.2	Projektiryhmän yhteistyön arviointi .....	27
6.3	Projektin eettisyyden arviointi .....	28
6.4	Oppiminen ja asiantuntijuuden kehittyminen .....	29
	Lähteet .....	31
	Kuvat .....	34
	Kuviot .....	35
	Taulukot .....	36
	Liitteet .....	37

## 1 Projektin tausta

Tämä projektiraportin tarkoituksena on havainnollistaa kehittämissiirrotta ja sen toteuttamista. Projektin tuotos on sähköinen hoitopolun kuvaus sydän- ja/tai keuhkosiirtoa odottavan potilaan hoitopolun vaiheista ennen siirtoleikkausta. Hoitopolun kuvaus tallennetaan SYKE ry:n internet-sivuille ([www.syke-elinsiirrot.fi](http://www.syke-elinsiirrot.fi)).

Kehittämissiirrot liittyy elinsiirtopotilaiden hoitotyön kehittämishankkeeseen, joka on alkanut tammikuussa 2014. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Meilahden Sairaala, HYKS akuutti, Sydän- ja keuhkosiirrokkaat - SYKE ry. Hoitotyön kehittämishankkeen tarkoituksena on kehittää elinsiirtopotilaiden hoitotyötä ja elinsiirtotoimintaa. Projekti on Syke ry:n tilaama kehittämistyö, jossa mallinnettiin elinsiirtopotilaan hoitopolku ja tuotettiin uutta ohjausmateriaalia elinsiirtopotilaille.

Projektille annetaan nyky-yhteiskunnassa erilaisia merkityksiä ja määritelmiä. Sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi kertaluontoista, monelle osapuolelle yhteistä tehtävää. Se voi myös tarkoittaa määräaikaista organisaatiota, tavoitteellista, rajattua tehtävien jatkumoa tai ongelmaa, joka on aikataulutettu ratkaistavaksi. Joissakin määritelmissä korostetaan projektin olevan ainutkertainen toimeksianto tiettyjen vaatimusten, tavoitteiden, ajan, kustannusten ja laadun suhteen. Projektilla on alku ja loppu; projekti ei jatku ikuisesti. Projektilla on ennalta määritelty päämäärä ja se on ajallisesti, kustannuksiltaan ja laajuudeltaan rajattu ainutkertainen kokonaisuus. (Karlos, Martinsuo & Kujala, 2008: 24 - 28. )

Projektin päämäärä on tulevaisuuden tila, johon projektin toteuttamisella pyritään. Yleisesti ottaen projektia voidaan tarkastella monista eri näkökulmista. Projektin kaltaista tekemistä tapahtuu työryhmissä erikseen nimettyinä tehtävinä tai työnä. On huomattava, että jokaisessa projektissakin on työryhmä, tehtäviä ja töitä, mutta välttämättä kaikkia työryhmiä, tehtäviä ja töitä ei kannata toteuttaa projekteina. Hanke on sama kuin projekti etenkin julkishallinnossa käytetty termi. (Karlos ym. 2008: 24 - 28. )

Elinsiirtopotilaiden hoitotyön kehittämishankkeen päätavoitteina ovat asenteisiin vaikuttaminen, uusien toimintamallien kehittäminen, ohjausmateriaalin tuottaminen sekä terveydenhuoltoon että omaisille ja läheisille, lisätä yleistä tietoisuutta elinsiirroista sekä kehittää kansallista ja kansainvälistä yhteistyötä elinsiirtopotilaiden hoitoprosessin eri vaiheissa. Hankkeen avulla pyritään levittämään yhtenäistä koulutusmallia kansallisesti ja kansainvälisesti.

Tämän projektin tarkoituksena oli kehittää elinsiirtopotilaiden ohjausta ennen siirtoleikkausta. Projektin tavoitteena oli kehittää ja tuottaa ohjausmateriaalia elinsiirtopotilaan hoitopolusta ennen siirtoleikkausta videoiden muodossa SYKE ry:n internet-sivuille. Videoiden avulla

kuvataan elinsiirtopotilaan hoitopolku siitä hetkestä, jolloin hän saa tiedon siirron tarpeellisuudesta itse elinsiirtoleikkaukseen. Hoitopolun kuvauksen avulla voidaan antaa informatiivista tukea sydän- ja/tai keuhkosiirtoa odottaville potilaille ja heidän läheisilleen. Tavoitteena oli tukea elinsiirtopotilaiden ja heidän läheistensä elämää tuotetun ohjausmateriaalin avulla sekä kehittää potilaiden verkko-ohjausta. Hoitopolun eri vaiheisiin on sisällytetty elinsiirtoa odottavien potilaiden kannalta tärkeimpiä ja keskeisimpiä asioita. Nämä asiat on kerätty paitsi tieteellisestä tutkimusnäytöstä, myös elinsiirtokoordinaattorin ja kokemusasiantuntijoiden kokemukselliseen näyttöön perustuen. Hoitopolun käsikirjoitus ja toteutus on tehty yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan opiskelijoiden kanssa.

### 1.1 Elinsiirrot Suomessa

Elinsiirto tarkoittaa toimenpidettä, jossa potilaan kehoon siirretään kokonainen tai osittainen elin. Elinsiirto tehdään, kun oma elin on lakannut toimimasta tai kun potilaan henki on uhattuna oman elimen toiminnan huononemisen vuoksi. Suomessa kaikki elinsiirrot on keskitetty Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan. (HUS 2014.)

Elinsiirtopotilas on vakavasti ja usein parantumattomasti sairas henkilö, jonka elämä on mahdollista pelastaa siirtämällä hänelle kokonainen tai osittainen elin. 97 % elimistä saadaan aivokuolleilta luovuttajilta. Valtaosa elinsiirtopotilaista on aikuisia, kuitenkin vuosittain tehdään 30-40 elinsiirtoa myös lapsille. (Höckerstedt & Hermanson, 2010: 993 - 5).

Elinsiirtojen edellytyksenä on potilaan hyvä yhteistyökyky sekä sitoutuminen pysyviin lääkityksiin ja kontroleihin (HUS 2014). Hyvä yhteistyösuhde terveydenhuollon ammattilaisten kanssa luonnollisesti vaatii luottamuksen syntymistä sekä riittävästi tietoa omasta sairaudesta ja elinsiirtopotilaan hoitopolusta. Siinä hoitohenkilökunnan hyvät ohjaus- ja vuorovaikutustaidot korostuvat.

Kun potilaalla on hoitosuunnitelma, jonka teossa hän on ollut mukana, jota hän on valmis toteuttamaan ja riittävästi tietoa omasta hoitopolustaan, on potilaan helpompi löytää omat voimavaransa hyvinvointinsa tueksi. Riittävä tiedon saanti sekä ymmärrettävät ohjeet ovat osa potilaslähtöistä vuorovaikutusta, jonka peruslähtökohtana on ammattihenkilön ja potilaan yhteistyö, ymmärretyksi tuleminen tunne ja luottamus. (Routasalo & Pitkälä 2009: 27.)

Vakava sairaus vaikuttaa potilaan kaikkiin elämänalueisiin ja koskettaa syvästi myös läheisiä. Omaisten kyky tukea potilasta vaikuttaa hoidon onnistumiseen prosessin kaikissa vaiheissa, joten myös omaiset tarvitsevat tietoa ja tukea. (Munuais- ja maksaliitto 2014.) Tukea jakamiseen voi terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi saada elinsiirtopotilaiden omista etujär-

jestöistä, jotka järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukitoimintaa. Suomessa SYKE ry toimii sydän- ja keuhkosiirrokaiden omana etujärjestönä.

Ensimmäinen sydänsiirto Suomessa tehtiin vuonna 1985. Ensimmäinen keuhkosiirto tehtiin vuonna 1990 ja ensimmäinen sydänkeuhkosiirto tehtiin vuonna 1988. Vuosittain tehdään 16 - 20 sydänsiirtoa, mutta tarve olisi suurempi. Keuhkosiirtojen määrät ovat lisääntyneet, sillä niillä voidaan nykyään hoitaa lähes mitä tahansa henkeä uhkaavaa loppuvaiheen keuhkosairautta paitsi syöpää. Lisäksi yhdistettynä samanaikaiseen sydänvian korjaukseen keuhkosiirrot ovat pääosin korvanneet sydänkeuhkosiirrot. Suomessa tehdään yhteensä lähes 300 elinsiirtoa joka vuosi. Vuonna 2013 tehtiin munuaissiirtoja 189, maksansiirtoja 49, sydämensiirtoja 21, keuhkosiirtoja 15 ja sydän-keuhkosiirtoja 0. (HUS 2014.) Vaikka elinsiirto on sitä tarvitsevalle henkilölle paras ja kustannusvaikuttavin hoitomuoto, niitä tehdään liian vähän. Suurin syy on luovuttajien liian vähäinen määrä suhteessa siirtoa tarvitseviin. Pohdintaa herättävät ongelman moninaiset syyt, joiksi on esitetty terveydenhuollon säästöt sekä päivystysten työntekijöiden vaihtuvuus, jolloin myös mahdollisten luovuttajien tunnistaminen vaikeutuu. Lisäksi eettiset kysymykset liittyen aivokuolleen potilaan omaisten vastuuseen päätöksenteossa ovat vaikeita. (Höckerstedt ym. 2010.)

Elinsiirtojen tulokset ovat nykyisin hyviä ja valtaosa potilaista elää lähes normaalia elämää. Suomessa on tällä hetkellä yli 3 500 elinsiirteen saanutta henkilöä. Elinajanodote on munuais-, maksan- ja sydämensiirtopotilailla yli 20 vuotta ja keuhkosiirtopotilailla yli kymmenen vuotta. Kiinteiden elinten siirrot, kuten munuainen, maksa, sydän, ja keuhkot edellyttävät saajalle lopun elämää kestävän hyljinnänestolääkityksen. (Höckerstedt ym. 2010.)

## 1.2 Hoitoketju ja hoitopolku

Hoitoketjujen taustalla ovat yleensä valtakunnalliset hoito- ja toimintasuositukset eri sairauksien hoidosta ja ehkäisystä ja näitä suosituksia sovelletaan alueellisesti potilaiden tutkimusten ja hoidon porrastuksen selkiyttämiseksi (Heinonen, Syväne, Toropainen, Nuutinen & Turku 2010: 21).

Karman (1999) mukaan hoitoketju määritellään seuraavasti: "Hoitoketjulla tarkoitetaan yleensä alueellista palvelukokonaisuutta, sopimusta siitä, miten potilasta tietyssä tilanteessa tutkitaan ja hoidetaan terveydenhuollon eri tasoilla sekä potilaan että palvelujärjestelmän kannalta tarkoituksenmukaisimmin ja riittävän laadukkaasti."

Hoitoketju sisältää toimintaohjeita, joiden tarkoitus on taata potilaalle tasa-arvoinen, paras mahdollinen hoito sekä tukea ja helpottaa ammattilaisia työssään. Hoitoketjun tarkoitus on ottaa vastuu potilaan hoidon järjestämisestä sekä tiedonkulun varmistamisesta ja yhteistyö-



sopimusten pitämisestä. Hoitoketjut ovat yleisesti hyväksytyjen kliinisten käytäntöjen alueellisia, soveltavia toimintaohjeita, joissa kuvataan eri toimijoiden, osapuolten tehtävät ja työnjako. Käytännössä vastuu jakautuu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kesken. Vastuun jakautuminen riippuu siitä, kenen päätökset ovat hoidon kannalta kulloinkin ratkaisevia ja missä potilaan asiaa ajallisesti eniten käsitellään. Hoitoketjutyö on siis lähtökohtaisesti moniammatillista ja sen käyttöön ottoa on suunniteltava ja toteutettava yhdessä. Kyseessä on usein toistuvien yhteistyömallien dokumentoinnista, mikä tukee oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon toteutumista hoitoon pääsyssä sekä helpottaa ammattilaisten työskentelyä. Hoitoketjun tarkoituksena on myös lisätä potilaiden luottamusta hoidon sujumiseen sekä tukea ammattilaisten päätöksentekoa ja tehostaa tiedon kulkua eri osapuolten kesken. Tämän myötä ammattilaiset kokevat hallitsevansa omaa työtään aikaisempaa paremmin. Hoitoketjujen perustessa parhaaseen saatavilla olevaan tietoon, ne tukevat myös hyvien hoitotulosten saavuttamista ja se on hyväksi kaikille osapuolille. (Aalto, Brander, Kaila, Ketola, Komulainen, Kortekangas, Mäkinen, Mäntyranta, Nuutinen, Tulonen-Tapio, & Voipio-Pulkki 2006: 7 - 8.)

Hoitopolku on sovittu toimintatapa, jonka avulla kuljetaan alueellisen hoitoketjun sisällä. Hoitopolkua voidaan kuvata hoitotyön näkökulmasta: mitä tehdään, milloin tehdään, miten tehdään ja kuka tekee. Vastaavasti hoitopolku voidaan kuvata potilaan näkökulmasta: minne ja milloin mennään, mitä tapahtuu jne. (Heinonen ym. 2010: 21)

### 1.3 Sydän- ja keuhkosiirtoa odottavan potilaan hoitopolku pääpiirteittäin

Sydänsiirto on viimeinen hoitovaihtoehto erittäin vaikeassa sydämen vajaatoiminnassa. Siirtoon päädytään kun muut hoitokeinot osoittautuvat tehottomiksi. Yleisimmät syyt sydänsiirtoon ovat pitkälle edenneet sydänlihassairaudet ja sepelvaltimotauti. Keuhkosiirto tulee kyseeseen monien erilaisten perustautien kohdalla, kuten keuhkohtaumatauti, keuhkofibroosi ja vaikea keuhkojen laajentuma. Sydän-keuhkosiirtoa voidaan harkita, jos molemmat elimet ovat peruuttamattomasti vaurioituneet. (HUS 2014.)

Kuvassa 1 esitellään elinsiirtoa odottavan potilaan hoitopolku pääpiirteittäin. Hoitopolku koostuu neljästä vaiheesta: siirtokelpoisuuden arviointi, siirtolistalle asettaminen, siirtoleikkauksen odotus sekä kutsu siirtoleikkaukseen.

Potilasta hoitavat erikoislääkärit arvioivat potilaan elinsiirtokelpoisuuden. Siirtoselvitykset tehdään Helsingin yliopistollisessa keskussairaalaassa. Siirtoselvityksiin kuuluvat mm. potilaan muiden mahdollisten elimellisten sairauksien toteaminen, mahdolliset infektiot, lääkehoidon onnistuminen, päihteiden käyttö, psyykinen tila ja hoitomyöntyvyys. Siirtoselvitykset pyritään tekemään riittävän ajoissa, jolloin varsinainen siirtoleikkaus ajoittuu potilaan kannalta mahdollisimman optimaaliselle ajankohdalle. (HUS 2014.)

Mikäli siirtoselvitysten perusteella voidaan todeta potilas elinsiirtokelpoiseksi, päätetään potilaan siirtolistalle asettamisesta. Päätös tehdään usean eri asiantuntijan muodostamassa ryhmässä, jolla on käytettävissään tiedot potilaan kokonaistilanteesta. Siirtolistalle asettamisen jälkeen, potilaan yhdyshenkilöinä HUS:ssä ovat elinsiirtokoordinaattorit, jotka huolehtivat potilaan ja omaisten ohjaamisesta leikkaukseen liittyvissä kysymyksissä. Yhteydenpito koordinaattoreihin on vähintään viikoittaista. (SYKE ry 2014.)

Elinsiirtoa odottaessa potilas käy säännöllisesti seurannassa omassa sairaalassaan. Terveystilaa ja lääkityksen vaikuttavuutta seurataan huolellisesti. Mikäli terveydentila heikkenee, potilas otetaan sairaalaan. (SYKE ry 2014.)

Kun tieto sopivasta siirteestä saadaan, potilas kutsutaan Helsingin yliopistolliseen sairaalaan. Prosessi etenee ripeästi ja hyvin suunnitellusti, sillä siirrettävät elimet ovat käyttökelpoisia vain muutaman tunnin. Siirtoa odottavaa potilasta aletaan valmistella leikkaukseen vasta, kun vastaanottajasairaalaan saadaan tieto siitä, että elin on siirtokelpoinen ja matkalla. Elimen siirtokelpoisuus on todettava vielä vastaanottajasairaalassa, jonka jälkeen voidaan irrottaa vastaanottajan sairas elin. (SYKE ry 2014.)

Elinsiirtopotilaiden hoitoprosessi on hyvin monisäikeinen. On paljon eri yksiköitä ja ammattiryhmiä, jotka ovat tekemisissä elinsiirtopotilaiden kanssa jossain hoitoprosessin aikana jollain tavalla, kuten vuodeosastot, poliklinikat, leikkaus- ja anestesiaosastot, teho-osastot ja transplantaatioimistot. (Sairaanhoitajaliitto 2014.)



Kuva 1: Elinsiirtopotilaan hoitopolku

## 1.4 Potilasohjaus

Potilasohjauksen lähtökohtana ovat sekä juridiset että eettiset näkökulmat.

Potilaan asemasta määritellään laissa siten, että potilaalle on annettava riittävästi ymmärrettävää tietoa hänen terveydentilastaan, sairautensa hoidosta sekä hoidon laajuudesta että mahdollisista riskitekijöistä ja vaihtoehdoista (ETENE 2001). Yhtenäisillä hoitosuosituksilla varmistetaan asianmukainen hoito.

Terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on asettanut terveydenhuollon tehtäviksi terveyden edistämisen, sairauksien ehkäisyyn ja kärsimyksen lievittämisen. Eettisiä periaatteita on asetettu kuusi: potilaan oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri, yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto (ETENE 2001). Nämä eettiset periaatteet toimivat myös potilasohjauksen perustana ja ohjaavat eettisesti oikeaan toimintatapaan ohjaustilanteissa. Eettisestä näkökulmasta katsottuna potilasohjauksen tavoite on aina potilaan hyvinvoinnin edistäminen. (Lahtinen 2006: 6 - 7.)

Potilasohjaus on jatkuva prosessi, joka toteutuu potilaan hoidon ja hoitopolun kaikissa eri vaiheissa. Koska vakava sairastuminen voi aiheuttaa potilaalle ja hänen omaisilleen epävarmuuden, avuttomuuden ja pelon tunteita, on tärkeää, että he saavat riittävästi tarkoituksemukaista tietoa sairaudesta sekä odotettavissa olevista tutkimuksista ja hoidoista. Tutkimukset ovat osoittaneet, että pelon ja ahdistuksen tunteiden vähenemisen lisäksi, riittävä tiedon saanti edistää potilaan päätöksentekoon osallistumista sekä itsehoidon valmiuksia. (Lahtinen 2006: 10.)

Potilaalla on oma vastuu oppimisessa ja sen perusteella tehdyistä valinnoista. Hän on aktiivinen oman tilanteensa asiantuntijana. Potilasohjaus lähtee aina potilaan tarpeista, jolloin yksilöllisyyden kunnioittamisen periaate toteutuu. Tarvelähtöinen potilasohjaus on myös yksi hyvän potilasohjauksen kriteeri. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors, 2007: 47 - 49.) Ohjaussuhteeseen liittyy sekä potilaan että hoitajan taustatekijöitä, jotka vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen. Potilaan käsitys omista taustatekijöistään, sairaudestaan ja sen hoidosta ovat hänelle se todellisuus, jossa hän elää ja toteuttaa omaa hoitoaan. Jotta tavoitteita voidaan lähteä asettamaan, on oltava käsitys potilaan tilanteesta sekä potilaan motivaatiosta ja mahdollisuuksista sitoutua hoitoonsa. (Kyngäs ym. 2007: 26 - 27.)

Potilaiden tarve hankkia tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta on yleisesti lisääntynyt. Sähköiselle ohjausmateriaalille on kysyntää, sillä potilaat hakevat aktiivisesti tietoa internetistä. Hoitotyön lisääntynyt kiire ja resurssipula voivat mahdollisesti vaikuttaa potilasohjauksen määrään ja sisältöön. (Liimatainen, Hautala & Perko 2005: 49.) Lisäksi Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen Armstrong, Alikhan, Cheng, Scupp, Kurlinkus & Eisen 2010 mukaan, potilaat omaksuvat video- tai internetpohjaisesta ohjauksesta saatua tietoa paremmin kuin perinteisen suullisen ohjauksen.

Tämän projektin tavoitteena oli tuottaa SYKE ry:n internet-sivuille digitaalista aineistoa, joka toimii potilasohjauksen tukena. Digitaalisen materiaalin avulla pyritään lisäämään sydän- ja keuhkosiirrokkaiden ja heidän omaistensa tietoa hoitopolusta ennen siirtoleikkausta, sekä näin tarjota informatiivista tukea suuren elämänmuutoksen kestämisessä. Digitaalisen aineiston on oltava potilaslähtöistä, ymmärrettävää, tarkoituksenmukaista sekä tehty eettisiä periaatteita noudattaen. Kehittämisprojektissa edellytetään sekä ammattieettisten että tutkimuseettisten periaatteiden noudattamista. Heikkisen mukaan (2011) hyvä ohjausmateriaali on ajankohtainen, tarkoituksenmukainen ja tarkka. Hänen tutkimuksensa keskittyi tiedollista voimavaraistumista tukevaan internet-pohjaiseen ohjaukseen.

## 1.5 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki jakautuu informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Tutkimusten mukaan potilaat toivovat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä tiedollista tukea, rohkaisua ja kannustusta. Omaisilta odotetaan emotionaalista tukea, myötäelämistä sekä apua vaikeiden tunteiden ja elämänmuutosten kanssa. Tukitoimet sisältävät sairautta ja hoitoja koskevan tiedon neuvontaa ja jakamista. Tukitoimet antavat apua myös sairauden laukaisemien tunnereaktioiden sekä identiteetti- ja elämänmuutosten käsittelyssä. Ne sisältävät myös sosiaaliturvaan liittyvien asioiden kuten sairauslomien, työkykynäkötojen ja kuntoutukseen ja asumiseen liittyvien asioiden hoitamista. On yksilöllistä, mitkä tekijät kullakin ihmisellä vaikuttavat psykososiaaliseen selviytymiseen. Sairaudesta johtuvia tekijöitä ovat esimerkiksi toipumisen huono ennuste tai huono suhde hoitavaan henkilökuntaan. Psykologisia tekijöitä ovat mm. kyvyttömyys luottaa tai hakea apua ja turvaa kanssaihmisistä, huono itsetunto, masentuneisuus, pessimismi ja hankalat ihmissuhteet. Sosiaalisia tekijöitä voivat olla huono taloudellinen asema, vähäinen tai olematon sosiaalinen tuki, työttömyys ja yksinäisyys. (Joensuu, Peter, Kellokumpu-Lehtinen, Kouri & Lyly, 2013: 860 - 861.)

Psykososiaalisella tuella pyritään edistämään potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden ja hoitoprosessin eri vaiheissa. Tukiverkostolla ja sosiaalisella tuella on todettu olevan tärkeä merkitys elinsiirtoleikkausten ennusteen kannalta. Siirtopotilaan psykososiaaliseen arvioon kuuluu omaisten tai muiden hänelle läheisten tapaaminen potilaan luvalla joko erikseen tai potilaan läsnä ollessa. Tällöin voidaan kartoittaa heidän mahdollisuuksiaan tukea potilasta hoidon eri vaiheissa. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011:1669 - 1676.)

Psykososiaalisen arvioinnin tärkein tavoite elinsiirtotutkimuksissa on selvittää potilaan psyykkisiä, kognitiivisia, sosiaalisia tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia, jotka voisivat vaikuttaa haitallisesti hoitoon ja ennusteeseensa siirtoleikkauksen jälkeen. Usein psykososiaalinen arvio ja seuranta ovat osa siirtokelpoisuuden arviointiohjelmaa. (Leppävuori ym. 2011: 1669 - 1676.)

Elinsiirtoselvittelyssä olevan potilaan psyykkisten vahvuuksien tunteminen ja sosiaalisen tukiverkoston toimivuuden tunteminen, sekä heikkouksien tunnistaminen vahvistavat hoitotiimin ja potilaan yhteistyötä. Tämä lisää potilaan hoitomyönteisyyttä elinaikaisen hyljinnänestölääkityksen toteuttamisessa sekä auttaa siirtoa odotettaessa sekä leikkauksen yhteydessä. Potilaan psykiatristen häiriöiden varhainen tunnistaminen ja hoitaminen ovat tärkeitä tekijöitä siirron onnistumisen kannalta. (Leppävuori ym. 2011: 1669 - 1676.)

### 1.5.1 Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki

Kokemusasiantuntijuus pohjautuu vahvasti henkilön kokemustietoon ja sen jakamiseen elinympäristölle. Tärkein työväline on kokemusasiantuntijan oma kokemus, sekä halukkuus auttaa muita kanssaihmiä kohtaamaan elämän haasteet. Lisäksi hän pystyy antamaan ymmärrystä sairastuneen arkeen sekä tukemaan tätä jakamalla omia kokemuksiaan. Kokemusasiantuntijalla on kokemusta sekä sairaudesta että palveluiden käytöstä ja hoitopolusta, joita joudutaan kulkemaan sairastamisen ja toipumisen varrella. Kokemusasiantuntijana voi toimia sairastunut itse, sivusta seurannut omainen tai läheinen. Kokemusasiantuntijan toiminta on tunnetumpaa sosiaali- ja terveysalalla ja etenkin mielenterveys- ja päihdehoitotyön alueella. Omakohtainen kokemus ei aina anna riittäviä valmiuksia kokemusasiantuntijana toimimiseen, jolloin koulutuksella voidaan antaa taitoja, tietoa ja valmiuksia, joiden avulla kokemusasiantuntija voi kehittää palveluja yhdessä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. (Sinkkonen & Rissanen 2013: 14.)

Vertaistuki on vuorovaikutusta ja kokemusten jakamista vertaisten eli samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten välillä, jotka antavat ja saavat toisiltaan sosiaalista, emotionaalista, vastavuoroista ja tiedollista tukea kanssakäymisessä. (Heisler 2006: 7, 9.) Kokemusasiantuntijatoiminnan juuret löytyvät potilasjärjestöistä, tukihenkilötoiminnasta, vapaaehtoistyöstä ja vertaistuesta. Vertaistuen ja kokemusasiantuntijatoiminnan välillä on eroja luonteessa ja toiminnassa. Vertaistuki ja -toiminta ovat palkatonta vapaaehtoistyötä, pohjautuen henkilön omaan kokemukseen. Sen sijaan kokemusasiantuntijatoiminta ei ole vapaaehtoistyötä ja työtehtävistä saa palkkion tai palkan. Vertaistukitoiminnassa yksilö pitää itseään vertaisena ollessaan kanssakäymisessä kuntoutujan kanssa, kokemusasiantuntijan toimiessa työntekijöiden tai sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa. Kuitenkin kokemusasiantuntemus ja vertaisuus linkittyvät herkästi toisiinsa jollain tavalla. (Flak, Kurki, Rissanen, Kankaanpää & Sinkkonen 2013.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen keskeisempiä toimintamuotoja on vertaistoiminta, mutta vastaavaa toimintaa on muillakin järjestöillä. Vertaistoiminta sopii hyvin järjestöille, koska se on vapaata kansalaistoimintaa, sekä perustuu yhdessä tekemiseen ja jaettaviin arvoihin sekä kokemuksiin. Vertaistuen mahdollisuuksia voitaisiin käyttää vielä enemmän hyväksi sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vertaistuki ja ammattiapu eivät kilpaile keskenään, vaan täydentävät toisiaan. Vertaistuki ei myöskään ratko ongelmia tai luokittele niitä. Vertaistukeen sisältyy paljon enemmän kuin vain markkinoitava tuote tai palvelu. (Kuuskoski 2003: 30 - 34.)

Verkossa jaettavan vertaistuen määrä ja merkitys ovat kasvaneet sosiaalisen median ja internetin käytön yhteydessä ja siksi on tärkeää, että vertaisohjaajat ja vertaistukea organisoivat tahot hyödyntävät tiedon ja tuen jakamista verkossa. Erittäin tärkeää olisi myös hallita ja

tunnistaa käyttöön liittyvät pelisäännöt ja riskit verkossa. Huuskosen mukaan suomalaisille internet on tärkeä tiedon ja kommunikaation välinne, sillä jopa 80 % suomalaisista kotitalouksista omistaa tietokoneen ja 70 %:lla on käytössä laajakaista. Verkosta haetaan tietoa ja palveluja, joita käytetään niin työ- kuin yksityiselämässäkin. Suurin osa julkisista ja yksityisistä palveluista toimii ja tiedottaa toiminnastaan jo verkon kautta. Sieltä voi saada vertaistukea, ammattiapua ja tukihenkilön. Lisäksi myös erilaiset järjestöt ylläpitävät toimintaa ja keskusteluryhmiä, antaen tietoa ja ohjaten tarvittaessa. (Huuskonen 2010: 71 - 73.)

## 2 Projektin tarkoitus ja tavoitteet

Tämän projektin tarkoituksena oli kehittää elinsiirtopotilaiden ohjausta ennen siirtoleikkausta.

Projektin tavoitteena oli kehittää ja tuottaa ohjausmateriaalia elinsiirtopotilaan hoitopolusta ennen siirtoleikkausta videoiden muodossa Syke ry:n internet-sivuille. Videoiden avulla kuvataan elinsiirtopotilaan hoitopolku siitä hetkestä, jolloin hän saa tiedon siirron tarpeellisuudesta itse elinsiirtoleikkaukseen. Tavoitteena oli tukea elinsiirtopotilaiden ja heidän läheistensä elämää tuotetun ohjausmateriaalin avulla sekä kehittää verkko-ohjausta.

## 3 Projektin toteuttaminen

Projektin tärkeimpänä pyrkimyksenä oli tuottaa potilaslähtöinen, ymmärrettävä, tarkoituksenmukainen ja selkeä videosarja elinsiirtoa odottavan potilaan hoitopolun eri vaiheista. Projektin kuvattiin tärkeimmät asiat hoitopolun vaiheiden etenemisen mukaisesti, ja keskeisimmän sisällön kuvaamisessa oli opinnäytetyöntekijöillä käytettävissä elinsiirtokoordinaattorin kokemuksellinen asiantuntijuus.

Keskeisimmäksi sisällöksi kuvattiin potilaan siirtokelpoisuuden arviointi, siirtolistalle asettaminen, siirtoleikkauksen odotus ja kutsu siirtoleikkaukseen. Aihe rajattiin koskemaan aikuisia elinsiirtoa odottavia potilaita.

### 3.1 Projektin eteneminen

Projektin eteneminen esitellään kuviossa 1. Opinnäytetyöntekijät tutustuivat projektiin maaliskuussa 2014 Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurilan lehtorin Riikka Mulderin avustuksella. Alkupalaveri pidettiin 19.3.2014, jolloin käytiin läpi projektin tarkoitusta ja tavoitteita sekä luotiin alustavia suuntaviivoja teoreettisen viitekehyksen rakentamiseksi. Kun viitekehys oli valmis, tehtiin alustava suunnitelma projektin tuotoksen toteuttamistavasta. Projektisuunnitelma esitettiin 21.5.2014 suunnitelmaseminaarissa Meilahden sairaalassa. Kesälomien jäl-

keen järjestettiin yhteistapaaminen järjestön edustajien, työelämän yhteyshenkilön sekä opinnäytetyötä ohjaavan opettajan kanssa suunnitelman edistämiseksi ja tutkimusluvan anomista varten. Projektin yhteistyökumppanit esitellään kuviossa 2.

Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan avustuksella löytyi kuvaus- ja editointiapua Laurea-ammattikorkeakoulun sisältä. Lokakuussa 2014 projektiin lupautui kaksi Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan opiskelijaa projektin tuotoksen kuvaamiseen ja editointiin. Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin tutkimuslupa myönnettiin 24.11.2014 ja suunnitellut videokuvaukset käynnistettiin marraskuun viimeisellä viikolla. Tutkimusnäyttöön perustuva tiedonkeruu ja analysointi tapahtuivat koko kehittämisprojektin ajan. Projektin aikana opinnäytetyöntekijät osallistuivat myös opinnäytetyötä ohjaaviin työpajoihin tarpeidensa mukaisesti.

Opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutettiin käsikirjoituksen mukaisesti kuvaamalla videomateriaalia Meilahden sairaalan ympäristöstä hoitopolun sisällöllisen tiedon tukemiseksi. Videomateriaalin kuvaamiseen meni kuvaukseen lupautuneelta opiskelijalta yhteensä arviolta kymmenen tuntia. Lisäksi etsittiin arviolta noin kolmen tunnin ajan ilmaisista kuvapankeista royalty free valokuvia (Pixabay 2015) videoihin sisällytettäväksi sekä royalty free musiikkia (Bensound 2012) videoiden taustalle. Aitoja potilaita, hoitohenkilökuntaa tai hoitotilanteita videoilla ei esiinny.

Kokemusasiantuntijoita ja heidän omaisiaan haastateltiin Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurilan tiloissa ja aikaa tähän kului yhteensä kolme tuntia. Haastattelut videoitiin ja tarkoituksena oli editoida myös niistä julkaisukelpoinen videosarja hoitopolun lisäksi. Tästä kuitenkin jouduttiin myöhemmin luopumaan, sillä kuvausmateriaalin editointivaiheessa kävi ilmi, että kuvan ja äänentoiston laatu eivät olleet riittävän korkeatasoista hyvän ohjausmateriaalin tuottamiseen ja editointiin olisi kulunut kohtuuttomasti aikaa. Editointiyritykseen kului opinnäytetyöntekijöiltä ja Keravan opiskelijoilta yhteensä arviolta 12 tuntia.

Hoitopolun sisällöllisen osuuden rakentaminen tapahtui yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirissä työskentelevän elinsiirtokoordinaattorin kanssa, jota haastateltiin marraskuussa (Liite 2) ja häneltä saatiin myös kirjallista materiaalia sydän- ja keuhkonsiirtojen indikaatioista, lääkehoidosta ja seurannasta. Haastattelu eteni hänelle etukäteen toimitetun kysymyssarjan mukaisesti ja kesti noin tunnin. Hänen luvallaan haastattelu nauhoitettiin, jotta hoitopolun sisällöllisen osuuden lopullista muotoa olisi helpompi rakentaa. Hoitopolun kertomustekstit lähetettiin hänelle hyväksyttäväksi ennen kertojan ääniraitojen äänitystä. Haastatteluaineiston purkamiseen, hoitopolun asiasisällön kirjoittamiseen ja ääniraitojen äänittämiseen meni toiselta opinnäytetyöntekijältä yhteensä noin viisitoista tuntia.

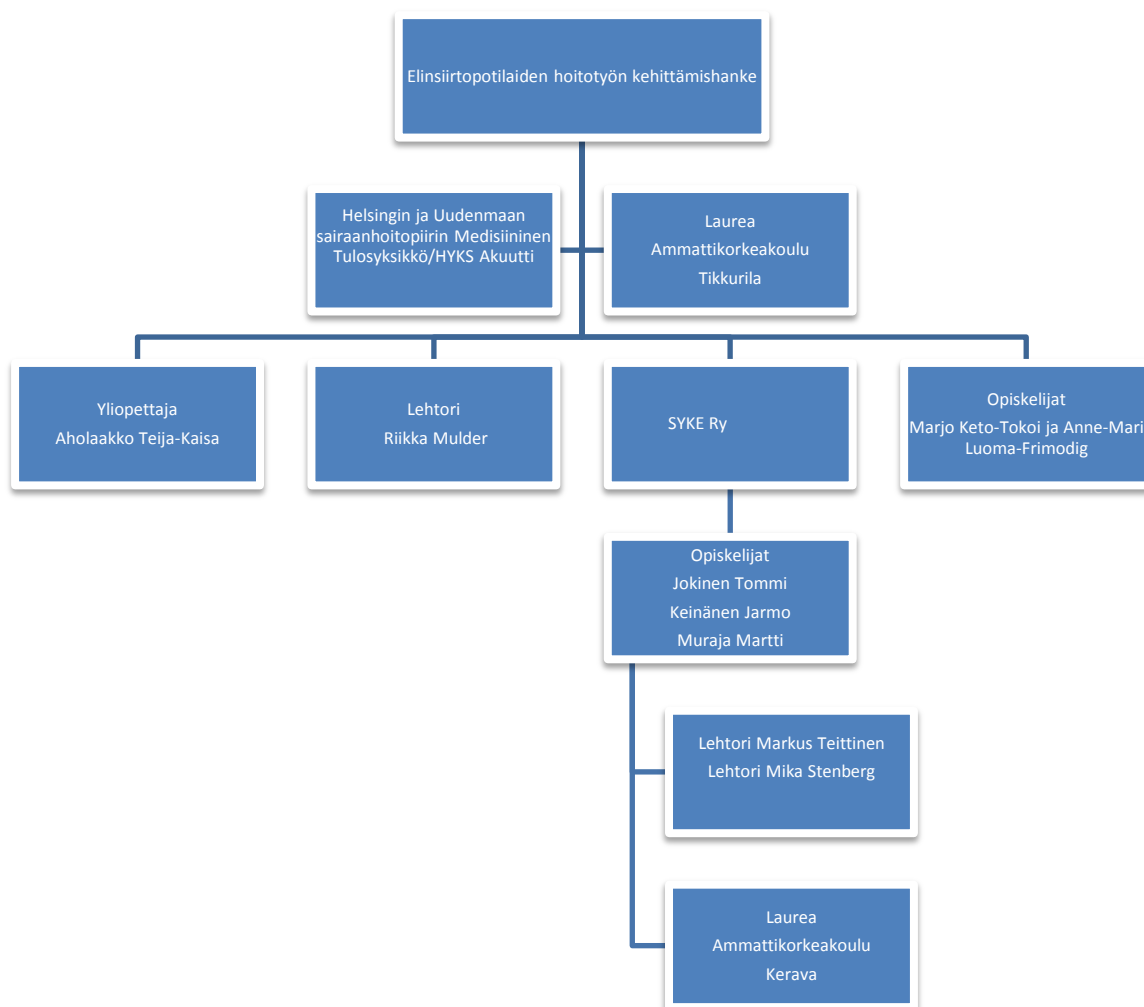


Hoitopolun videoiden editoimiseen käytettiin myös runsaasti aikaa. Laurea Keravan opiskelijat käyttivät ensimmäisten versioiden editoimiseen yhteensä noin 40 tuntia. Maaliskuussa 2015 digitaalisen aineiston työstäminen jatkui uusien yhteistyökumppaneiden avustuksella ja he käyttivät videoiden ja ääniraitojen editoimiseen yhteensä noin 60 tuntia. Videosarja oli valmis maaliskuun 2015 lopussa. Hoitopolun videosarja koostuu neljästä eri osasta hoitopolun vaiheiden mukaisesti. Jokaisen videon kesto on keskimäärin 2 min 30 s.

Opinnäytetyö valmistui ja loppuraportti julkaistiin huhtikuussa 2015.



Kuvio 1: Projektin eteneminen



Kuvio 2: Projektin yhteistyökumppanit

### 3.2 Projektin tiedonkeruu

Aineistoa kerättiin eri lähteistä tutkimusnäyttöön perustuen, kokemusasiantuntijoiden ja vertaistukijoiden kokemukselliseen tietoon sekä elinsiirtokoordinaattorin kokemukselliseen tietoon perustuen. Näyttöön perustuvan tutkimustiedon keräämisessä hyödynnettiin useita eri tietoportaaleja kuten Terveysportti, Medic, Nelli ja Pubmed. Opinnäytetyöntekijät hyödynsivät myös eri järjestöjen julkaisuja ja ohjeistuksia sekä kirjallisia potilasohjeita, ja Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Sydän- ja keuhkokeskuksen laatimaa opasta sydän- ja keuhkon-siirtopotilaita hoitavalle henkilökunnalle. Kokemuksellista tietoa saatiin elinsiirtokoordinaat-

torilta hoitopolun sisällöllisessä kuvaamisessa ja kokemusasiantuntijoilta psykososiaalisen ja vertaistuen merkityksestä. Potilastietoja ei missään vaiheessa käytetty.

Aineistoa kerättiin myös haastattelemalla elinsiirron kokemusasiantuntijoita ja heidän omaisiin sekä elinsiirtopotilaiden kanssa hoitotyötä tekevää elinsiirtokoordinaattoria. Haastattelukysymykset laadittiin työn teoriataustan sekä tutkimustiedon pohjalta. Kokemusasiantuntijoiden haastattelut videoitiin ja elinsiirtokoordinaattorin haastattelu nauhoitettiin. Lisäksi aineistoa kerättiin perehtymällä aikaisempiin suomalaisiin ja kansainvälisiin tutkimuksiin ja artikkeleihin elinsiirtoa odottavien potilaiden tiedon ja ohjauksen sekä psykososiaalisen tuen tarpeesta.

Projektia varten tutustuttiin myös käsikirjoittamiseen, kuvaamiseen, editointiin ja internet-pohjaisen potilasohjauksen kehittämiseen. Lopullisen käsikirjoituksen laatiminen tapahtui yhteistyössä uusien videoiden editoijien kanssa.

Aineiston analyysia tapahtui koko kehittämisprojektin ajan. Opinnäytetyöntekijät havainnoivat ja arvioivat lähdemateriaalia suhteessa opinnäytetyön tavoitteeseen. Opinnäytetyön toteutusvaiheessa arvioitiin kirjallisen lähdemateriaalin lisäksi haastatteluista saatua kuvamateriaalia ja tekstejä. Aineiston keruuvaiheeseen kuuluivat myös kenttämuistiinpanojen ja tutkimuspäiväkirjan pitäminen.

Käytettyjä hakusanoja olivat muun muassa: elinsiirt\*, elinsiirtopot\*, hoitopol\*, hoitoket\*, psykosos\*, potilasohj\*.

### 3.3 Projektin riskit

Projektin riskit liittyivät laajaan yhteistyöverkoston, tiedonkulkuun, projektiin osallistuvien osaamistasoon sekä aikataulujen yhteensovittamiseen. Projektin alkuvaiheessa oli verkostoitumista Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan opiskelijoiden kanssa ja yhteistyö aloitettiin toiminnallisen osuuden toteuttamiseksi. Yhteistyö osoittautui haasteelliseksi, sillä sekä aikataulujen yhteensovittamisessa että tiedonkulussa oli ongelmia kaikkien projektiin osallistuvien kesken. Lisäksi projektiin osallistuvien opiskelijoiden osaamistasossa ja näkemyksissä oli suuria eroja. Projekti pitkittyi aikataulujen yhteensovittamisen ja tiedonkulun hitauden vuoksi ja yhteistyö Laurea Keravan opiskelijoiden kanssa purkautui tammikuussa 2015 kuvausmateriaalin riittämättömyyden ja kuvausmateriaalin editoinnissa ilmenneiden puutteiden vuoksi.

Muita riskejä olisivat voineet olla riittämätön perehtyneisyys aihealueen näyttöön perustuvaan tutkimukseen tai yhteistyöongelmat opinnäytetyöntekijöiden kesken.

#### 4 Projektin rahoitus

Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurilan ja Keravan opiskelijat osallistuivat projektiin omalla ajallaan. Matkakustannuksia projektiryhmälle muodostui projektiyhteistyötapaamisten lisäksi haastattelu- kuvauspäivinä Meilahden sairaalaan ja Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurilaan. SYKE ry korvasi opinnäytetyöhön osallistuneiden opiskelijoiden matkakulut ja kuvausmateriaalia varten hankitut muistitikut.

Haastateltu elinsiirtokoordinaattori osallistui projektiin työaikanaan Meilahden sairaalassa vastikkeetta. Projektia varten haastateltiin lisäksi yhteensä kuutta kokemusasiantuntijaa ja omaista Laurea Tikkurilan tiloissa ja aikaa tähän kului noin kolme tuntia. Heille järjestettiin kahvitus, jonka korvasi SYKE ry.

Opinnäytetyön kuvaus ja editointi toteutettiin yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden ja opettajan kanssa. Kuvaukseen ja editointiin tarvittavat laitteet tulivat Laurea-ammattikorkeakoulun kautta.

#### 5 Sähköinen hoitopolun kuvaus

Sähköinen hoitopolun kuvaus ja käsikirjoitus suunniteltiin ja toteutettiin elinsiirtopotilaan hoitopolun mallin vaiheiden mukaisesti. Kuvauksen suunnittelu perustui teorian tietoon elinsiirtopotilaan ohjauksen ja psykososiaalisen tuen tarpeesta.

##### 5.1 Sähköinen hoitopolun kuvaus synopsis

Käsikirjoitus etenee vaiheesta toiseen. Ensin tehdään ohjelmalle muoto, synopsis, joka on taulukossa 1. Seuraava vaihe on niin kutsuttu tuotantokäsikirjoitus. Sen avulla kaikkien ohjelman tekoon osallistuvien henkilöiden on helppo ymmärtää oma osuutensa ja toimenkuvansa prosessissa. (Aaltonen 2003: 196.) Ohjelmalla tarkoitamme tässä yhteydessä internet-sivuille tuotettavaa sähköistä hoitopolun kuvausta videoiden muodossa.

<b>Nimi</b>	<b>Kohti uutta sykettä - Sydän- ja keuhkosiirrokkiaan hoitopolku ennen siirtoleikkausta</b>
<b>Johdanto</b>	Elinsiirtopotilaan hoitopolun vaiheet kuvattiin potilaiden ja heidän omaistensa tueksi. Tavoitteena oli kertoa tarkoituksenmukaisesti ja ymmärrettävästi hoitopolun eri vaiheet sekä niihin liittyvistä hoidoista ja tutkimuksista. Tuotos julkaistaan SYKE ry:n internet-sivuilla.
<b>Tavoite</b>	Tavoitteena oli antaa informatiivista tukea elinsiirtopotilaille siirtoleikkausta odottaessa. Lisäksi tavoitteena oli videoinnin avulla kuvata hoitopolku tarkoituksenmukaisesti, ymmärrettävästi sekä käsitellä elinsiirtopotilaan ja hänen läheistensä kannalta keskeisimpiä asioita. Kohderyhmänä ovat aikuiset sydän- ja/tai keuhkosiirtoa odottavat potilaat.
<b>Peruste</b>	Hoitopolun sähköinen kuvaus toteutettiin SYKE ry:n toivomuksesta
<b>Tekniset tiedot</b>	Hoitopolkuun kuvattiin neljä eri vaihetta (kts. kuva1.) Jokaisen hoitopolun vaiheen valmiin videoklipin kesto on keskimäärin 2 min 30 s.

Taulukko 1: Synopsis

## 5.2 Käsikirjoitus

Laadukas ja onnistunut tuotanto vaatii aina käsikirjoituksen (Taulukko 2), jolla jäsennellään, rajataan ja haetaan oikea rakenne ohjelmalle. Sen avulla ohjelman kokonaisuus, sekä sen tärkein sisältö on helppo hahmottaa, ja toimivuutta voidaan käsikirjoitusvaiheessa testata, arvioida tai muuttaa. Siinä saadaan selvyyttä tarvittavista resursseista ajan sekä siinä esiintyvien ihmisten suhteen. Käsikirjoituksen myötä kommunikaatiosta tulee sujuvampaa yhteistyötahojen kesken ja ohjelman sisältö, oikeellisuus ja lähestymistapa voidaan yhdessä tarkistaa etukäteen. Kuvaajalle välittyä käsikirjoituksen avulla ohjelman päämäärä ja näkemys. (Aaltonen 2003: 12 - 14.)

## KÄSIKIRJOITUS - Sydän- ja keuhkosiirroksien hoitopolku ennen siirtoleikkausta

### Kohtaus ja hoitopolun vaihe

### Ääniraidat kertojan lukemana

#### Kohtaus 1:

**Teksti: Siirtokelpoisuuden arviointi**

Tekstiruutu: Tavoitteet ovat aina elinajan pidentäminen sekä elämänlaadun parantaminen.

Valokuva: Käsillä tehty sydän.

Videokuvaus: Meilahden sairaalarakennus.

Tekstiruutu: Varmistetaan, että sinulla ei ole pahanlaatuisia kasvaimia, infektioita, tai muita siirtokelpoisuuteen vaikuttavia sairauksia.

Tekstiruutu: Siirtokelpoisuuden arviointiin kuuluvissa tutkimuksissa kuluu n. 5 arkipäivää.

Videokuvaus: Hoitajan ja potilaan välinen keskustelutilanne.

Videokuvaus: Meilahden sairaala-alue

Tekstiruutu: Sydän - ja keuhkosiirtoselvitykseen sisältyy: kologisia tutkimuksia, gastroenterologisia tutkimuksia, keuhkofunktio tutkimuksia sekä erilaisia laboratoriotutkimuksia.

Aiheeseen liittyviä kuvia tipahtaa 3 kpl kuvaruudulle.

Videokuvaus: Meilahden sairaalarakennus.

Sydän- tai keuhkosiirron aiheellisuus perustuu aina potilaan fyysisen ja psyykkisen tilanteen kokonaisvaltaiseen arvioon. Normaalisti kyseessä on loppuvaiheen sydän- tai keuhkosairaus ja kaikki muut hoitovaihtoehdot ovat poissuljetut. Elinsiirron tavoitteena on aina potilaan elinajan pidentäminen sekä elämänlaadun parantaminen. Siirtoselvitykset tapahtuvat Helsingissä, Meilahden sairaalassa. Tässä vaiheessa perussairautesi tutkitaan kunnolla, jonka vuoksi sinut otetaan sairaalaan sisälle. Perussairauden tutkimisen lisäksi varmistetaan, ettei sinulla ole pahanlaatuisia kasvaimia, infektioita tai muita siirtokelpoisuuteen vaikuttavia sairauksia.

Siirtokelpoisuuden arviointiin kuuluvissa tutkimuksissa kuluu n. 5 arkipäivää. Joskus lähetettävä sairaala voi tehdä suurimman osan tutkimuksista ja tulet Meilahteen vain täydentäviin tutkimuksiin. Siirtokelpoisuuden arvioinnissa räätälöidään jo siirtoleikkauksen jälkeistä hoitoa ja lääkitystä, joten siksi laajat tutkimukset ja lääkehoitosi tarkistaminen ja suunnittelu ovat tarpeen jo tässä vaiheessa. Sydän - ja keuhkosiirtoselvitykseen sisältyy: Kardiologisia tutkimuksia, radiologisia tutkimuksia, gastroenterologisia tutkimuksia, keuhkofunktio tutkimuksia sekä erilaisia laboratoriotutkimuksia. Lisäksi tapaat fysioterapeutin, joka ohjaa erityisesti lihaskunnan ylläpitämisessä. Tarvittaessa voidaan konsultoida muita erikoisalalan lääkäreitä sekä sosiaalityöntekijää. Siirtoselvitysvaiheessa sinulla on nimetyt henkilöt, jotka hoitavat asioi-

Taustalla soi musiikki koko videon ajan.

## Kohtaus 2 Teksti: Siirtolistalle asettaminen

Teksti: Päätös listalle asettamisesta perustuu aina potilaan kokonaistilanteeseen :ja se tehdään usean eri asiantuntijan muodostamassa ryhmässä johon kuuluu kardiologeja, keuhkolääkäreitä ja kirurgeja.

Kuvamateriaalia ja teksti: Asiantuntijat tekevät potilaan siirtoselvityksistä yhteenvedon, jonka perusteella päätös syntyy.

Aiheeseen liittyviä kuvia tipahtaa kuvaruudulle 4 kpl.

Videokuvaus: Meilahden sairaalan kyltti ja sisäänkäynti.

Kuva ja teksti: Hoidetut hampaat ovat siirtokelpoisuuden kriteeri.

Kuva ja teksti: Tupakointi tulee lopettaa.

Aiheeseen liittyviä tipahtaa kuvaruudulle 4 kpl.

Kuva ja teksti: Muista myös levätä.

Kuva ja teksti: Kuuntele kehoasi.

Taustamusiikki soi koko videon ajan.

tasi ja ovat sinuun yhteydessä. Myös läheisesi voivat halutessaan olla mukana tässä vaiheessa.

Kun potilas on todettu siirtokelpoiseksi, hänet asetetaan siirtolistalle. Päätös listalle asettamisesta perustuu aina potilaan kokonaistilanteeseen ja se tehdään usean eri asiantuntijan muodostamassa ryhmässä, johon kuuluu kardiologeja, keuhkolääkäreitä ja kirurgeja. Asiantuntijat tekevät potilaan siirtoselvityksistä yhteenvedon, jonka perusteella päätös syntyy.

Siirtoleikkausta odottaessasi olet viikoittain puhelimitse yhteydessä elinsiirtokoordinatoriin, joka kysyy vointiasi ja muita kuulumisiasi. Lisäksi sinun tulee ilmoittaa terveydentilassasi tapahtuvista muutoksista kuten infektiosairauksista tai esim. sydämen vajaatoiminnan pahenemisesta, sillä ne vaikuttavat siirtokelpoisuuteen. Myös sairaalahoitoon joutumisesta tulee ilmoittaa.

Siirtolistalle asettamisen jälkeen terveellisten ja säännöllisten elintapojen merkitys ja hyvä itsehoito korostuvat. Infektioiden ennaltaehkäisy on erittäin tärkeää elinsiirtoa odottavalle, joten rokotussuojan on oltava ajan tasalla. Myös hoidetut hampaat ovat yksi siirtokelpoisuuden kriteeri, sillä hoitamattomat hampaat ovat korkea infektioriski. Mahdollinen tupakointi tulee lopettaa jo ennen siirtolistalle asettamista. Hyvään itsehoitoon kuuluvat myös painonhallinta, terveellinen ruokavalio sekä lihaskunnan ylläpitäminen omien voimavarojen mukaan. Vaikka yleiskunto on usein alentunut, fysioterapeutin antamat lihaskuntaa ylläpitävät ohjeet ovat oiva ja helppo tapa hoitaa kuntoa mikäli voimavarat ovat vähissä. Lepää myös

### Kohtaus 3 Teksti: Siirtoleikkauksen odotus

Aiheeseen liittyviä valokuvia tipahtaa ruudulle 5 kpl.

Kuva: Meilahden sairaalan kyltti.

Videokuvaus: Meilahden sairaalan sisäänkäynti

Liikkuva kuva: Kalenterin sivujen vaihtuminen.

Kuva ja teksti: Luovuttajan ja siirtopotilaan veriryhmien on sovittava yhteen.

Aiheeseen liittyviä kuvia tipahtaa kuvaruudulle 2 kpl.

Videokuvaus: Meilahden sairaalarakennus.

Videokuvaus: Merimaisema

Taustamusiikki soi koko videon ajan.

riittävästi. Kuuntele kehoasi ja pidä hyvää huolta itsestäsi, sillä on suuri merkitys myös leikkauksesta toipumisen ja leikkauksen jälkeisen elämänlaadun kannalta.

Terveystilasi tulisi olla mahdollisimman hyvä ennen siirtoleikkausta. Tiheät kontrollit, tavallisesti n. kuukauden välein omalla lääkärillä ovat tarpeen, jotta terveydentilan muutoksiin voidaan reagoida mahdollisimman nopeasti.

Kontrollien yhteydessä kiinnitetään huomiota:

hengitys ja verenkiertoelimistön tilaan, mahdollisiin infektio-oireisiin, munuaisten ja maksan toimintaan, lihaskuntoon ja ravitsemukseen. Keuhkonsiirtoa odottavat potilaat käyvät 4 kk välein ja sydänsiirtoa odottavat potilaat n. 6 kk välein Meilahdessa kontrolloissa. Kontrollikäynnin pituus yleensä on 1 - 2 päivää, riippuen myös siitä kuinka kaukana kotipaikkakuntasi sijaitsee. Meilahden sairaalassa tapahtuvien kontrollikäyntien tarkoituksena on tarkistaa vointisi ja tilanteesi kokonaisvaltaisesti sekä päivittää siirtokelpoisuutesi vaikuttavat asiat ajan tasalle.

Siirtoleikkauksen odotusvaihe voi tuntua rasakalta. Odotusaika siirtoleikkaukseen vaihtelee suuresti kuukausista joskus jopa vuosiin. Elinluovuttajan ja siirtopotilaan veriryhmien on sovittava yhteen, joten luovuttajan veriryhmä on ratkaiseva tekijä. Kaikki elinsiirtoa odottavat potilaat ovat siis samalla lähtövii-valla. Mikäli tarvitset tukea jaksamiseesi, voit soittaa elinsiirtokoordinaattorille, jonka kanssa voit keskustella tilanteestasi sekä mahdollisuudesta sinulle sopiviin tukitoimenpiteisiin. Tukitoimenpiteitä on tarjolla myös Syke ry:n kautta, joka on kouluttanut ver-



<p><b>Kohtaus 4: Teksti: Kutsu siirtoleikkaukseen.</b></p> <p>Teksti: Ole puhelimitse tavoitettavissa 24/7.</p> <p>Aiheeseen liittyviä kuvia tipahtaa kuvaruudulle.</p> <p>Videokuvaus: Raitiovaunu lähtee pysäkiltä.</p> <p>Teksti: Valmistelut</p> <p>Kuva: Ruokailu kielletty, tulee olla ravinnotta.</p> <p>Kuva: Meilahden sairaalan kyltti.</p> <p>Aiheeseen liittyviä kuvia tipahtaa kuvaruudulle 4 kpl.</p> <p>Kuva: Puhelinmuistio</p> <p>Taustamusiikki soi koko videon ajan</p>	<p>taistukihenkilöitä siirtoa odottavien ja heidän läheistensä tueksi. Vertaistukihenkilöt ovat itse läpikäyneet sydän- tai keuhkosiirron. Syke ry järjestää myös sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sekä potilaille että heidän läheisilleen.</p> <p>Siirtolistalle asettamisen jälkeen sinun on oltava koko ajan tavoitettavissa puhelimitse, 24 h vuorokaudessa ja seitsemänä päivänä viikossa. Elinsiirtokoordinaattori soittaa, kun sinulle mahdollisesti sopiva luovuttaja on löytynyt. Hän antaa sinulle puhelimitse ohjeet miten sinun tulee toimia sekä miten valmistautua Meilahden sairaalaan saapumiseen. Matkustustapa sovitaan jo siirtolistalle asettamisen jälkeisessä tapaamisessa. Varsinaisia leikkausvalmisteluja sinun ei tarvitse itse tehdä, mutta sinun on oltava syömättä ja juomatta sen jälkeen, kun kutsu siirtoleikkaukseen on tullut. Tarvittavat leikkausvalmistelut tehdään Meilahden sairaalassa ja niihin kuuluvat tulohaastattelun lisäksi laboratoriokokeita, suihkussa käynti, potilasmaatteisiin pukeutuminen sekä ihokarvojen poistaminen.</p> <p>Läheisesi saavat ennen leikkausta yhteystiedot, josta voivat tiedustella vointiasi. Lisäksi voit halutessasi soittaa heille vielä ennen leikkaussaliin menoa.</p>
--	---

## Taulukko 2: Käsikirjoitus

### 6 Projektin arviointi

Projektiarviointi on projektin toiminnan ja aikaansaamien tulosten, vaikutusten ja vaikuttavuuden selvittämistä. Se on myös kehittämisen ja oppimisen väline. Sen avulla voidaan seurata projektin tulosten saavuttamista, tuottaa uutta tietoa ja kerätä erilaisia näkökulmia pro-

jektin toiminnan kehittämiseen. Projektintekijöiden itse tekemä arviointi on nimeltään itsearviointi tai sisäinen arviointi. Arvioiminen vaatii tekijöiltä ihmissuhdetaitoja ja oman roolin kriittistä pohdintaa. Projektin toiminnassa mukana olevien henkilöiden väliset suhteet voivat vaikuttaa arvioinnin tuloksiin varsinkin, kun se toteutetaan itsearviointina. Loppuarviointi vastaa kysymykseen: mitä projekti sai aikaan? Toteutuivatko projektin tavoitteet? Loppuarvioinnissa selvitetään projektin tuotokset, tulokset ja vaikutukset ja arvioidaan myös jälkikäteen projektin toiminnan onnistumista. Loppuarviointi toteutetaan yleensä projektin viimeisinä kuukausina niin, että se palvelee myös loppuraportin kirjoittamista. Arviointi palvelee oppimista ja kehittämistä, jos ja kun se tehdään rehellisesti. (Suopajarvi 2013: 19 - 28.)

Projektin tuotosta ja projektiraporttia on arvioitu koko projektin ajan. Arviointi on tapahtunut kaikkien projektiin osallistuvien yhteistyötahojen kesken. Yhteisellä ja säännöllisellä arvioinnilla varmistettiin yhteistyötahojen osallisuus tuotoksen eettiseen ja laadukkaaseen kehittämiseen.

#### 6.1 Sähköisen ohjausmateriaalin arviointi

Kaikki videot näytettiin haastatellulle elinsiirtokoordinaattorille sekä SYKE ry:n edustajille ennen lopullista hyväksymistä ja julkaisua SYKE ry:n internetsivuille. Keskustelua käytiin sähköisen ohjausmateriaalin asiasisällöstä siihen osallistuvien tahojen kanssa useamman kerran. Tuotosta edelleen muokattiin arviointeihin ja kehitysehdotuksiin perustuen. Tekniset seikat vaikuttivat myös sähköisen ohjausmateriaalin onnistumiseen. Kuvausmateriaalin laatu, äänitteiden laatu sekä erilaiset tietokoneohjelmat materiaalin editointia varten olivat haasteena sähköistä ohjausmateriaalia työstäessä.

Uusien yhteistyökumppaneiden editointitaitojen avulla onnistuttiin hyödyntämään jo olemassa olevaa kuvausmateriaalia. Käsikirjoitus laadittiin uusiksi ja heidän avustuksellaan saatiin sähköinen ohjausmateriaali tuotettua lopulliseen muotoon. Oleellista tuotoksen onnistumisessa oli asiasisällön ja kuvausmateriaalin yhteensopivuus.

Projektin tuotoksen vaikuttavuuden arviointia ei käytännössä vielä ole toteutettu. Vaikuttavuuden arviointi perustuu SYKE ry:ltä ja elinsiirtokoordinaattorilta saatuun palautteeseen hoitopolun kuvauksen asiasisällöstä. Projektissa vaikuttavuuden arviointi jää usein tekemättä, koska sitä ei voida arvioida heti projektin valmistuessa vaan siihen olisi palattava tietyn ajan kuluessa. (Mäkisalo 2003: 149 - 152.)

Projektin jatkokehitysehdotuksena olisi tehdä sähköisen hoitopolun kuvauksesta monikieliset versiot. Lisäksi kokemusasiantuntijoiden haastatteluista saatua arvokasta materiaalia voisi hyödyntää opinnäytetyössä, jossa keskitytään syvällisemmin kokemusasiantuntijuuden ja vertaistuen merkitykseen.

Koska hoitopolun kuvaus päättyi siirtoleikkaukseen, ehdotuksena on jatkaa hoitopolun kuvausta siirtoleikkauksesta postoperatiiviseen vaiheeseen, kuntoutumiseen sekä yleensä siirtoleikkauksen jälkeiseen elämään.

## 6.2 Projektiryhmän yhteistyön arviointi

Projektiin osallistuivat opinnäytetyöntekijöiden ja ohjaavien opettajien lisäksi Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan kaksi opiskelijaa ja opettaja sekä Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurilasta yksi työharjoittelija ja opettaja. Projektissa oli mukana myös Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin elinsiirtokoordinaattori, elinluovutuskoordinaattori sekä SYKE ry:n järjestösihteeri sekä yhteensä 6 kokemusasiantuntijaa ja omaista.

Projektin rakennetta suunniteltaessa pyrittiin keskittymään ja rajaamaan työn päätavoitteeksi sähköisen hoitopolun suunnitteleminen, kehittäminen ja kuvaaminen. Hoitopolun muuttaminen sähköiseen muotoon oli haastavaa ja vaativaa monella tavalla. Suurin haaste oli rajata työ niin, että toteuttaminen oli mahdollista ajallisesti ja opinnäytetyöntekijöiden taidot huomioiden. Rajaamiseen tarvittiin tukea opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta sähköisen materiaalin realistisen toteutumisen suhteen.

Projektin pääpaino pidettiin koko ajan hoitopolun kehittämisessä ja toteuttamisessa, mutta samaan aikaan toteutettiin myös kokemusasiantuntijoiden haastattelut kuvauksineen. Projektin toteuttaminen oli mielenkiintoista ja erityisosaamista tarvitsevaa. Asiantuntijuutta hyödynnettiin hoitopolun kuvaamisessa haastatteleamalla elinsiirtokoordinaattoria, kokemusasiantuntijoita sekä kuvausmateriaalin editoinnissa sen alan asiantuntijaa. Yhteistyötä tehtiin monen eri ammattialan edustajan kanssa, joka oli haastavaa, mutta erittäin antoisaa ja yhteistyö- ja verkostoitumistaitoja vahvistavaa.

Yksi suurimmista haasteista oli monen eri ihmisen yhteistyön aikatauluttaminen keskenään sekä tavoitteiden toteuttaminen realistisesti hyvän tuotoksen aikaansaamiseksi. Opinnäytetyöntekijöiden omien vahvuuksien ja voimavarojen arvioiminen kehittyivät projektin aikana. Projektin aikana yhteistyö Laurea-ammattikorkeakoulu Keravan opiskelijoiden kanssa keskeytettiin sähköisen materiaalin heikon laadun sekä editoinnissa ilmenneiden puutteiden vuoksi. Kuitenkin yhteistyöstä syntyi myös käyttökelpoista materiaalia, jota voitiin hyödyntää lopullisessa videosarjassa.

Projektin onnistumiseen vaikuttivat hyvä ja selkeä yhteistyö SYKE ry:n edustajien kanssa, elinsiirtokoordinaattorin ja elinluovutuskoordinaattorin tuki sekä ammattitaitoiset ja luovat uudet yhteistyökumppanit videoiden editoimisessa. Opinnäytetyötä ohjaava opettaja oli tuke-

na aina tarvittaessa ja hän myös järjesti uusien yhteistyökumppaneiden rekrytoinnin. Opin- näytetyöntekijöiden välinen hyvä yhteistyö, toistensa motivoiminen ja kannustaminen säilyivät koko projektin ajan ja oli valtava voimavara haastavina hetkinä.

### 6.3 Projektin eettisyyden arviointi

Projektin alussa toteutettiin kokemusasiantuntijoiden haastattelut videoiden ja tarkoituksena oli editoida niistä julkaisukelpoinen videosarja hoitopolun lisäksi. Haastatteluun osallistumisessa painotettiin vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta vetäytyä haastattelusta tai sen esittämisestä missä tahansa vaiheessa. Haastateltavien identiteettiä suojeltiin tutkimus- ja kehittämistoiminnan eettisten periaatteiden mukaisesti. Haastateltavat hyväksyivät kuvaussuunnitelman ennen haastattelua. Sovittiin, että haastattelua ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen ja se voidaan poistaa julkisesta levityksestä haastateltavan niin halutessa. Lisäksi sovittiin, että haastateltavat näkevät ja hyväksyvät haastattelujen pohjalta tehdyt videot ennen julkaisua. Videosarjan julkaisemisesta kuitenkin jouduttiin myöhemmin luopumaan, sillä kuvausmateriaalin editointivaiheessa kävi ilmi, että kuvan ja äänentoiston laatu eivät olleet riittävän korkeatasoista hyvän ohjausmateriaalin tuottamiseen.

Hoitopolun sisällöllisen osuuden rakentaminen tapahtui yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirissä työskentelevän elinsiirtokoordinaattorin kanssa, jota haastateltiin hänelle etukäteen toimitetun kysymyssarjan mukaisesti. Hänen luvallaan haastattelu nauhoitettiin mutta hänen pyynnöstään haastattelua ei videoitu hänen yksityisyytensä kunnioittamiseksi.

Puhuttaessa yksityisyydessä tarkoitetaan sitä, että kunnioitetaan yksilön tahtoa vaikuttaa itsensä ja itseään koskevaan tietoon. Kaikilla meillä on käsitys itseämme koskevan tiedon pitämisestä yksityisenä. On kuitenkin vaikeampaa arvioida sitä, mikä loukkaisi tuota yksityisyyttä samassa suhteessa muihin ihmisiin. Vapaaehtoisuudesta seuraa oikeus yksityisyyteen. Kunnioittamalla vapaaehtoisuutta ja tietoon perustuvaa suostumuksen periaatetta, otetaan huomioon myös luottamuksellisuus- ja nimettömyyskysymykset. Luottamuksellisuus koskee henkilöön liittyviä tietoja, kuten haastattelulausuntoja, muistiinpanoja, video- ja ääninauhoja sekä yhteisymmärrystä siitä, miten tietoja käytetään yksityisyyttä kunnioittaen. Nimettömyys tarkoittaa varmistamista, ettei ihmisen nimeä tai muuta yksilötunnistetta liitetä häntä koskevien tietojen yhteyteen. (Robson 2001: 54 - 55.)

Tuotoksen julkaiseminen internetissä asettaa eettisiä haasteita. Videosarja julkaistaan SYKE Ry:n internet-sivuilla ja internet-yhteyttä vailla olevat potilaat eivät tällöin voi käyttää sähköisen hoitopolun kuvausta tai palata siihen myöhemmin niin halutessaan. Elinsiirtokoordinaattorilta voi kuitenkin saada kirjallista ohjausmateriaalia ja lisäksi hän on tavoitettavissa puhelimitse, jolloin potilas voi saada myös suullista ohjausta.



projektityöskentelytaidot vahvistuivat. Oman osaamisen reflektiivinen arviointi, työn rajaaminen ja tuen tarpeen arvioiminen kehittyivät huomattavasti. Kirjalliset taidot kuten tiedonhaku, tiedon luotettavuuden arviointi sekä tieteellisen kirjoittamisen perusteet harjaantuivat. Projektin onnistumisen keskeisin voimavara oli opinnäytetyöntekijöiden keskinäinen tuki ja toimiva yhteistyö sekä yhteinen motivaatio projektin viemiseksi onnistuneesti loppuun.

## Lähteet

Aalto, P., Brander, P., Kaila, M., Ketola, E., Komulainen, J., Kortekangas, P., Mäkinen, R., Mäntyranta, T., Nuutinen, M., Tulonen-Tapio, J. & Voipio-Pulkki, L-M. 2006. Hoitosuosituksista hoitoketjuksi. Opas hoitoketjujen laadintaan ja toimeenpanoon. Helsinki: Duodecim. Viitattu 5.5.2014.

<http://www.kaypahoito.fi/documents/10184/12754/Hoito-suosituksesta-hoitoketjuksi.pdf/16c44832-1319-4b01-be35-4e5761fbc97d>.

Aaltonen, J. 2003. Käsikirjoittajan työkalut - Audiovisuaalisen käsikirjoituksen tekijän opas. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006: 24. Viitattu 17.3.2015.

<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>

Armstrong, A. W, Alikhan A, Cheng L. S, Schupp C, Kurlinkus C & Eisen D.B. 2010. Portable video media for presenting informed consent and wound care instructions for skin biopsies: a randomized controlled trial. British Journal of Dermatology. Volume 163. Sacramento: Kalifornia Davisin yliopisto. Viitattu 1.9.2014.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2133.2010.10067.x/pdf>.

Bensound. Royalty free music by Bensound. Päivitetty 2012.

<http://www.bensound.com/>

Diabetesliitto. 2010. Valtimoterveudeksi. Terveiden edistämisen käsikirja. Viitattu 24.4.2014.

[http://www.diabetes.fi/files/1020/Valtimoterveudeksi\\_kasikirja.pdf](http://www.diabetes.fi/files/1020/Valtimoterveudeksi_kasikirja.pdf)

Elinsiirtokoordinaattori, HUS, HYKS, Meilahden sairaala. Haastattelu 18.11.2014.

ETENE. 2001. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystalouden eettinen neuvottelukunta Terveystalouden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE -julkaisuja 1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 10.10.2014.

[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf).

Flak H., Kurki M., Rissanen P., Kankaanpää S. & Sinkkonen N. 2013. Kuntoutujasta toimijaksi - kokemus asiantuntijuudeksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 6.9.2014

[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110670/URN\\_ISBN\\_978-952-302-028-3.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110670/URN_ISBN_978-952-302-028-3.pdf?sequence=1)

Heikkinen, K. 2011. Cognitively empowering internet-based patient education for ambulatory orthopaedic surgery patients. Turun yliopiston julkaisuja.

Turku: Turun yliopisto. Viitattu 1.9.2014

<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/70744/AnnalesD973Heikkinen.pdf?sequence=1>.

Heisler, M.D. 2006. Building Peer Support Programs to Manage Chronic Disease: Seven Models for Success. California Healthcare Foundation. Viitattu 6.9.2014.

<http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/B/PDF%20BuildingPeerSupportPrograms>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2014. Elinsiirrot. Viitattu 10.5.2014.

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

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa aina. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 72 - 79. Viitattu 6.9.2014.

[http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf)

Höckerstedt, K ja Hermanson, T. 2010. Lakiehdotuksilla pyritään lisäämään elinsiirtoja Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim vol. 126(9): 993 - 995. Viitattu 10.5.2014

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusana=elinsiirto&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=haku&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo98795](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=elinsiirto&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo98795)

Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L. Kouri, M. & Lyly, T. 2013. Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä J. & Dufva (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lahtinen, M. 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Julkaisussa Lipponen K., Kyngäs H. & Kääriäinen M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulun yliopisto: Oulun yliopistopaino, 6-10.

Leppävuori, A., Eskola, A & Ämmälä, A-J. 2011. Elinsiirtopotilaan leikkaukkelipoisuuden psykiatrinen arviointi Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim vol. 127 (16): 1669 - 76. Viitattu 23.4.2014.

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=uusinnumero&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo99720](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo99720)

Liimatainen, L., Hautala P & Perko U. 2005. Potilasohjausta kehittämässä - innostusta ja innovaatioita. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja: Jyväskylä.

Munuais- ja maksaliitto. Omaisen mielessä myrskyää. Viitattu 24.4.2014.

[http://www.musili.fi/munuaispotilaan\\_opas/munuaispotilaan\\_opas/minun\\_tarinani/omaisen\\_mielessa\\_myrskyaa](http://www.musili.fi/munuaispotilaan_opas/munuaispotilaan_opas/minun_tarinani/omaisen_mielessa_myrskyaa)

Mäkisalo, M. 2003. Yhdessä onnistumme, Opas työyhteisön kehittämiseen ja hyvinvointiin. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimus-metodiikka. Juva: WSOY

Pixabay. Ilmaisia kuvia. Päivitetty 2015.

<http://pixabay.com/fi/>

Projektiliiketoiminta, Artto, K., Martinsuo, M. & Kujala, J. 2008.

Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. Viitattu 17.3.2015.

[http://pbgroup.aalto.fi/en/the\\_book\\_and\\_the\\_glossary/projektiliiketoiminta.pdf](http://pbgroup.aalto.fi/en/the_book_and_the_glossary/projektiliiketoiminta.pdf)

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet - Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Tammi: Helsinki.

Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. Omahoidon tukeminen. Opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Forssa: Duodecim.

Sairaanhoitajaliitto. 2014a. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 10.5.2014.



[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan\\_tyo\\_ja\\_hoitotyon/sairaanhoitajan\\_tyo/sairaanhoitajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/)

Sairaanhoitajaliitto. 2014b. ELSI-ryhmä edistää elinsiirtopotilaiden hoitotyötä. Viitattu 9.5.2014.

([http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/4\\_08/muut\\_artikkelit/elsi-ryhma\\_edistaa\\_elinsiirtopot/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/4_08/muut_artikkelit/elsi-ryhma_edistaa_elinsiirtopot/))

Sinkkonen, N. & Rissanen, P. 2013. Kokemusasiantuntijan avulla parempia mielenterveys- ja päihdepalveluja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. Viitattu 6.9.2014  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/neuvoa-antavat-fi/kokemusasiantuntijan-avulla-parempia-mielenterveys-ja-paihdepalveluja](http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/kokemusasiantuntijan-avulla-parempia-mielenterveys-ja-paihdepalveluja)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Elinsiirrot ja kudossiirrot. Viitattu 24.4.2014  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/terveyspalvelut/elinsiirrot](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/elinsiirrot)

Suopajarvi, L. 2013. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan julkaisuja, c. Työpapereita 55, Opas projektiarviointiin, s. 19 - 28. Rovaniemi. Viitattu 10.1.2015.  
<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/93875/suopaj%C3%A4rvi%20leena.pdf>

Sydän- ja keuhkokeskus HYKS. 2013. Sydän- ja keuhkosiirrot. Indikaatiot lääkehoito ja seuranta. Sydän ja keuhkosiirto-ohjelma. Viitattu 17.3.2015.

SYKE ry. Mahdollisuus. Tietoa sydän-, keuhko- ja sydän-keuhkosiirroista kiinnostuneille. Viitattu 10.5.2014.  
<http://www.syke-elinsiirrot.fi/images/stories/artikkelit/uusi%20mahdollisuus.pdf>

## Kuvat

Kuva 1: Elinsiirtopotilaan hoitopolku.....	11
--	----

## Kuviot

Kuvio 1: Projektin eteneminen .....	17
Kuvio 2: Projektin yhteistyökumppanit .....	18

## Taulukot

Taulukko 1: Synopsis .....	21
Taulukko 2: Käsikirjoitus .....	25

## Liitteet

Liite 1 Saatekirje.....	38
Liite 2 Haastattelukysymykset elinsiirtokoordinaattorille .....	39
Liite 3 Kokemusasiantuntijoiden haastattelujen sisältö .....	41

Liite 1 Saatekirje

27.10.2014

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta, Tikkurilan yksiköstä. Teemme SYKE ry:lle opinnäytetyötä jonka tuotoksena on järjestön internet sivustolle luotu digitaalinen kuvaus elinsiirtopotilaan hoitopolusta ennen siirtoleikkausta. Haastattemme teitä tällä kyselylomakkeella asiantuntijaosuuden kuvausta varten. Haastattelun avulla saamme hoitopolun kuvaukseen luotettavaa asiasisältöä kokemukselliseen tietoonne perustuen.

Kyselylomakkeeseen vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja käsittelemme vastauksenne luotamuksellisesti sekä nimettöminä. Teillä on myös mahdollisuus keskeyttää tai kieltäytyä haastatteluun osallistumisesta milloin tahansa opinnäytetyön valmistamisen aikana. Projektin tekijät säilyttävät manuaalista ja digitaalista aineistoa tutkimus- ja kehittämistoiminnan eettisten periaatteiden mukaisesti haastateltavien identiteettiä suojellen. Projektin tekijöitä sitoo vaitolovelvollisuus. Projektin jälkeen lopullinen kuvausmateriaali luovutetaan SYKE ry:lle ja kaikki muu digitaalinen aineisto tuhotaan. Lopullisen projektiraportin julkaisemisen jälkeen kaikki muu manuaalinen aineisto tuhotaan.

Haastatteluista saadun kirjallisen ja digitaalisen aineiston pohjalta editoidut videocastit julkaistaan SYKE ry:n internet sivustolla. Projektin tuloksista julkaistaan projektiraportti opinnäytetyön osana keväällä 2015. Haastateltavat hyväksyvät sekä kuvaussuunnitelman että haastattelustaan videoidun materiaalin ennen sen julkaisemista SYKE ry:n internet sivustolla. Haastattelua ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen ja se voidaan poistaa julkisesta levityksestä haastateltavan niin halutessa.

Opinnäytetyö julkaistaan Theseus - ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa (<http://www.theseus.fi/>) keväällä 2015. Digitaalinen hoitopolun kuvaus tullaan julkaisemaan SYKE ry:n internet sivustolla vuoden 2015 tammikuun loppuun mennessä. ([www.syke-elinsirrot.fi](http://www.syke-elinsirrot.fi))

Työtämme ohjaavat hoitotyön lehtori Riikka Mulder ja yliopettaja Teija-Kaisa Aholaakko.

Annamme mielellämme lisätietoa, voitte tarvittaessa ottaa yhteyttä alla mainittuihin sähköpostiosoitteisiin.

Anne-Mari Luoma-Frimodig  
[anne-mari.luoma-frimodig@laurea.fi](mailto:anne-mari.luoma-frimodig@laurea.fi)  
Laurea AMK, Tikkurila

Marjo Keto-Tokoi  
[marjo.keto-tokoi@laurea.fi](mailto:marjo.keto-tokoi@laurea.fi)  
Laurea AMK, Tikkurila

Riikka Mulder  
Lehtori, TtM  
[riikka.mulder@laurea.fi](mailto:riikka.mulder@laurea.fi)  
Laurea AMK, Tikkurila

Teija-Kaisa Aholaakko  
Yliopettaja, Esh, THM, KL  
[teija-kaisa.aholaakko@laurea.fi](mailto:teija-kaisa.aholaakko@laurea.fi)  
Laurea AMK, Tikkurila

Liite 2 Haastattelukysymykset elinsiirtokoordinaattorille

**KYSELY Elinsiirtokoordinaattorille ja lääkärille**

**Kohti uutta sykettä - Sydän- ja keuhkosiirrokkiaan hoitopolku ennen siirtoleikkausta**

Voit kirjoittaa vapaasti kysymysten alla oleviin sarakkeisiin joissa on kiinteä leveys, eli kasvavat tekstin lisääntyessä.

Vastaaajan asema organisaatiossa:

**I. SIIRTOKELPOISUUDEN ARVIOINTI**

1. Mitkä ovat kriteerit kun potilasta harkitaan siirtoselvityksiin otettavaksi?

2. Millaisia tutkimuksia, hoitoja ja tapaamisia tähän vaiheeseen kuuluu?

**II. SIIRTOLISTALLE ASETTAMINEN**

3. Kuka ilmoittaa potilaalle siirtolistalle asettamisesta ja mitä tapahtuu ensimmäisellä tapaamisella elinsiirtokoordinaattorin luona?

4. Kuinka usein elinsiirtokoordinaattori tapaa elinsiirtoa odottavaa potilasta ja hänen omaisiaan odotusvaiheessa? Tapahtuuko yhteydenpitoa myös puhelimitse ja/tai sähköisesti?

5. Millaisia terveyden edistämiseen liittyviä asioita potilaalle ja omaisille korostetaan tässä vaiheessa?

### III. SIIRTOLEIKKAUKSEN ODOTUS

1. Mitä tutkimuksia ja hoitoja jonotusaikana on ja missä ne toteutuvat?

1. Mikä on keskimääräinen odotusaika sydän- tai keuhkosiirtoa odottavalle potilaalle?

1. Miten potilaan ja omaisten henkistä hyvinvointia ja jaksamista arvioidaan ja millaisia tukitoimenpiteitä tässä vaiheessa järjestetään?

### IV. KUTSU SIIRTOLEIKKAUKSEEN

2. Mitä käytännössä tapahtuu sen jälkeen kun potilas saa kutsun siirtoleikkaukseen: saapuminen sairaalaan ja leikkausvalmistelut?

3. Miten omaiset huomioidaan tässä vaiheessa?



### Liite 3 Kokemusasiantuntijoiden haastattelujen sisältö

#### Kokemusasiantuntijoiden haastattelujen sisältö

1. Miten kuulit tarvitsevasi siirteen? Millaisia olivat ensiajatukset, miten kerroit asiasta muille? Mistä etsit tai löysit tietoa asiasta?
2. Keitä hoitotyön ammattilaisia elinsiirtoleikkauksen odotusaikana? Mistä saitte tukea ja tietoa suuren elämänmuutoksen keskellä?
3. Elinsiirtoleikkaus ja sairaalahoito; miten henkisesti valmistauduitte leikkaukseen? Tunteet ja ajatukset: oliko esim. pelkoa leikkauksen jälkeisestä voinnista?
4. Kotiutuminen, kotona selviäminen, tuen tarve? Saiko tukea tarpeeksi, miten pärjäsitte, muiden ihmisten suhtautuminen? Elämää rajoittavat toiminnat? Millaisia elämänmuutoksia elintapoihin, toimintoihin, ihmissuhteisiin ym? Vertaistukiryhmät, SYKE ry:n toiminta?
5. Millaisia terveisiä haluat lähettää elinsiirtoa odottaville potilaille: kannustuksen sanoja ja vinkkejä tulevaan?