



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Sydänsiirtopotilaan psyykkinen tukeminen

Aalto-Kallio Katri
Kela Susanna
Talus-Uusitalo Mari-Anne

2015 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Sydänsiirtopotilaan psyykinen tukeminen

Aalto-Kallio Katri
Kela Susanna
Talus-Uusitalo Mari-Anne
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2015

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma

Tiivistelmä

Aalto-Kallio Katri
Kela Susanna
Talus-Uusitalo Mari-Anne

Sydänsiirtopotilaan psyykinen tukeminen

Vuosi	2015	Sivumäärä	52
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia sydänsiirtopotilaiden kokemaa psyykkistä tukea ja tuen tarvetta sydänsiirtoprosessin aikana. Opinnäytetyön tavoite oli kuvata sydänsiirtopotilaan kokemuksia saamastaan psyykkisestä tuesta ja tuen tarpeesta. Opinnäytetyön aihe on sydänsiirtopotilaan psyykinen tukeminen. Teoriaosuudessa on käsitelty Suomessa tehtyjä elinsiirtoja, sydänsiirtopotilaan hoitopolkua, sydänsiirtopotilaan psyykkistä kriisiä ja psyykkistä tukea.

Opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa haastateltiin neljää sydänsiirron saanutta kokemusasiantuntijaa. Haastatteluita ohjasivat opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Opinnäytetyö on luonteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin ryhmäteemahaastattelua. Tutkimuksen litteroitu aineisto on analysoitu sisällönanalyyssimenetelmää käyttäen. Aineistoa on jäsennelty teemoittelua ja luokittelua käyttäen.

Tutkimustulosten perusteella haastateltavat kokivat saaneensa psyykkistä tukea vertaistukena ja tukena sairaalahenkilöstöltä ja läheisiltä ihmisiltä. Kaikki haastateltavat kokivat hyötyneensä vertaistuesta ja pitivät sitä ensisijaisen tärkeänä tukimuotona. Sydänsiirtopotilaiden hoitopolkua toivottiin kehitettävän psykiatrisen tuen ja omahoitajuuden avulla ja ottamalla perhe mukaan hoitoprosessiin. Vertaistuen kehittämiskohteeksi vertaistuen osalta nähtiin sen tarjonnan lisääminen ja erityisryhmien huomioiminen.

Opinnäytetyön toiminnallisena osuutena toteutettiin elinluovutus-infopiste. Toiminnallisen infopisteen tarkoituksena oli lisätä Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden, henkilökunnan ja vierailijoiden yleistä tietoa elinsiirroista, elinsiirtojen tärkeydestä ja elinsiirtoihin johtavista sairauksista. Tarkoituksena oli lisätä myönteistä asennoitumista elinsiirtoja kohtaan ja osaltaan edistää elinsiirtotoimintaa Suomessa.

Asiasanat: sydämensiirtopotilas, sydämensiirto, sydän, psyykinen tukeminen

Laurea University of Applied Sciences
Hyvinkää
Health Care and Social Services
Degree Programme in nursing

Abstract

Aalto-Kallio Katri
Kela Susanna
Talus-Uusitalo Mari-Anne

Psychological support of heart transplant patients

Year	2015	Pages	52
------	------	-------	----

The purpose of the thesis was to research psychological support received by heart transplant patients, and the need for such support during the transplant process. The thesis aims to document heart transplant patients' experiences of psychological support they received, as well as the need for the support. The topic of this thesis is psychological support of heart transplant patients. The theoretical part of the thesis focuses on organ transplants performed in Finland, the care pathway of heart transplant patients, psychological crisis experienced by heart transplant patients, and the psychological support they received.

Four former heart transplant patients were interviewed for the research part of the thesis. The interviews were guided by the research questions of the thesis. The thesis is qualitative by nature. Themed group interviews were used as the method of data collection. The transcribed data for this research has been analyzed using a content analysis method. The data has been organized by the use of themes and classifications.

Based on the findings of this research, the interviewees felt they had received psychological support as peer support, from hospital staff and their loved ones. All interviewees felt they had benefited from peer support, and rated it as the form of support with primary significance. A desire for the development of the care pathway of heart transplant patients to include psychiatric support, family members and family caregivers in the treatment process was expressed. The main focus for the development of peer support was seen to be increasing availability of support, and taking patients with special circumstances into consideration.

The functional part of the thesis was to organize and run an organ donation information point. The functional information point aimed to raise awareness of organ transplants, their importance, and conditions that can lead to the need for a transplant in the students, faculty and visitors of Laurea University of Applied Sciences. The aim was to increase positive attitudes towards organ transplants, and as a result help further organ transplant activity in Finland.

Keywords: heart transplant patient, heart transplant, heart, psychological support

Sisällys

1	Tausta ja tarkoitus.....	6
2	Elinsiirrot Suomessa	7
2.1	Sydänsiirto.....	8
2.2	Hoitopolku.....	9
2.2.1	Hylkimisreaktiot	11
2.2.2	Liitännäissairaudet	11
2.2.3	Sydänsiirtopotilaan psyykinen kriisi	12
2.2.4	Sydänsiirtopotilaan psyykinen tuki.....	16
3	Tutkimuksen toteutus	20
3.1	Tutkimuksen lähtökohta ja tutkimuskysymykset	20
3.2	Laadullinen tutkimusmenetelmä	20
3.3	Aineiston keruu ja kohderyhmä.....	21
3.4	Aineiston analyysi	23
4	Tulokset.....	26
4.1	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot.....	26
4.2	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet.....	29
5	Toiminnallinen päivä	33
5.1	Toiminnallisen päivän toteutus	34
5.2	Toiminnallisen päivän arviointi	34
6	Pohdinta	35
6.1	Eettisyys ja luotettavuus tutkimuksessa	35
6.2	Tutkimustulosten tarkastelua	37
6.3	Ammatillinen kehittyminen	39
6.4	Kehittämisen- ja jatkotutkimusaiheet.....	39
	Lähteet	42
	Kuviot..	45
	Taulukot	46
	Liitteet.....	47

1 Tausta ja tarkoitus

Vakava sairaus muuttaa elämän kulkua tuoden mukanaan kriisin joka vaatii sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen (Salmela, Hämmäinen, Höckersted & Salminen 2004, 1362). Sairastuessaan sydämen siirtoa vaativaan sydänsairauteen, joutuu yksilö käsittelemään elämän rajallisuutta ja sopeutumaan sairauden aiheuttamiin muutoksiin voinnissaan sekä toiminta- ja työkyvyssään. Sydänsairaudet koetaan kuolemanvaaran realistisena tosiseikkana. Kun sydänsairaus on niin vakava, ettei sitä kyetä enää lääkehoidoin tai korjaavan kirurgian keinoin parantamaan, tarjoaa uuden elimen saaminen mahdollisuuden uuteen elämään. Vakavien sydänsairauksien sairastaminen, sydänsiirteen odottaminen ja sydänsiirron jälkeinen hoito on raskasta fyysisesti ja henkisesti sekä potilaalle itselleen että hänen läheisilleen. Onnistuneella sydänsiirrolla on välitön vaikutus sydämen vajaatoimintaa sairastaneen potilaan elämänlaatuun. Sydänsiirron jälkeen elämänlaatu on jopa samalla tasolla kuin keskivertoväestöllä. Elämänlaatuun voivat vaikuttaa hyljintälääkkeiden sivuvaikutukset. (Sydänsiirrot 2012.)

Vaikeasti sydänsairailta potilailta on suuri todennäköisyys sairastua postraumaattiseen stressireaktioon. On todennäköistä, että psyykkistä hyvinvointia tukemalla on mahdollista vaikuttaa potilaan sairastuvuuteen, elämänlaatuun, jopa eliniän ennusteeseen. Tähän viittaavat tutkimuksissaan mm. Edmondson, Richardson, Falzon, Davidson, Mills ja Neria (2012) toteamalla, että traumaperäinen stressireaktio saattaa kehittyä vakavan sydänoireen seurauksena joka kahdeksannelle sydänpotilaalle. Tämä puolestaan lisäsi tutkimusten perusteella potilaiden vaaraa sairastua uusiin sydänoireisiin. Tutkimuksessa tuotiin esiin, että stressireaktion hoitaminen voi mahdollisesti pidentää sydänpotilaiden eliniän ennustetta, ja tämä vaatisikin lisätutkimuksia. (Edmondson ym. 2012.)

Muhonen (2008) tuo esiin pro gradu-tutkielmassaan ”Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen”, että potilaat ovat kokeneet, ettei heidän henkistä hyvinvointiaan ole tuettu tarpeeksi. Kokemuksessa nousi esiin, että hoidossa keskityttiin enemmän fyysisten oireiden hoitamiseen ja lievittämiseen. Ohjaus ennen leikkausta koettiin riittämättömänä etenkin henkisen tukemisen osalta. Keskustelua ja läsnäoloa olisi kaivattu enemmän sekä tietoa tuen löytymisestä. Vertaistuen piiriin ohjausta olisi kaivattu enemmän jo tässä vaiheessa. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan tarjoama psyykkinen tuki ja ohjaus ovat sydänsiirtoon valmistautuvalle tai siitä toipuvalle potilaalle olennainen osa hyvää hoitoa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia sydänsiirrepotilaiden kokemaa psyykkistä tukea ja tuen tarvetta sydänsiirtoprosessin aikana. Opinnäytetyön ohessa toteutettiin lisäksi elinluovutus infopiste Hyvinkää-Laureassa, jossa tuotiin tietoa elinluovutuksen tärkeydestä. Opinnäytetyön tavoite oli kuvata sydämensiirto potilaan kokemuksia saamastaan psyykkisestä tuesta ja tuen

tarpeesta. Opinnäytetyössä on käytetty käsitettä kokemusasiantuntija. Kokemusasiantuntija on koulutuksen saanut henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta erilaisista sairauksista. Tässä työssä kokemusasiantuntijat ovat sydänsiirteen saaneita henkilöitä. He toimivat muun muassa vertaistukena sairastuneille ja heidän läheisilleen. (Kokemusasiantuntijat 2014.)

2 Elinsiirrot Suomessa

Suomessa tehdään munuaisen, sydämen, maksan, keuhkon, sydänkeuhkon, ohutsuolen, haiman ja kudosten, kuten luun ja silmän sarveiskalvon siirtoja. Elinsiirtojen tulokset ovat maailman huippuluokkaa. Kaikki elinsiirrot on keskitetty Helsinkiin HYKS:n sairaaloihin. Ensimmäinen munuaisensiirto on tehty vuonna 1964. Ensimmäinen maksansiirto tehtiin 1982, sydämesiirrot aloitettiin 1985, sydänkeuhkonsiirrot 1988 ja keuhkonsiirrot 1990. Ensimmäiset haimansiirrot ja ohutsuolensiirrot tehtiin vuonna 2010. (Elinsiirrot Suomessa 2014.)

Potentiaalisia elinluovuttajia ovat neurologisesti kriittisesti sairaat potilaat, joilla on huono ennuste selviytyä. Elimiä voi luovuttaa vain aivokuolleeksi todettu henkilö. Aivokuolema on todettava siten kuin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella ”kuoleman toteamisen edellytykset sydämen vielä sykkiessä” (27/2004 4 §) säädetään. Kontraindikaatiot elinluovutukselle ovat B- tai C-hepatiitti, HIV ja maligniteetti. (Isoniemi, Lempinen, Nordin, Hartikka, Lemström, Hämmäinen, Suojaranta-Ylinen, Yesil, Soininen, Koivusalo & Kaartinen 2015.)

Taulukkoon 1 on koottu Suomessa tehtyjä elinsiirtoja vuodesta 2009. Taulukosta voi nähdä, että munuaisia siirretään eniten ja toiseksi eniten siirretään maksaa. Sydämiä ja keuhkoja siirretään suunnilleen saman verran vuositasolla.

Siirrettävä elin	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Munuainen	180	175	177	199	189	240
Maksa	48	50	56	52	49	59
Sydän	13	22	18	22	21	24
Keuhko	13	15	23	26	15	15
Sydän-keuhko	-	-	-	1	-	2
Haima	-	2	1	8	10	15
Ohutsuoli	-	1	-	2	1	-
Yhteensä	254	265	275	310	285	

Taulukko 1: Elinsiirrot Suomessa (Elinsiirrot Suomessa 2014.)

2.1 Sydänsiirto

Uuden sydämen siirtämisessä entisen paikalle tapahtui ratkaiseva kehitys 1950-luvulla, jolloin keksittiin sydän-keuhkokone. Sen avulla voitiin ylläpitää verenkiertoa leikkauksen aikana. Sydänsiirto on vakiinnuttanut paikkansa vaikeasti sydänsairaiden hoidossa myös Suomessa. Ensimmäinen sydänsiirto tehtiin Suomessa helmikuussa 1985. Sydänsiirto on nykyään rutiinikirurgiaa, mutta vaatii onnistuakseen muutakin kuin kirurgisen toimenpiteen. Hyljintäreaktion ja infektioiden estäminen on tärkeässä asemassa sydänsiirteen saaneen hoitotyössä. Sydänsiirron onnistumiseen vaikuttaa saumaton yhteistyö potilaan, hoitavan henkilöstön ja omaisten välillä. (Harjula 2009.)

Sydänsiirto on viimeinen hoitovaihtoehto, kun potilaalla on henkeä uhkaava sydämen vajaatoiminta ja muut hoitomuodot eivät enää tehoa. Sydänsairauksien tehostuneen hoidon ansiosta sydämen vajaatoiminnan ilmaantuminen on siirtynyt yhä vanhemmalle iälle. Tämä on vaikuttanut siihen, että sydämen vajaatoimintapotilaiden määrä on kasvussa. Tähän ovat osaltaan vaikuttaneet konservatiivisen lääkehoidon kehittyminen ja diagnosoinnin paraneminen. Iän myötä sydämen vajaatoiminta vääjäämättä pahenee jättäen sydänsiirron ainoaksi hoitovaihtoehdoksi. Potilaalle koitua hyöty tulee arvioida pidentyneen elinaikaennusteen ja parantuneen elämänlaadun perusteella. (Mäkijärvi, Kettunen, Kivelä, Parikka & Yli-Mäyry 2011, 336.)

Sydänsiirtoon johtavia sairauksia on useita, joista sydämen vajaatoiminta on yleisin sydänsiirtoon johtava tekijä. Lähes kaikilla potilailla on sydänsiirtoon päädyttäessä erittäin vaikea sydämen vajaatoiminta. Yleisin sydämen vajaatoimintaa aiheuttava sairaus on dilatoiva kardiomyopatia eli sydänlihaksen itsenäinen rappeuma. Suurin osa sen aiheuttamista tapauksista johtuu tuntemattomista syistä, joista noin viidennes periytyy. Vaikea sepelvaltimotauti saattaa johtaa sydänlihaksen vajaatoimintaan, joskin niiden osuus on nykyään vähentynyt. Sepelvaltimotaudissa potilaalla on saattanut olla jo useita infarkteja, eikä tila ole korjattavissa enää sydämen ohitusleikkauksella tai pallolaajennuksella. Synnynnäiset sydänvatat voivat aikuisiällä johtaa sydänsiirtoleikkaukseen. (Sipponen, Lommi & Kupari 2008, 778-779). Sydämen- ja keuhkojen yhteissiirtoon eli blokkisiirtoon voidaan päätyä, jos potilaan sydänsairaus on aiheuttanut muutoksia keuhkoissa tai keuhkosairaus on vahingoittanut sydäntä. (Nyman & Soinio 2009, 6-7.)

Suomessa sydänsiirtoja tehdään vuosittain 10-20 potilaalle ja vuosina 1985-2010 on Suomessa tehty sydänsiirto 411 aikuispotilaalle. Viime vuosien aikana sydänsiirtojen määrää on vähentänyt pula elinluovuttajista. Sydänsiirre tulee tavallisesti onnettomuudessa menehtyneeltä, kun hänet on todettu aivokuolleeksi. Elinluovuttajista vain 19-62 prosenttia soveltuu sydän-

luovuttajaksi. Kaikki Suomen sydänsiirrot tehdään Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa Meilahdessa. (Jokinen, Lommi & Lemström 2011, 2327-2331.)

2.2 Hoitopolku

Sydänsiirtoprosessi lähtee tavallisesti käyntiin, kun potilas on pitkään sairastanut sydämen vajaatoimintaa. Sairauden edetessä kirurgiset toimenpiteet ja sydämentahdistin eivät enää ylläpidä riittävää pumppaustehoa, vaan potilaan liikunnallinen suorituskyky vähitellen heikenee. Kun potilas ei enää pysty suoriutumaan välttämättömistä kotiaskareistaan ja liikkumisestaan, aletaan harkita sydänsiirtoa hoitovaihtoehtona. (Harjula 2009.)

Oleennaista siirtopotilaan ennusteen kannalta on, että siirtoarvio ja sydänsiirto on tehty riittävän ajoissa. Kehittyneen lääkehoidon ansiosta potilaita pystytään hoitamaan konservatiivisella hoitolinjalla entistä pidempään. Pitkä lääkehoitojakso siirtoa ennen saattaa vaikuttaa leikkauksen onnistumisen lähtökohtiin, potilaan toipumiseen pitkällä ja lyhyellä aikavälillä ja kokonaiskuntoutumiseen. Optimaalisen siirtoajankohdan määrittäminen saattaa olla hankalaa. Siinä pitää huomioida sydämen vajaatoiminnan vaikeutuminen (NYHA III ja IV). Sydämen vajaatoiminnan NYHA-luokitusta on kuvattu taulukossa 2. Toisaalta täytyy huomioida, ettei sisäelimille kuten munuaisille, keuhkoille ja maksalle ole tullut vielä pysyviä vaurioita. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, 2012). Tämä on optimaalinen aika siirtoleikkaukselle. Jos potilaalla on vaikea rytmihäiriöalttius ja hänen äkkikuolemansa riski on suuri lääkkehoidosta ja elektrofysiologisista toimenpiteistä huolimatta, voidaan siirto tehdä, vaikka sydämen vajaatoiminta olisi lievempi. (Sipponen ym. 2008, 777-778.)

NYHA I	<ul style="list-style-type: none"> • Suorituskyky ei ole merkittävästi heikentynyt. • Tavallisessa arkiliikunnassa ei ilmene hengenahdistusta tai väsymystä.
NYHA II	<ul style="list-style-type: none"> • Suorituskyky rajoittunut. • Tavanomainen arkiliikunta sekä rasitus aiheuttavat hengenahdistusta ja väsymystä.
NYHA III	<ul style="list-style-type: none"> • Suorituskyky rajoittunut merkittävästi. • Tavallista vähäisempi liikunta aiheuttaa hengenahdistusta ja väsymystä.
NYHA IV	<ul style="list-style-type: none"> • Kaikki fyysinen aktiviteetti aiheuttaa oireita. Oireita voi olla myös levossa.

Taulukko 2: Sydämen vajaatoiminnan NYHA-luokitus (Lommi 2014.)

Päätös sydänsiirtolistalle hyväksyttävistä potilaista tehdään kardiologien ja kirurgien kokouksessa. Tämän jälkeen edessä ovat sydänsiirtoa edeltävät tarkat tutkimukset ja sydänsiirtolistalle asettaminen. Sydänsiirtoon johtavaan päätökseen vaikuttavat potilaan edellytykset selviytyä siirtoleikkauksesta sekä elinikäisestä immunosuppressiivisesta lääkityksestä ja siihen liittyvistä haittavaikutuksista. Kun potilas on todettu siirtoleikkaukseen soveltuvaksi, alkaa siirtoleikkauksen odottaminen. Suomessa odotusaika on noin 117 vrk. Odotusaikaan vaikuttavat sopivien luovuttajien määrä ja potilaan veriryhmä. (Jokinen, Kukkonen, Hämäläinen, Lommi, Kupari, Harjula, Sipponen & Lemström 2008, 1953-1961.)

Siirron odotusvaiheessa noin 25- 40 prosenttia potilaista saa mekaanista tukea sydämen vajaatoiminnan hoitoon. Mekaaninen tuki eli apupumppuhoito voi olla välttämätön akuutin henkeä uhkaavan verenkierron vajauksen vuoksi. Pumppuhoidolla pystytään korjaamaan ennen siirtoa vaikeaa maksan- ja munuaisten vajaatoimintaa ja hoitamaan potilas jälleen siirtokelpoiseksi. Muutaman kuukauden pumppuhoidolla pystytään normalisoimaan tarvittaessa keuhkovaltimopaine, joka on mahdollistanut sydänsiirron blokkisiirron eli sydän-keuhkosiirron asemesta. (Sipponen ym. 2008, 777.) Siirtohetkellä noin 70 % potilaista on sairaalahoidossa sydämen vajaatoiminnan vuoksi. (Lommi 2009.)

Eri sairaalat ilmoittavat sopivasta luovuttajasta transplantaatio toimistoon HYKS:iin, minkä jälkeen elinsiirtokoordinaattori ilmoittaa sopivan sydämen löytymisestä saajalle. (Harjula 2009.) Luovuttajat ovat aivokuolleita sydämensä puolesta terveitä henkilöitä. Kun sopiva sydämenluovuttaja on löydetty, tulee siitä ilmoitus HYKS:n Kirurgisen sairaalan transplantaatio toimiston kautta Meilahden sydän- ja thoraxkirurgian yksikköön. Potilaan tilanteen heiketessä nopeasti siirteen saantia pyritään nopeuttamaan pohjoismaisella hälytyksellä, jolloin elin voidaan saada pohjoismaisen Scandiatransplant-järjestön kautta. Tämän jälkeen käynnistyvät siirtoa valmistelevat toimet. Sydänsiirroissa ei ole aikaa kudostyypitykseen, mutta ABO-sopivuus eli veriryhmän sopivuus varmistetaan. Vastaanottajan sydän irrotetaan vasta, kun siirtosydän tuodaan leikkaussaliin. (Sipponen ym. 2008.)

Potilas on leikkauksen aikana sydän-keuhkokoneessa. Siirtosydän pidetään kylmänä ja asystollessa ennen verenkierron vapautusta, joka suojaa siirrettä. (Sipponen ym. 2008). Sydänsiirroissa oma sydän poistetaan ja sydänpussiin asetetaan siirtosydän saumaamalla vasen eteinen, oikea eteinen (vaihtoehtoisesti ylä- ja alaonttolaskimot), keuhkovaltimo ja aortta (Roberts, Alhava, Höckerstedt & Leppäniemi 2010, 1211). Saumauksen jälkeen vapautetaan verenkierto. Seuraavan verenkierron ennallistumistunnin eli reperfuusiotunnin aikana siirtosydämen sähköinen toiminta ja pumppauskyky ovat todennäköisesti palautuneet. Tällöin kevyen tai kohtalaisen lääkehoidontuen turvin voidaan irrottaa sydän-keuhkokone. (Sipponen ym. 2008.)

Sydänsiirtoleikkaus kestää keskimäärin neljä tuntia. Varsinaisen sydänsiirtoleikkauksen jälkeen potilas on teho-osastolla vähintään yhden vuorokauden ajan. Siirtyminen vuodeosastolle tapahtuu, kun vointi leikkauksen jälkeen on tasaantunut. Kotiutumisen lähestyessä sairaanhoitajan tehtävä on kartoittaa, että kotona ovat tarvittavat apuvälineet ja että potilas on ymmärtänyt kotihoito-ohjeet, jotka on annettava sekä suullisesti että kirjallisesti. Potilaan itsehoito-ohjeissa tulee ottaa huomioon asioita laaja-alaisesti potilaan arkeen sovittaen. Tärkeää on käydä läpi levon tarvetta, tunteita, liikuntaa ja muuta toimintaa, aikaa toipumiselle, rentoutumisen tärkeyttä, lääkettä ja vertaistukea sekä sitä, onko potilaalla joku, jonka kanssa keskustella mieltä painavista asioista. On hyvä kartoittaa potilaan mieltä askarruttavia asioita, keskustelutilanteen pitää olla rauhallinen ja siihen täytyy varata riittävästi aikaa. Hyvin käyty keskustelu kotiutuksen yhteydessä tukee potilaan toipumista paremmin. Mukana kodin arjessa ja oman hoidon tukena on elinsiirtokoordinaattori. (Kiiltomäki & Muma 2007, 94-95.)

2.2.1 Hylkimisreaktiot

Sydänsiirron jälkeen potilas tarvitsee hyljintäreaktion vuoksi elinikäisen estolääkityksen. Hyljintäriski on suurin ensimmäisen vuoden aikana, mutta on mahdollinen milloin tahansa siirron jälkeen. Immunosuppressiivinen lääkitys voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ne ovat aloitus eli induktiohoito, ylläpitohoito ja akuutin hyljinnän hoito. Akuuttia hyljintää esiintyy tavallisesti ensimmäisten kuukausien aikana. Ensimmäisen vuoden aikana hyljintäreaktioita on keskimäärin enemmän kuin yksi episodi potilasta kohti. Hyljintä voi olla lievää, keskivaikeaa tai vaikeaa. (Jokinen ym. 2008, 1953-1961.)

Hyljintäreaktioon vaikuttavat estolääkityksen teho, kudossopivuus ja potilaan immuunivaste. Estolääkitys vaimentaa elimistön immuunipuolustukseen osallistuvien T-lymfosyyttien toimintaa. Estolääkitys vaikuttaa elimistön kykyyn torjua ulkopuolelta uhkaavia infektioita. Kroonisen hyljinnän merkinä kehittyy monille sydänsiirteeseen saaneelle vähitellen sepelvaltimotauti tai sydänlihaskiilto. Krooniseen hyljintään ei toistaiseksi ole löydetty hyvää hoitokeinoa. Krooninen hyljintä on siirteeseen saaneilla edelleen yleisin kuolinsyy. Noin 90 prosenttia potilasta on elossa vuoden kuluttua siirrosta ja 85 prosenttia viiden vuoden kuluttua. (Mäkijärvi ym. 2011, 337-338.)

2.2.2 Liitännäissairaudet

Yli puolella potilaista on sydänsiirron jälkeen kohonnut verenpaine, jonka aiheuttaa hyljinnänestolääkitys. Verenpainetta hoidetaan tuloksellisesti suolarajoituksella, mutta se ei aina yksistään riitä. Verenpaineen hoidossa pyritään välttämään diureetteja munuaisten kuormi-

tuksen vuoksi ja tavallisesti käytetään kalsiumkanavan estäjiä ja ACE:n estäjiä. (Mäkijärvi ym. 2011, 338.)

Jopa kolmannekselle sydänsiirtopotilaista kehittyy lievä munuaisten vajaatoiminta vuoden kuluessa siirrosta. Merkittävimmät riskitekijät ovat kalsineuriinin estäjät ja muut munuaistoksiset lääkeaineet sekä tulehduskipulääkkeiden säännöllinen käyttö. Steroidilääkitys ja niukka liikunta haurastuttavat luita aiheuttaen osteoporoosia. Potilaan munuaisten toiminnan ollessa normaali aloitetaan jo ennen sydänsiirtoa kalsium- ja D-vitamiini korvaus osteoporoosin ennaltaehkäisemiseksi. Luuntiheysmittaukset tehdään vuosittain. (Jokinen ym. 2008, 1957-1958.)

Yli 80 prosenttia sydänsiirteiden saaneista sairastuu viiden vuoden sisällä diabetekseen tai hyperlipidemiaan eli veren tavallista suurempaan rasva-ainepitoisuuteen. Ikä, aikaisempi hyperkolesterolemia, verenpainetauti, lihavuus ja diabetes lisäävät siirteiden saaneiden sairastumisriskiä huomattavasti. Ennaltaehkäisy ja hoidon perustana ovat normaalipainon ylläpitäminen, liikunta, vähärasvaisen ruokavalion noudattaminen ja statiinilääkitys. (Jokinen ym. 2008, 1957-1958.)

Voimakas immuunivasteen heikentäminen altistaa erilaisille infektioille. Yli kolmasosalla potilaista on ainakin yksi merkittävä infektio ensimmäisen vuoden aikana siirron jälkeen. Tärkein infektion aiheuttaja on sytomegalovirus (CMV). Sydänsiirtopotilailla on estolääkityksen vuoksi suurentunut riski sairastua ihon pahanlaatuisiin kasvaimiin, lymfoomaan tai leukemiaan. Suolikanavan stressihaavauma uhkaa potilaita varsinkin siirron alkuvaiheessa. Kivetön sappirakon tulehdus ja antibioottikuurien aiheuttamat suolen sekundaari-infektiot ovat yleisiä. Hyvä perushygienia ja tartuntalähteiden varominen on ensiarvoisen tärkeää. (Jokinen ym. 2008, 1957.)

2.2.3 Sydänsiirtopotilaan psyykinen kriisi

Vakavan sairauden kohdatessa yksilöt käsittelevät tilannettaan yksilöllisesti omista lähtökohdistaan ja kokemuksistaan käsin. Sairastuminen muuttaa yksilön elämää ja toimintakykyä, mikä asettaa hänet uudenlaiseen elämäntilanteeseen uusine haasteineen. Nämä vaativat joustavuutta, valmiuksia muutokseen ja taitoja sopeutua muutokseen. Sairastumiseen liittyy kärsimystä, kipua sekä surua että luopumista. Vakava sairastuminen voi laukaista potilaalla eksistentiaalisen kriisin, jossa joutuu kohtaamaan epävarmuutta eloonjäämisestä ja tulevaisuudesta. Huolta ja stressiä herättävät sairauden etenemisen lisäksi hoitotoimenpiteet, tutkimukset, huoli omasta ja läheisten selviytymisestä, seksuaalisuudesta tai työkyvystä. (Kiilto-mäki & Muma 2007, 58.)

Sydänsiirtoon joutuneet potilaat ovat kokeneet kukin erilaisten sydänsairauksien vuoksi vaikean sairastumisen. Hitaasti etenevän sairaus antaa aikaa sopeutua sairauden edetessä tapahtuviin muutoksiin. Toimintakyvyn vähittäinen heikkeneminen tuo psyykkistä kuormaa potilaalle. Toisaalta on potilaita, joiden sairastuminen johtaa nopeasti sydämensiirtoon, jolloin potilaan toimintakyvyn heikkeneminen ja vaikea sairastuminen tapahtuvat hyvin nopeasti. Tällöin sairauden aiheuttama elämänmuutos on nopea ja eritavalla henkisesti raskas prosessi. Nämä stressitekijät voivat näkyä aiemmin psyykkisesti terveen siirtoa odottavan tai siirtolistalle pääsystä epävarman potilaan masentuneisuutena, ahdistuneisuutena tai haitallisenä käyttäytymisenä. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011, 127.)

Ihminen pyrkii säilyttämään henkistä tasapainoaan suuntautumalla tulevaisuuteen, mikä edellyttää Saaren mukaan kolmea samanaikaisesti täyttyvää edellytystä: tulevaisuus tulee kokea edes jossain määrin ennustettavana ja sellaisena, johon pystyy itse vaikuttamaan. Lisäksi tulevaisuudessa pitäisi nähdä edes jotain hyvää ja toiveikasta. (Saari 2000, 66). Tästä näkökulmasta tarkasteltuna sydänsiirtoprosessi itsessään arviointivaiheiden ja siirteen odottamisen aikana ovat potilaille hyvin kuormittavia aikoja, jolloin epävarmuus siirteen saamisesta tai leikkausjonoon pääsemisestä saattavat olla hyvin stressaavia. (Leppävuori ym. 2011, 127). Mahdollisuus siirteen saamisesta luo osaltaan toivoa, mutta tilanteen epävarmuus ja omat keinot vaikuttaa asiaan luovat paineita. Toisaalta vakava sairastuminen mahdollistaa kertautuvan trauman mahdollisuuden, jossa potilas saattaa joutua sietämään useaa kriisiä samanaikaisesti, esimerkiksi sairastumiskriisiä, sairauden vakavuuden ilmenemistä, mahdollisia komplikaatioita ja sairaalaan joutumista. (Hammarlund 2004, 101.)

Sydänsiirtoon etenevissä sairauksissa sairausprosessi on sekä ennen että jälkeen siirron hyvin yksilöllinen, taudista ja sen kulusta, yksilön omasta tilanteesta, menneisyydestä ja voimavaroista riippuvainen prosessi. Sairaudenkulkuun liittyy sairastamisen aikana erilaisia vaiheita kriisikokemuksista seesteisempiin vaiheisiin. (Väisänen, Niemelä, Suua 2009, 115.)

Siirtokelpoisuusarvioon kuuluu psykiatrin toteuttama elinsiirtopotilaan leikkauksekelpoisuuden psykiatrin arviointi. Se sisältää muun muassa potilaan yleisen psyykkisen kyvykkyyden arvioinnin, anamneesin, psykiatristen häiriöiden diagnostiikan, hoitomyöntyvyyden ja psyykkisen tuen arvioinnin. Arvion tarkoituksena on kartoittaa myös elinsiirtoselvittelyssä olevan yksilön psyykkisiä vahvuuksia, heikkouksia sekä hahmottaa hänen sosiaalisen verkostonsa toimivuutta. Arvion tulee tukea hoitotiimin ja potilaan välistä yhteistyötä, tukea potilaan hoitomyönteisyyttä ja tunnistaa psyykkisen tuen tarpeita varhaisessa vaiheessa. Teoriassa mahdollisia psykososiaalisia esteitä siirteen saamiselle voivat olla esimerkiksi vaikeat psykiatriset häiriöt ja ongelmat, jotka heikentävät olennaisesti potilaan hoitomyönteisyyttä ja yhteistyötä hoitohenkilökunnan. Tällaisia voivat olla psykoosit, persoonallisuushäiriöt ja itsemurhariski. Muita syitä ovat muun muassa riittämätön tuki ennen ja jälkeen leikkauksen, päihdeongelmaisilla

alle kuusi kuukautta kestänyt raitis kausi ja aiempi sitoutumattomuus hoitoon. Käytännössä hoitamattomat psykiatriset ongelmat ovat nykyisin hyvin harvoin este siirteen saamiselle ja psykiatrisen arvion painopiste on häiriöiden varhaisessa toteamisessa ja hoitamisessa. (Leppävuori ym. 2011, 127.)

Kriisin vaiheet voidaan jakaa karkeasti neljään: shokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, työstämismvaiheeseen ja uudelleen orientoitumisen vaiheeseen. Perinteisesti on ajateltu, että kriisi etenee eteenpäin, edellisestä vaiheesta seuraavaan. Nykyään on ajattelu muuttunut siten, että kriisin vaiheet voivat sekoittua keskenään, kulkea limittäin tai yksilö voi kriisissään palata edelliseen vaiheeseen. Vaiheita voidaan ajatella kehämäisenä tai spiraalina, jossa vaiheet saattavat toistua. (Hammarlund, 2004,96; Väisänen ym. 2009,114.)

Ihminen kokee shokkireaktion saadessaan tietää jostain järkyttävästä asiasta tai, kun hän joutuu kokemaan jotain hyvin järkyttävää. Tällöin ensimmäinen psyykinen reaktio on shokki, joka toimii yksilön psyykettä suojaavana mekanismina. Se suojaa ihmistä siltä tiedolta tai kokemukselta, jota hän ei pysty ottamaan vastaan tai todellisuudelta, jota ei pysty kestämaan. Psyken shokkimekanismi antaa ihmiselle aikalisän tilanteen sisäistämiseen. (Saari 2000, 42.)

Shokkivaiheeseen liitetään usein ulkopuolisuudentuntemuksia, sivullisuuden kokemuksia, epätodellista oloa ja muuttunutta aikakäsitystä. Shokkivaiheessa ihminen voi kokea aistit epätavallisen voimakkaasti ja selkeästi. (Kiiltomäki & Muma 2007,15). Shokkivaiheen tarkoituksena on varmistaa yksilön henkiinjääminen, se mahdollistaa yksilön hyvin tehokkaan toiminnan sekä tunteiden että mahdollisen kivun turtumisen järkytyksen keskellä. (Saari 2000, 46-47.)

Reaktiovaihe seuraa shokkivaihetta, jolloin yksilö tulee tietoiseksi tapahtuneesta ja sen vaikutuksesta omalle elämälle. Siirtyminen tähän vaiheeseen tapahtuu usein pikkuhiljaa, yksilöllisesti ihmisen ollessa siihen valmis. Vaihetta leimaavat voimakkaat, vaihtelevat tunteet. Tyypillisiä tunteita ovat suru, ahdistus, häpeä, pelko ja syyllisyys. Jotkut ihmiset reagoivat fyysisin oirein, kuten pahoinvoinnilla, voimakkaalla väsymyksellä tai unettomuudella. Usein reaktiovaiheeseen kuuluu se, että tapahtuneesta halutaan keskustella. (Saari 2000, 60.)

Työstämismvaiheessa ihminen käy läpi omaa kriisiään, toiset kokevat tarpeelliseksi puhua tapahtuneesta ja osa käy läpi kriisiään ajatuksissaan. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18). Tyypillistä työstämismvaiheessa olevalle kriisille on se, että vaikka ihminen käy läpi tapahtunutta, hän väsyä asian jatkuvaan kertaamiseen toisille ihmisille. Työstämismvaiheessa kriisiä jäsennetään sekä tietoisesti että tiedostamatta, mikä aikuttaa yksilön toimintaan monilla tavoin. Tyypillistä on keskittymiskyvyn heikentyminen ja hankaluus muistaa asioita. Nämä selittyvät sillä, että osa kognitiivisesta kapasiteetista keskittyy henkisen tasapainon palauttamiseen ja kriisin työstämiseen. (Saari 2000, 63.)

Uudelleen orientoitumisen vaiheessa on toivottavaa, että kriisi on läpityöstetty niin, ettei trauma aiheuta enää voimakasta pelkoa tai ahdistusta, eikä kokemusta ole torjuttu tai kielletty. Tapahtuneen hyväksyminen osana omaa elämää, surun ja luopumisen läpi eläminen luo pohjaa uudelle. Prosessi etenee vähitellen, yksilöllisesti tilanteen mukaan. (Saari 2000, 67,68). Uudelleen orientoitumisen vaiheelle on ominaista, että ihminen hyväksyy tapahtuneen osaksi omaa elämäänsä, pystyy suunnittelemaan ja ajattelemaan tulevaisuutta. (Kiiltomäki & Muma 2007, 29.)

Traumaperäisessä stressireaktiossa (posttraumatic stress disorder, PTSD) ihminen jumittuu kriisin reaktiovaiheeseen, jolloin voimakkaat tunteet reaktioineen eivät vaimene, vaan jäävät painamaan mieltä. (Saari 2000, 77). PTSD on luokiteltu kansainvälisen WHO:n tautiluokituksen mukaan koodilla ICD-10. Reaktion voidaan nähdä kehittyvän vasteena hyvin voimakkaaseen tilanteeseen, joka aiheuttaa ahdistusoireita muine psyykkisine oireineen kenelle tahansa. (Henriksson & Lönnqvist 2001, 293.)

Oireyhtymässä voidaan erotella oireita kolmeen eri pääryhmään, jotka on kuvattu taulukossa 3. Oireyhtymä voidaan jakaa akuuttiin häiriöön, jolloin oireet ovat kestäneet vähemmän kuin kolme kuukautta, krooniseen häiriöön, jolloin oireet ovat kestäneet joko kolme kuukautta tai kauemmin sekä viivästyneenä alkaneeseen häiriöön, jolloin oireisto ilmenee vasta vähintään kuusi kuukautta stressitekijän esiintymisen jälkeen. (Henriksson & Lönnqvist 2001, 294.)

Traumaattisen tapahtuman psykologisen toistamisen oireet	Tapahtuman kokeminen toistuvasti uudelleen painajaisten, flashbackien, läpitukenvien mielikuvien kautta
Traumaan liittyvät välttämisoireet ja reagoitiherkkyiden turtuminen	Pyrkimys vältellä traumaa koskevia keskusteluja, tunteita tai tilanteita. Lisäksi kiinnostus ennen ihmiselle tärkeitä asioita kohtaan on vähentynyt merkittävästi, lämpimien tunteiden laimeneminen, tulevaisuuden näkymien kapeutuminen.
Kohonneen vireystilan oireet	Univaikeudet, keskittymisvaikeudet, ärtyneisyys sekä vihanpuuskat, säikkyminen ja korostunut varuillaolo.

Taulukko 3: Posttraumaattisen oireyhtymän oireet (Henriksson & Lönnqvist 2001, 294- 295.)

2.2.4 Sydänsiirtopotilaan psyykkinen tuki

Tehohoito perustuu moniammatilliseen tiimityöhön joka koostuu lääkäreistä, sairaanhoitajista, farmaseutista, fysioterapeutista, laboratorio- ja röntgenhoitajista. Psykososiaalisen tuen määrää ja vaikuttavuutta on tutkittu todella vähän, joten siitä ei ole juurikaan tutkimustietoa saatavilla. Tehohoidossa potilaan psyykkinen tuki on osana muuta kokonaisvaltaista hoitoa. Haasteelliseksi tutkia psykososiaalisen tuen määrää tekee muun muassa se, että tehohoitopotilaat ovat usein monisairaita ja vahvasti lääkittyjä, mikä aiheuttaa jo itsessään harhaisuutta ja tajunnan tason vaihtelua. Näistä syistä johtuen potilaiden on ollut vaikea erottaa todellisuutta harhoista ja mielikuvista. Potilaat ovat kontaktissa useisiin ihmisiin vuorokauden aikana, jolloin viestintä on verbaalista ja nonverbaalista. Nonverbaalisen viestinnän määrä vaihtelee työvuorossa olevista henkilöistä riippuen. Niihin usein sisältyvät pesut ja hoidolliset toimenpiteet. Tehohoito-osastolla olisi mahdollista tukea potilaiden niin fyysistä kuin psyykkistäkin kuntoutumista paremmin kiinnittämällä huomiota muun muassa kontaktien määrään ja laatuun. Tehohoito-osastolla parasta psykososiaalisen tuen antamista on potilaan tarpeisiin vastaaminen. On tärkeää kiinnittää huomiota hyvään perushoidon laatuun kuten kivun lievitykseen, hyvän olon järjestämiseen hoidollisin keinoin, turvallisuudesta huolehtimiseen, itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, valinnanvapauteen sekä potilaan että omaisten huomiointiin. Perhe ja läheiset ovat potilaan voimavara ja kontakti sairaalan ulkopuolelle, joten heidän tarpeidensa huomiointi ja sairaudesta informointi on tärkeää. (Kiiltomäki & Muurama 2007, 62.)

Tapa, jolla hoitohenkilökunta puhuu potilaille, on hyvin merkityksellinen. Hoitohenkilökunnan äänensävyt ja äänenpainot luovat turvallisuudentunnetta, joka puolestaan rauhoittaa potilasta ja omaisia. Potilaat ovat kokeneet Meriläisen tutkimuksen mukaan tehohoito-osaston meluisana ja rauhattomana paikkana jossa voi keskittyä mihinkään. Lisäksi potilaat luonnehtivat häiritsevinä melun lisäksi valon, viereisten potilaspaikkojen äänet, vaihtuvat kontaktit, henkilökunnan keskustelun ja henkilökunnan väsymisen kysymyksiin tai hoitoon. Psyykkistä tukemista ovat tehohoito-osastolla potilasohjaukset ja keskustelut hoitajien kanssa. Verbaaliseen viestintään tulee kiinnittää enemmän huomiota etenkin verbaaliseen viestintään kykenemättömien potilaiden hoidossa. Tehohoito-osaston rauhoittaminen kaikelta turhalta hälinältä ja ääniltä tuo lisää lepoaikaa potilaille ja tukee heidän toipumistaan. (Meriläinen 2012, 23.)

Psyykkisen tukemisen merkittävimpiä asioita tehohoito-osastolla on kiinnittää huomiota siihen, miten puhuttelet potilasta tai omaisia. Sanat pitää osata asettaa tarkkaan, ettei lisää potilaan tai omaisten ahdistusta, levottomuutta ja epävarmuutta. Heti kun mahdollista, potilaalle pitää antaa tietoa omasta tilastaan. Hyvää psyykkistä tukemista on huolenpito, rauhoittelu ja kuuntelu. Tavoitteena on saada tuntumaan epätodellinen todelliselta, jolloin potilas voi aloittaa asian käsittelyn. Kriisissä olevan ihmisen reaktiot täytyy hyväksyä

sellaisina, kuin ne tulevat. Tavallinen lähimmäisen arkinen läsnäolo ja kosketus on sitä, mitä jokainen voi antaa ja se auttaa kriisissä olevaa kohtaamaan tilanteen ja käsittelemään sitä. (Hammarlund 2004, 59-64.)

Osastolle siirryttäessä potilaan psykososiaalisen tuen merkitys kasvaa entisestään. Potilas on käynyt vaikean leikkauksen läpi ja toisilla leikkaus on ollut suunniteltu ja toisilla akuutti. Kun potilas siirtyy osastolle, on hän jo enemmän paikka- ja aikaorientoitunut, jolloin tapahtuman käsittely alkaa. Jokainen käsittelee asioita omalla tavallaan, tämä vaatii hoitajilta ammattitaitoa ja kuuntelemisen taitoa osata löytää se tapa jolla kukin asiaa käsittelee. Auttajan rooli on läsnäoleva ja rauhallinen. Hoitajan pitää pyrkiä dialogisuuteen potilaan kanssa. Potilas voi itse kysymyksillään ohjata keskustelua, jolloin selviää, missä vaiheessa asian käsittelyä potilas on menossa. Potilas voi kuitenkin olla niin lukossa, että sairaanhoitaja ohjaa keskustelua päästäkseen eteenpäin tai sairaanhoitaja voi esimerkiksi toistaa asioita. Psykkisen tukemisen idea on auttaa ihmistä vaikean elämänvaiheen läpi ja tukea jaksamaan käännekohtassa vaikean hetken yli ja jatkamaan elämässä eteenpäin. (Kiiltomäki & Muma 2007, 21.)

Hoitajan äänenpainon tulee olla mukana elävä, ystävällinen ja asiallinen. Potilasta voi rohkaista puhumaan sanomalla esimerkiksi, että minä kuuntelen. Sairaanhoitajan tehtävä on havainnoida ja vahvistaa potilaan voimavaroja ja suojaavia tekijöitä. Osastolla psykkisen tuen keinot ovat perushoidoltaan samoja kuin tehohoidon osastolla. Osastolle siirryttäessä tulee huomioida samankaltaiset tapaukset ja pyrkiä sijoittamaan nämä samoihin huoneisiin. Tämä mahdollistaa vertaistuen alkamisen välittömästi, potilaat voivat jakaa kokemuksiaan yhdessä. Hoitajan on tärkeää tiedostaa omat rajansa auttajana ja osata pyytää konsultaatioapua tai pyytää tarvittaessa psykiatria tapaamaan potilasta. Hoitajan tiedostaessa oman elämänsä kriisit vältytään siltä, että hoitajan oman elämän kriisit vaikuttavat hoitotyöhön. Hoitajan on pystyttävä suhtautumaan objektiivisesti jokaisen potilaan hoitoon. (Kiiltomäki & Muma 2007, 31-46.)

Osastolla omien voimavarojen tukemiseen keskitytään enemmän. Sairaanhoitajan tehtävä on aktiivisesti etsiä ja kartoittaa potilaan jo olemassa olevia voimavaroja ja vahvistaa niitä. Hoitajan läsnä olemisen taito on edellytys potilaan kokonaisvaltaiselle kohtaamiselle. Tämä tarkoittaa käytännössä kuuntelemista, huomiointikykyä, omalla persoonalla osallistumista, oleellisen tiedon välittämistä, tukemista, voimavarojen vahvistamista ja päätöksentekoa. Näin lisätään potilaan turvallisuuden tunnetta ja tunnetta omasta tärkeydestään, joka vahvistaa potilaan psyykkistä hyvinvointia. (Kiiltomäki & Muma 2007, 46-49.)

Counselling-tason vuorovaikutus voi toimia osastolla peruskriisityön välineenä hoitajilla. Counselling on ohjaamista, neuvojen antamista ja kehottamista. Se voi olla nopeaa vuorovaikutus-

ta tai pitkiä syvällisiä keskusteluja, joiden aikana potilaan kanssa tehdään yhdessä johtopäätöksiä ilman analyysejä ja tulkintoja. (Kiiltomäki & Muma 2007, 45.)

Kotiin siirtyminen pitkän sairaalassa olon jälkeen koetaan usein jopa pelottavaksi. Tähän saakka on apu ollut lähellä koko ajan. ”Mutta miten tästä eteenpäin?” on kysymyksenä usein kotiutumisen lähestyessä. Kotiin siirtyminen pitää suunnitella ja ohjeistaa potilaalle hyvin. On tärkeää, että potilaalla on tieto siitä, minne hän tarvittaessa voi ottaa yhteyttä ja milloin on lähdettävä takaisin sairaalaan. Potilas ei saa jäädä yksin, vaan on varmistettava, että hänellä on riittävät apuvälineet ja apu saatavilla. Hyväksi todettu keino on tukisoitot osastolta. Näiden tarkoitus on vahvistaa potilaan kotiutumista sekä siellä selviytymistä että lisätä turvallisuuden tunnetta. (Kiiltomäki & Muma 2007, 26.)

Elinluovutustoiminnan aktivoimiseksi perustettiin HUS-alueella 2012 laaja-alainen ohjausryhmä, joka kehitti elinluovutusverkoston toimintaa. Se nimesi 2013 kaikkiin HUS:n alueen sairaaloihin elinluovutustyöryhmät ja elinluovutuskoordinaattorit. Elinluovutustoiminnan tavoitteena on tunnistaa jokainen potentiaalinen elinluovuttaja HUS-alueella, hoitaa elinluovuttaja onnistuneesti ja kiinnittää omaisten hyvään kohtaamiseen erityistä huomiota. Toteutuessaan tämä merkitsee vuosittain noin 60 toteutunutta elinluovuttajaa HUS-alueelta. Elinluovutustyöryhmä huolehtii oman sairaalansa elinluovutustoiminnasta ja verkostoituu, osallistuu kansallisiin koulutuksiin sekä suunnittelee että järjestää paikalliset koulutukset. HUS:n alueen elinluovutustyöryhmä koostuu päivystysalueen vastuulääkäristä, elinluovutuskoordinaattorista ja kaikista tarvittavista erikoislääkäreistä. Elinluovutuskoordinaattori kehittää sairaalansa donortoimintaa on mukana materiaalin työstämisessä, tiedottamisessa ja osallistuu ohjeiden laatimiseen. Elinluovutuskoordinaattorin tehtävän kuvaan kuuluu henkilökunnan motivointi ja myönteisen suhtautumisen edistäminen elinluovutustoimintaan. (Nurmi 2014.)

Elinsiirtokoordinaattorin rooli on hyvin keskeinen osa koko prosessissa. Hänen tehtäviinsä kuuluu potilaan kokonaistilanteen kartoittaminen ja hän seuraa potilaan vointia koko elinsiirto-prosessin ajan. Elinsiirtokoordinaattorilla on pitkä hoitosuhde potilaaseen ja yhteydenotto-kynnys on matala. Hän toimii yhteyshenkilönä moniammatillisessa työyhteisössä. Elinsiirtokoordinaattori tutustuu potilaaseen jo siinä vaiheessa, kun tehdään siirtoselvittelyä. Elinsiirtokoordinaattori antaa yksilöllistä ohjausta potilaalle. Auttaa ja tukee potilasta lääkehoitoon ja kuntoutumiseen sitoutumisessa. Hänen tehtävänsä on auttaa potilasta pääsemään vertaistuen piiriin sekä auttaa leikkaukseen liittyvissä odotuksissa ja yhdistystoiminnassa. Elinsiirtokoordinaattori on mukana erilaisissa psyykkisissä ja sosiaalisissa tilanteissa. Tarvittaessa hän pyytää konsultaatiota sosiaalityöntekijältä tai psykiatrilta. (Yesil 2014.)

Vertaistuen merkitys voi olla todella suuri sydänsiirtepotilaille. Usein kuitenkin potilaat kokevat vertaistuen ajankohtaiseksi vasta jonkin ajan kuluttua leikkauksesta. Sairaanhoitaja

voi vetää vertaistukiryhmiä. Näissä käydään läpi sairastumis- ja hoitokokemuksia ja niistä selviytymistä. Tunne, ettei ole yksin, antaa tunteen normaaliudesta ja uskoa selviytymisestä. Samankaltaisten kokemusten äärellä olevien keskuudessa usein keskustelu on vapaampaa ja huumorikin saattaa olla sallivampaa. Se voi toimia omien voimien aktivoijana. Potilaat saattavat tuntea syvää yhteenkuuluvuutta toisten saman kokeneiden kanssa. Vastaavaa tunnetta ei voi antaa edes koulutettu ammattilainen. (Kiiltomäki & Muma 2007, 33.)

Potilastukipiste OLKA on HUS:n ja järjestöjen yhteistoimintapaikka, joka sijaitsee Meilahden tornisairaalan kolmannen kerroksen aulassa ja on auki arkipäivisin. Pisteessä palvelee yksilöllisesti potilaita, heidän läheisiään ja sairaalan henkilökuntaa. OLKA tarjoaa potilaille terveydenhuollon ammattilaisen tukea sekä ohjausta sairauksiin tai terveydenhoitoon liittyvissä asioissa että tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta. Potilasjärjestöjen on mahdollista järjestää OLKassa teemapäiviä. OLKAN avulla saadaan potilaita aktiivisesti vertaistuen piiriin ja informoidaan heitä vertaistuen saatavuudesta. OLKassa työskentelee terveydenhuollonhenkilön lisäksi päiväkohtaisesti koulutuksen saaneita vapaaehtoisia työntekijöitä. HUS:in vapaaehtoistoimintaa koordinoidaan OLKAN kautta, pisteessä toimii vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Vapaaehtoistoiminnan tarkoituksena on antaa potilaille iloa, toivoa ja tukea. Toiminnan tarkoituksena on tukea potilaita sopeutumaan sairauteensa, sitoutumaan omahoitoonsa ja antaa mahdollisuuksia kiireettömään kohtaamiseen. (Potilastukipiste OLKA.)

Elinsiirtopotilaille on olemassa erilaisia yhdistyksiä ja järjestöjä, jotka toimivat vertaistukena ja matalankynnyksen paikkoina potilasta ja omaisia tukien elinsiirtoprosessissa. Valtakunnallisena keskusjärjestönä toimii Suomen sydänliitto. Lisäksi on olemassa valtakunnallisia järjestöjä, SYKE- Sydän- ja keuhkosiirroksia, Sydänlapset- ja aikuiset ry ja Karpatiat ry. Paikallisia sydänyhdistyksiä Suomessa on toiminnassa 238 sekä alueellisia sydänpiirejä 17 eripuolilta suomea. (Vertaistuki 2013.)

Sydän- ja keuhkosiirroksia - SYKE ry on Sydänliiton jäsenjärjestö ja sydän-, keuhko-, sydän-keuhkosiirroksien sekä heidän läheistensä etujärjestö. SYKE tarjoaa vertaistukitoimintaa siirtoleikkausta odottaville, sen läpikäyneille että heidän läheisilleen. (Potilasyhdistys jäsenten tukena.)

Karpatiat ry on valtakunnallinen sydänlihassairauksien potilasjärjestö, joka on Suomen Sydänliitto ry:n jäsenjärjestö. Karpatiat tarjoaa vertaistukea kardiomyopia- ja sydänsarkoidoosipotilaille ja heidän läheisilleen. Järjestö pyrkii lisäämään tietoa sydänlihassairauksista ja edesauttamaan potilaiden kuntoutustoimintaa. (Karpatiat ry 2000.)

Sydänlapset ja -aquiset on valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja ajava potilasjärjestö, jonka keskeisenä tavoitteena on toimia synnynnäisesti sy-

dänvikaisten ja heidän omaistensa edunvalvojina. Järjestö kouluttaa tukihenkilöitä, hoitohenkilökuntaa, tukee tutkimustoimintaa ja järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, leirejä ja erilaisia tapaamisia sydänlapsille ja -aikuisille. (Sydänlapset ja -aikuiset ry.)

Nuorten potilaiden siirtyminen lastensairaanhoidosta aikuissairaanhoidoon on nivelkohta nuoren hoitopolulla, jota HUS ja potilasjärjestöt ovat yhdessä kehittäneet. CAMP-toiminta on tarkoitettu pitkäaikaissairaille 15-vuotiaille nuorille, jotka ovat siirtyneet tai siirtyvät seuraavan vuoden kuluessa lastenklinalta aikuissairaanhoidoon. Leiri tarjoaa vertaistukea potilas-yhdistyksiltä, tietoa ja taitoja oman sairauden hoidosta, aikuisten hoitokäytänteistä ja tukien hakemisesta. Leirillä pitkäaikaissairaavat lapset saavat mahdollisuuksia tutustua uusiin kavereihin ja tilaisuuden käydä yhdessä Linnanmäellä. SYKE ry:n kokemusasiantuntijat ovat olleet mukana toteuttamassa CAMP-toimintaa. (Nuorten Camp 2015.)

3 Tutkimuksen toteutus

3.1 Tutkimuksen lähtökohta ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus oli tehdä tutkimus sydänsiirtopotilaiden kokemasta psyykkisestä tuesta, tuen tarpeesta sydänsiirtoprosessin aikana ja toteuttaa elinluovutusinfopiste Hyvinkää-Laureassa. Elinluovutusinfopisteessä tuotiin tietoa elinluovutuksen tärkeydestä. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata sydänsiirtopotilaan kokemuksia saamastaan psyykkisestä tuesta ja tuen tarpeesta. Haastattelua varten laadittiin kysymyslomake joiden avulla tarkennettiin varsinaisia tutkimuskysymyksiä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaiseksi potilaat ovat kokeneet psyykkisen tukemisen sydänsiirtoprosessin aikana?
2. Millaisia tuen muotoja ja tarpeita nousee esiin psyykkisen tuen osalta?

3.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen keskipisteenä ovat kokemukset, tapahtumat ja yksittäiset tapaukset. Aineiston kokoon vaikuttavat tutkimuksen laajuus, tutkittavan ilmiön luonne, aineiston laatu ja tutkimuksen asetelma. Otoksen valinnan menetelmiä ovat tarkoituksenmukainen otanta, verkosto-otanta ja teoreettinen otanta. Tarkoituksenmukaisessa otannassa tutkija valitsee tietyt tapahtumat, osallistujat ja osiot tutkimuksensa aineistoon. Verkosto-otanta eli lumipallo-otos tarkoittaa sosiaalisten verkostojen hyödyntämistä tiedonantajaedokkaiden löytämiseen. Teoreettisella otannalla vahvistetaan kehitettyä teoriaa ja sen käsitteitä. Laadullisen

tutkimuksen aineistonhankintamenetelmiä ovat mm. havainnointi ja haastattelu. Havainnointi on tavallinen aineiston hankintatapa, vaikka sitä käytetään harvoin hoitotieteessä. Havainnointia voidaan käyttää jos tutkimusaihe on vieras. Tutkittava asia voidaan nähdä sen oikeassa yhteydessä ja asiasta saa monipuolisen kuvan. Havainnoinnin muotoja ovat piilohavainnointi, havainnointi ilman osallistumista, osallistuva havainnointi ja osallistava havainnointi. Haastattelun eri muotoja ovat yksilöhaastattelu, parihaastattelu, ryhmähaastattelu, ryhmäkeskustelu, strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83-95.)

Laadullisessa tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu nimenomaan tutkittavaan ja hänen kokemuksiinsa. Keskustelun ajankohta sovitaan osallistujien kanssa riittävän ajoissa. Samalla sovitaan haastattelupaikka. Ryhmäkeskustelu voidaan toteuttaa esimerkiksi jossain julkisessa laitoksessa, kuten koulussa, sairaalassa, toimistossa tai työpaikalla. Tilan on hyvä olla mahdollisimman häiriötön. Keskustelun alussa on hyvä kerrata sen tarkoitus ja se, mihin keskustelua käytetään. Alussa on hyvä käyttää hieman aikaa vapaamuotoiseen keskusteluun, ja sen tarkoituksena on tutustuttaa keskustelijat toisiinsa ja auttaa luottamuksellisen ilmapiirin luomisessa. Jotta keskustelutilanteesta tulisi mahdollisimman luonteva ja vapaa, haastattelijan on hyvä osata teema-alueet ulkoa välttääkseen turhaa papereiden selailua. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 90-92.)

3.3 Aineiston keruu ja kohderyhmä

Teemahaastattelussa haastattelun teemat on etukäteen määritelty ja kysymysten tarkkaa muotoa tai järjestystä ei ole määritelty. Haastattelija varmistaa, että etukäteen suunnitellut keskustelun teemat käydään haastateltavien kanssa läpi. Haastattelijalla on valmis tukilista käsiteltävistä teemoista, mutta ei tarkkoja kysymyksiä. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä. Tutkimusmenetelmä vapauttaa tutkimuksen tutkijan näkökulmasta ja antaa mahdollisuuden haastateltavien äänen kuulumiselle. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 48). Aineistonkeruu toteutettiin haastatteleamalla neljää kokemusasiantuntijaa, jotka olivat koulutuksen saaneita henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta erilaisista sairauksista ja jotka toimivat muun muassa vertaistukena sairastuneille ja heidän läheisilleen. Tässä opinnäytetyössä kokemusasiantuntijat olivat sydänsiirteen saaneita henkilöitä. (Kokemusasiantuntijat 2014.) Ryhmähaastattelumenetelmän avulla saadaan parhaiten vastauksia tutkimuskysymyksiin. Ryhmähaastattelussa haastatteluaikeiden ja -tilojen sopiminen on haastateltavien ja haastattelijoiden ajankäytön kannalta sopivinta. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 62.)

Ryhmähaastattelu on tilaisuus, johon on kutsuttu joukko ihmisiä keskustelemaan rajatusta aiheesta fokusoidusti, mutta vapaamuotoisesti. Haastattelu kestää ennalta sovittuun ajan, ta-

vallisesti noin kaksi tuntia. Keskusteluun osallistujien määrä riippuu aiheesta, osallistujista ja haastattelupaikasta. Vetäjä rohkaisee sekä kannustaa osallistujia vapaaseen keskusteluun että pyrkii saamaan kaikki ryhmän jäsenet osallistumaan keskusteluun. Hänen ei tule selittää sisältöjä eikä sekaantua keskustelun kulkuun. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 62.)

Ryhmähaastattelua käytetään erityisesti, kun halutaan saada selville tietynlaisen henkilöryhmän tietoja ja asenteita tietystä aiheesta. Ryhmähaastattelu on yleinen metodi etenkin sosiologi- ja terveysalan tutkimuksissa. Se, keitä ryhmähaastatteluun kutsutaan, riippuu paljon tutkimuskysymyksistä ja siitä, mitä muutosta niillä halutaan saada aikaan. Ryhmähaastattelussa osallistujien vastaukset usein jatkuvat ja täydentävät toistensa vastauksia, koska vastaukset kerrotaan yhdessä. Keskeinen haastattelua ylläpitävä keino on esittää jatkokysymyksiä ja olla aktiivinen kuuntelija. Vaikka vuorovaikutus on erityinen piirre ryhmäkeskustelussa, se luo oman haasteensa aineiston esiintuomisessa. Rikkaasta vuorovaikutuksellisesta tilanteesta otetaan esiin vain osa ja jotain olennaista voi jäädä huomioimatta. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 223-240.)

Videointia käytetään usein siksi, että se koetaan varmaksi ja hyväksi työvälineeksi. Videolta on helppo tarkistaa aina uudestaan, mitä keskustelijat sanoivat ja missä järjestyksessä. Sitä käytetään varmistamaan tutkimuksen luotettavuutta. Videomateriaali tuo laadulliseen tutkimukseen uudenlaisia mahdollisuuksia varmentaa tutkimustuloksia. Ennen keskustelun alkua on hyvä saada videokamera valmiiksi, jolloin valmistelu ei häiritse aloitusta ja kameran olemassaolo unohtuu mukanaolijoilta. Tutkimusmateriaalina videokuva auttaa havaitsemaan yksityiskohtia, joita paljain silmin ei ehdi nähdä. Videon avulla tutkijalla on mahdollisuus toistuvaan katseluun ja eri katselustrategioiden valintaan. Yksilön intymiteettisuoja on hyvä ottaa huomioon videointia käytettäessä ja sopia käytänteistä etukäteen keskustelijoiden kanssa. Keskusteluaineiston salassapito turvataan äänitallennetta käsiteltäessä siten, että tekstinkäsittelijät allekirjoittavat vaitiolositoumuksen (Vienola 2005.)

Kokemusasiantuntija on koulutuksen saanut henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta sairauksista ja joka toimii muun muassa vertaistukena sairastuneille ja heidän läheisilleen. He kääntävät omat kokemukset voimavaroiksi ja tukevat muita vastaavassa tilanteessa olevia potilaita, omaisia ja läheisiä. Tässä opinnäytetyössä kokemusasiantuntija on sydänsiirteen saanut henkilö. Kokemusasiantuntija voi toimia yhteistyössä palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa, työparina ammattilaisten kanssa, kokemuskouluttajana, vertaisryhmien ohjaajana, tukihenkilönä ja vertaisneuvojana. Usein käytännön työssä kokemusasiantuntijat toimivat yhteistyössä sosiologi- ja terveysalan ammattilaisten kanssa tai asiakastyössä tulkkina potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. (Kokoa ry 2013). Lisäksi kokemusasiantuntijoiden palveluja hyödynnetään palveluiden kartoittamisessa, kirjallisten materiaalien tuottamisessa, opinnäyte- ja tutkimustöiden kokemusasiantuntijana. Heidän palveluistaan makse-

taan asiantuntija- ja matkakorvaus. Tässä opinnäytetyössä kokemusasiantuntijat ovat sydän-siirteen saaneita henkilöitä. (Kokemustieto ammatillisen tiedon täydentäjänä. 2012.)

Kokemusasiantuntijalla on tietoa hoidon eri vaiheista ja kuntoutuksesta sekä siitä, miltä tuntuu sairastua ja sairastaa. Hän osaa kertoa sairastavalle, mikä häntä on itseään auttanut ja mitkä tekijät vaikuttaneet hänen itsensä tai hänen omaisensa selviytymiseen. Kokemusasiantuntijoita ollaan ottamassa entistä laajemmin mukaan hoidollisten palveluiden suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. (Hietala 2013.)

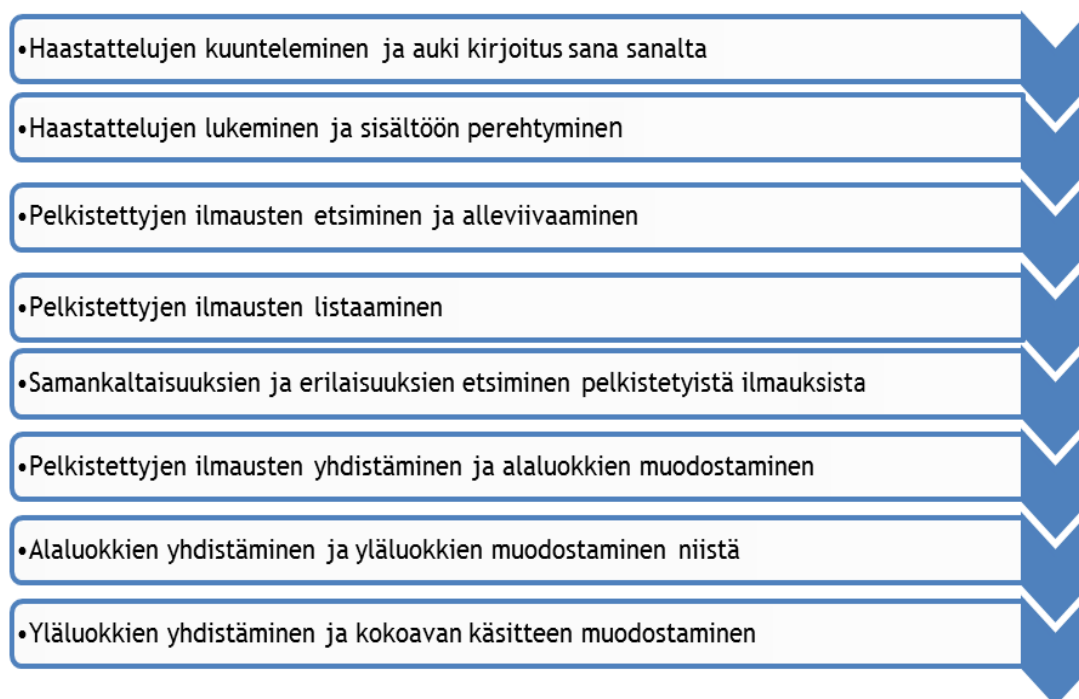
Haastattelu toteutettiin helmikuussa 2015 Ammattikorkeakoulu Laurea Tikkurilan kampuksella. Haastateltavat antoivat suostumuksensa haastattelun videointiin. Ennen haastattelun alkua haastateltavien kanssa käytiin läpi tutkimuslupa ja varmistettiin, että kaikki ymmärsivät mikä oli haastattelun tarkoitus. Tämän jälkeen haastateltavat allekirjoittivat tutkimusluvan. Haastateltaville kerrottiin, että heillä on oikeus poistua haastattelusta, milloin haluavat ja että haastattelumateriaali tuhoetaan heti litteroinnin jälkeen. Tulokset litteroitiin ja analysoitiin maaliskuun aikana, minkä jälkeen haastatteluvideo hävitettiin

3.4 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen analyysin tyypillisin tapa on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysillä tavoitellaan tutkittavan aiheen laajaa, mutta samalla tiivistä esittämistä. Analyysin tuloksena on käsiteluoituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja yms. Sisällönanalyysi alkaa valmisteluvaiheella, joka taas alkaa litteroinnin jälkeen analyysiyksikön valinnalla. Päätetään myös, mitä ja miten sisältöä analysoidaan. Analyysiyksikkö voi olla yksittäinen sana tai teema. Aineistosta on tavoitteena saada selvyys siitä, mitä kokonaisuudessaan tapahtuu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131- 136.)

Aineiston purkaminen voidaan tehdä joko sanatarkasti puhtaaksikirjoittamalla tai se voidaan purkaa teema-alueita koodaten. Purkamisen tarkkuudesta ei ole yksiselitteistä ohjetta. Päätelmien tekeminen nauhoista teema-alueittain on helpompaa silloin, kun haastateltavia on vähän ja kun haastattelu ei kestä pitkään. Teemoittain purkamisessa aiheen kokonaisuus aluksi pirstoutuu käsittelyvaiheessa, kunnes se yhdistetään ja niputetaan uudestaan tutkimustulokseksi. Nauhojen purkaminen vie paljon aikaa, jopa kolme kertaa enemmän kuin itse haastattelu. Haastattelun litteroinnin yhteydessä haastateltavien henkilöiden, yrityksen tai paikkakuntien nimet muutetaan peitenimiksi. Keskustelun ääninauhat hävitetään, kun tutkimustyö on valmistunut. Tutkittavaa laadullista aineistoa käsitellään analyysivaiheessa kuvailen, luokitellen ja yhdistellen. Tarkoituksena on kuvata tutkittavaa ilmiötä uudessa perspektiivissä. Aineiston kuvaileminen on analyysin perusta, jonka avulla pyritään kartoittamaan henkilöiden, tapahtumien ja kohteiden ominaisuuksia tai piirteitä. Pyrkimyksenä on vastata kysymyk-

siin kuka, missä, milloin, kuinka paljon ja kuinka usein. Analyysin etenemistä on erikseen kuvailtu kuviossa 1 tarkemmin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 138-145.)



Kuvio 1: Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi 2011, 109.)

Tutkimukseen kerätty aineisto on analysoitu sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Aineistoa on jäsennelty teemoittelua ja luokittelua käyttäen. Aineiston pelkistämisessä analysoitava materiaali pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan pois tutkimukselle epäolennainen. Pelkistäminen tapahtuu niin, että litteroidusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja. Taulukossa 4 kuvataan tämän tutkimuksen aineiston pelkistämistä.

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU
<p><i>"Tämmönen ensimmäinen vertaistukikeskus mulla oli jo sairaalassa."</i></p> <p><i>"He ovat sillain ne keskeiset henkilöt jotka antavat tiedon, mistä sitä vertaistukea saa."</i></p> <p><i>"Sairaanhoitaja useempina päivänä tsekkas ja opetti laittaa lääkkeitä dosettiin."</i></p> <p><i>"Läheisten tuella sitten selvittiin."</i></p>	<p>Sairaalassa ensimmäinen vertaistuki kontakti.</p> <p>Koordinaattori etsii vertaistukea.</p> <p>Henkilökunnalta sai ohjausta lääkkeitä</p> <p>Läheiset tukevat kotiutuessa.</p>

Taulukko 4: Aineiston pelkistäminen

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmiteltiin alaluokiksi samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan ja annettiin luokille sisältöä kuvaava nimi. Aineiston luokittelu luo pohjan ja kehyksen, jonka varassa aineisto myöhemmin tulkitaan. Luokittelu yksinkertaistaa ja tiivistää aineistoa. Aineiston yhdistelyllä tarkoitetaan sitä, että luokkien välille löytyy säännönmukaisuuksia tai samankaltaisuuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 147-150.) Alaluokkien muodostamista on kuvattu taulukossa 5.

PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA
<p>Sairaalassa ensimmäinen vertaistuki kontakti.</p> <p>Vertaistukea tarjotaan paikallisesti.</p> <p>Koordinaattori etsii vertaistukea.</p> <p>Lääkäriltä saa tietoa.</p> <p>Henkilökunnalta sai ohjausta lääkkeitä</p> <p>Läheiset tukevat kotiutuessa.</p> <p>Kotona puolison tuki tärkeää.</p>	<p>Vertaistuki</p> <p>Henkilökunnan tuki</p> <p>Omaisten tuki</p>

Taulukko 5: Alaluokkien muodostaminen

Kun aineisto on saatu tiivistettyä, erotetaan aineistosta tutkimuksessa tarvittava olennainen tieto. Luokitellun aineiston yhdistelemistä jatketaan niin kauan, kuin se on mahdollista. Lopulta saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin. Aineisto pilkkoutui kahden yläluokan alle. Yläluokkien sisällöksi muodostuivat psyykkisen tuen toteutuminen ja psyykkisen tuen kehittämiskohteet. Yläluokkia ja niiden alaluokkia on käsitelty tarkemmin omissa luvuissaan. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 147-150.) Yläluokan muodostamista kuvataan taulukossa 6.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki • Henkilökunnan tuki • Omaisten tuki 	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot

Taulukko 6: Yläluokan muodostaminen

4 Tulokset

Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodoiksi ja tarpeiksi nousivat esiin tutkimuksessa vertaistuki, henkilökunnalta saatu tuki ja omaisilta saatu tuki. Kaikilta näiltä osa-alueilta haastateltavat kokivat jossain määrin saaneensa tukea, mutta esiin nousi lisäksi kehittämistarpeita samoista asioista. Kehittämistarpeina nähdään tuen kehittäminen yksilöllisempään suuntaan ja hoitoketjun kehittäminen. Taulukossa 7 esitetään sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot ja kehittämistarpeet. Tutkimuksen tuloksia avataan tarkemmin omissa luvuissaan.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki • Henkilökunnan tuki • Omaisten tuki 	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot
<ul style="list-style-type: none"> • Psyykkisen tuen kehittäminen • Hoitoketjun kehittäminen 	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet

Taulukko 7: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot ja sen kehittämistarpeet

4.1 Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot

Potilaat kokivat saaneensa psyykkistä tukea vertaistukena, sairaalahenkilöstöltä ja läheisiltä ihmisiltä. Kaikki haastateltavat kokivat hyötynensä vertaistuesta ja pitivät sitä ensisijaisen tärkeänä tukimuotona. Yhdistyksiltä saatu vertaistuki oli ryhmätoimintaa, sopeutumismen-

nuskursseja ja Sykkeen kokemusasiantuntijoilta saatua vertaistukea. Haastateltavat kokivat saaneensa tukea erityisesti kohdennettuun ryhmään kuulumisesta, esimerkiksi ”Sykkyröistä”, joka on sydänsiirron saaneille naisille suunnattu ryhmä. Vertaistuen koettiin lähtevän luonnostaan liikkeelle, kun sairaalan sydänosastolla sydänsiirtoleikkauksesta kuntoutuvat potilaat sijoitettiin samaan huoneeseen. Tätä huomiota tukevat Kiiltomäen ja Muman (2007) näkemykset. Usein tämä on kuitenkin mahdotonta sydänsiirtopotilaiden hoidossa, koska sydänsiirtoja tehdään vain noin 20 vuodessa. Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muotoja kuvataan taulukossa 8.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki • Henkilökunnan tuki • Omaisten tuki 	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot

Taulukko 8: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot

Sydänsiirtoa odottava potilas saa ensimmäisen vertaistukikontaktin siirtoselvittelyssä. Tuolloin sairaalaan kutsutaan Sydän- ja keuhkosiirroksia - SYKE ry:n kautta sydänsiirteen saanut henkilö keskustelemaan kokemuksistaan sydänsiirtoa odottavan potilaan kanssa. Vertaistuki ei ollut kovin jäseneltyä vielä 1990-luvulla rahoituksen puutteen vuoksi. Vuosituhannen vaihteessa yhdistyksen toimintaa kehitettiin ja se pystyy nyt paremmin tarjoamaan siirtoselvityksessä olevalle tukea. Vuoden kuluessa siirrosta tarjotaan kerran vuodessa kaksi viikkoa kestäviä sopeutumisvalmennuskursseja ja sydänsiirtoa odottaville järjestetään viikonloppukurssi. Täällä on mahdollisuus päästä ensimmäisen kerran juttelemaan psykiatrisen hoitajan kanssa. Hoitajan kanssa on mahdollista keskustella kahden kesken.

”Kerran vuodessa näitä nuorille siirroksille näitä sopeutumisvalmennuskursseja. Silloin se kesti 2 viikkoa.”

Sydänsiirtoleikkauksen jälkeen saatu vertaistuki koetaan korvaamattomana tukena. SYKE-yhdistys ja elinsiirtokoordinaattori pyrkivät sydänsiirron saaneelle järjestämään vertaistukikontaktin uudelleen mahdollisimman pian siirron jälkeen. Parhaassa tapauksessa osastolla voi olla samaan aikaan toinen sydänsiirteen saanut potilas. Vertaistuki jatkuu sairaalahoidon jälkeen yhdistyksen järjestämissä ryhmissä. Vertaistukiryhmiä järjestetään ympäri Suomen. Naisten on mahdollista osallistua vain naisille tarkoitettuun vertaistukiryhmään Sykkyröihin. SYKE järjestää siirteen saaneille valmennuskursseja aikaisintaan puolenvuoden kuluttua siirrosta. Valmennuskurssi pyritään järjestämään kunkin siirteen saaneen elämäntilanteen mukaan.

”Tämmönen ensimmäinen vertaistukikosketus mulla oli jo sairaalassa. Sanovat, että me ollaan tuolta Sykkeestä ja tuota, meillä on tämmönen siirrokas yhdistys olemassa.”

Elinsiirtokoordinaattorin rooli koettiin erittäin tärkeäksi koko hoitoprosessin ajan. Elinsiirtokoordinaattori on keskeinen henkilö, jolta saa tietoa vertaistuen mahdollisuuksista ja joka etsii sopivaa vertaistukea hoitosuhteen eri vaiheissa. Elinsiirtokoordinaattoriin voi olla yhteydessä pienenkin vaivan vuoksi, asia hoituu välittömästi. Hän tukee myös perhettä antaen kokonaisvaltaista tietoa hoitoprosessin aikana. Koordinaattorilta saa tietoa muun muassa itse sydänsiirrosta ja hän ohjaa mistä saa vertaistukea sekä neuvontaa sosiaalieduista. Sydänsiirtoa odottavat ja siirteen saaneet potilaat kokivat elinsiirtokoordinaattorin kanssa käydyt keskustelut rauhoittavina. HUS Meilahden sairaalassa toimii nykyisin potilastukipiste OLKA, joka tarjoaa matalankynnyksen tukea ja vertaistukea. OLKA auttaa potilaita ja omaisia löytämään sopivaa vertaistukea. Lisäksi sairaalan henkilökunnalla on mahdollisuus hyödyntää OLKAN palveluja.

”Koordinaattorin rooli sillain korostuu, eihän he tietenkään tätä vertaistukea sillalailta anna. He ovat sillain ne keskeiset henkilöt jotka antavat tiedon, mistä sitä vertaistukea saa.”

”Olkan kautta tarjotaan nykyään tukea/vertaistukea. Se on niin paljon matalampi kynnyks, kuin että pitäisi itse soittaa.”

Sydänsiirron saaneet potilaat näkivät lääkärin päivittäin kierrolla, ja lääkärin koettiin olevan ainoa, joka pystyi antamaan tarkkaa tietoa hoidon eri vaiheissa. Lääkärin kanssa keskustelu rohkaisi potilaista jatkamaan elämää. Perushoitajat ja lähihoitajat ehtivät työnsä lomassa keskustelemaan potilaiden arkihuolista sairaanhoitajia enemmän. Sairaanhoitajilla on suurempi vastuu lääkkeiden jaosta, potilasohjauksesta ja muista hoitotoimenpiteistä, minkä vuoksi he eivät ehtineet tukemaan potilasta psyykkisesti. Hoitajat antavat sydänsiirteen saaneille potilaille ohjausta lääkkeistä, liikunnasta, hygieniasta ja ravitsemuksesta sairaalassa olon aikana. Sydänsiirteen saanut potilas ohjataan jakamaan itse lääkkeensä jo osastolla ollessaan. Se, että potilas osaa itse jakaa uudet lääkkeensä, toi turvallisuudentunnetta. Fysioterapeutti on tärkeässä asemassa leikkauksen jälkeen potilasta kuntoutettaessa ja hän ohjaa aluksi päivittäin kädestä pitäen liikkumista. Hygieniaohjeistus on tärkeää immunosuppressiolääkityksen vuoksi, lääkitys täytyy huomioida ravitsemuksessakin. Sosiaalityöntekijän tuki tulee esiin sosiaalietuuksien kartoittamisessa, hän neuvoo ja auttaa tarvittaessa hakemusten täyttämässä.

”Leikkauksen jälkeen, seitsemän viikon aikana, lääkkeitä, liikunnasta ja ruokailusta annettiin ohjeita ja ohjausta sairaalassa. Lääkkeet opetettiin itse annostelemaan.”

Ennen sairaalasta kotiin pääsemistä potilaat pääsevät harjoittelemaan kotona pärjäämistä. Kotiloman koettiin vahvistavan itsenäisen selviytymisen tunnetta. Kotona selviytymisen tueksi sairaalasta annetaan uudelleen luettavaksi kotihoito-ohjekirja. Kotihoito-ohjekirja on annettu ensimmäisen kerran luettavaksi jo sydämensiirron odotusvaiheessa. Haastattelussa kävi ilmi, että läheisten tuki on ollut koko sairausprosessin aikana korvaamaton tuki ja apu. Perheen ja etenkin puolison merkitys psyykkisen tuen kannalta on ollut merkittävää koko hoitoprosessin ajan. Konkreettisen avun merkitys kasvoi ennen siirtoa oman kunnon heiketessä ja siirron jälkeen kotiutumisasiheessa. Perheen tuki koettiin tärkeäksi juuri omatoimisuuteen kannustamisen kannalta. Kotiutumisen jälkeen omaiset aluksi valvovat kotihoito-ohjekirjan avulla sydänsiirteen saaneen selviytymistä arjen toiminnoista, liikkumisesta ja lääkkeiden jaosta. Hieman myöhemmin omaiset kannustavat selviytymään näistä itse. Ystävien tuki koettiin tärkeäksi, ja se mahdollisti omien murheiden jakamisen ja osallistumisen tavalliseen arkeen ikätovereiden kanssa. Vertaisista voi kehittyä aikaa myöten tärkeitä ystäviä perheiden kesken.

”Kotiutumisen jälkeen vaimo siinä kyllä vähän katto alussa. Sillä oli lista siinä mistä katto. Sitten alkoi tulla semmonen turvallisuuden tunne-olo siitä, että kyllä tästä selviää.”

4.2 Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet

Sydänsiirtopotilaiden vertaistuen tarjonta on toiminut hyvin elinsiirtohistorian alusta alkaen. Siitä huolimatta etenkin nuoret sydänsiirteen saaneet eivät koe saavansa juuri itselleen sopivaa vertaistukea. Aluksi sydänsiirron saaneita on ollut niin vähän, että vertaistukihenkilöksi kävi kuka tahansa sydänsiirteen saanut henkilö. Nykyään sydänsiirtoja on tehty jo niin paljon, että tuen tarjontaa tulee kehittää enemmän yksilöllisyys huomioiden. Vertaistuen merkitys koko terveydenhuollossa kaikkien sairauksien osalta on noussut merkittävämpään asemaan. Sen merkittävyys henkilön tervehtymisessä on huomioitu laajalti hoitotyössä. Psyykinen tuki tulee ulottaa hoitoketjuun siten, että se saavuttaa kaikki potilaat. Tämän vuoksi tulee hoitoketjua kehittää psykiatrisen hoitajan näkyvyyden parantamiseksi työyhteisössä. Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeita kuvataan taulukossa 9.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> • Psyykkisen tuen kehittäminen • Hoitoketjun kehittäminen 	Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet

Taulukko 9: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet

Haastateltavat kokivat psykiatrisen tuen resurssit liian pieneksi ja sairaalassa ollessaan eivät saaneet riittävää tukea. Etenkin odotusvaiheessa sydänsiirtoa odottava potilas kaipaa psyykkistä tukea, mutta se koetaan välttämättömäksi kotiutusvaiheessakin. Leikkauksen jälkeen saatu tuki oli puutteellista. Hoitohenkilökunnalta toivotaan enemmän kannustusta psyykkiseen jaksamiseen. Psyykkisen tuen tulee olla oikea-aikaista. On tärkeää, että psyykkistä tukea tarjotaan useaan eri otteeseen hoidon eri vaiheissa. Potilaan kyky vastaanottaa psyykkistä tukea on hyvin yksilöllinen.

”Hoitajilta olisin kaivannut ennen siirtoa jotain tsemppausta.”

Haastateltavat toivat esiin tarpeen psykiatrisen hoidon kontaktista kotiutusvaiheessa kotiutavassa sairaalassa tai oman paikkakunnan psykiatrisen poliklinikalla. Hoidon jälkeen on tärkeää suunnitellusti järjestää psykiatrisen hoitajan tapaaminen. Tämä tulee mahdollistaa tarvittaessa koko perheelle. Omaisten psyykkisen tuen tarve on hyvä kartoittaa tarkemmin. Etenkin nuoret aikuistumisvaiheessa sydänsiirron saaneet potilaat tarvitsevat paljon tukea siviili- ja työelämään palautumisessa. Psykiatrisen tuen saamisen tulee olla helppoa, matalan kynnyksen palvelua. Nykyään potilas ei aina uskalla hakea apua lisädiagnoosipelon vuoksi.

”Siinä vaiheessa kun potilas kotiutetaan, oli se sitten siinä kotiuttavassa sairaalassa tai sitten kotiseuduillaan olis joku tämmönen, esim. psykiatrisen sairaanhoitaja tai joku johon tarpeentullen puoliso vois mennä tai vaikka lapset mukaan.”

Vaikka vertaistuki koettiin tärkeäksi tueksi, koettiin siinä olevan myös puutteita. Vertaistuen antajan tilanne ei aina kohtaa saajan tarvetta. Vertaistukea ei löytynyt aina silloin, kun sitä eniten tarvitsi. Kaikesta huolimatta on tärkeää, että saa tavata jonkun, jolle on tehty sydämensiirtoleikkaus. Vertaistuen oikea-aikaisuus nousee esiin yhdistysten tarjoamissa tukimuodoissa, kuten sopeutumisvalmennuskursseissa ja vertaisryhmien alkamisajankohdissa, mutta tuen riittämättömyys on puute. Vertaistuen kehittämiskohteeksi nähtiin sen tarjonnan lisääminen ja erityisryhmien huomioiminen. Vertaistukea tulisi tarjota enemmän ajankohta, ikä ja sukupuoli huomioiden. Vertaistuen tarjonnan tulee olla mahdollisimman lähellä omaa tapaus-ta. Tällä hetkellä vertaistuki ei kohtaa kaikkia, vaan valitettavasti osa sydänsiirron saaneista

jää ilman vertaistukea. Suomessa järjestetään nykyisin vain kerran vuodessa siirtoa odottavien viikonloppukurssi. Viikonloppukurssin järjestäminen kaksi kertaa vuodessa vastaa paremmin tämän päivän tarpeeseen.

”Minun mielestä pitää olla myös sukupuoleen sidonnaista vertaistukea. Ja ehkä myös ikäryhmittäin. Koska 27-vuotiaalla on hyvin erilainen tilanne kuin perheellisellä 40-vuotiaalla, saattikka sitten eläkeläisellä”

Yhdistykset eivät ole esillä riittävän näkyvästi ja tarjonta on alueellista painottuen pääkaupunkiseudulle. Vertaistukihenkilön saaminen ei aina onnistu, koska tiedonkulku on haavoittuva yhdistyksen, tukija ja tuettavan välillä. Omaiset eivät osaa ottaa yhteyttä yhdistykseen, koska eivät tiedä heillä olevan mahdollisuutta hakea tukea sieltä. Yhdistysten näkyvyyttä tulee tuoda paremmin esille omaisten tuen tarjonnassa.

”Hän olis varmaan soittanut yhdistykseen, jos olisi hokannut tämän, että sinne voi omainenkin soittaa. Mutta ei ole sillälailla tarjoamalla tarjottu.”

Kaikki haastateltavat toivat esiin hoitohenkilökunnan puutteita potilaan kohtaamisessa, ja sairaalahierarkian nähtiin haittaavan kanssakäymistä. Kannustusta ja tukea kaivattiin enemmän ja koettiin, ettei henkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa sydänsiirtoihin liittyvistä asioista. Perushoito sai siitä huolimatta kiitosta. Haastateltavat kokivat hoitajien salaavan tietoa, koska eivät tienneet voivatko kertoa potilaalle asioista. Henkilökunnan tiedon vähyys tuli esiin muun muassa hölmöinä vastauksina ja siinä, ettei potilasta huolestuttavista asioista otettu selvää. Psykoedukaatio eli tiedon saanti itse sydänsiirroista ja sen hoidosta koettiin riittämättömäksi. Jopa itse sydämensiirtoleikkauksen purku käsiteltiin puutteellisesti tai väärään aikaan. Henkilökunnalta toivottiin tarkempaa tietämystä juuri sydänsiirroista, ja työnteo- kijoille tulee tarjota lisäkoulutusta elinsiirtoihin liittyvissä asioissa enemmän. Omaisten mukaan ottaminen hoitoprosessiin ja tiedonsaantiin koettiin todella suureksi puutteeksi. Omaisten on vaikeaa tukea potilasta, koska he eivät itsekään tiedä riittävästi sydänsiirrosta.

”Koska osaston hoitajat eivät osanneet vastata kun kysyi jotain ja vastasi välillä ehkä vähän hölmöstikin.”

”Loppujen lopuksi näillä ostoilla ei ole kovin montaa sellaista hoitajaa, joka eikä lääkäriäkään joilla olisi se elinsiirtoasia hanskassa täysin.”

Kaikki haastateltavat toivat esiin saamansa puutteellisen tiedon lääkkeiden sivuvaikutuksista. Monelle tuli yllätyksenä lääkkeistä aiheutuvien sivuvaikutusten voimakkuus. Haastateltavat kokivat, ettei sivuvaikutusten lieventymisestä ja ohimenevyydestä kerrottu riittävästi. Koti-

hoito-oppaaseen tulee lisätä enemmän tietoutta lääkkeiden sivuvaikutuksista ja niiden tarkempaa kuvausta kaivataan. Kotihoito-oppaaseen toivotaan sisällytettävän enemmän realistista kannustusta, koska nyt opas sisältää lähinnä listoitettua ohjeistusta. Hygienian liiallinen korostaminen toi turvattomuutta ja epävarmuutta. Hygienian ohjauksen koettiin menevän jopa hysteriaan saakka. Hygieniatason laskuun ei ole riittävää ohjausta, ja potilaat ovat luoneet tähän oman realiteettinsa. Kaivataan etenkin tietoa, miten hygieniatasoa voidaan vähentää kotona. Hygieniaohjeistus tulee tuoda paremmin esille kotihoito-oppaassa.

”En tiedä, eikö sairaalan henkilökunta sitten saa kertoa lääkkeiden sivuvaikutuksista. Olisi pitänyt enemmän saada tietoa lääkkeiden vaikutuksesta.”

”Puuttuu sellainen informaatio, että miten voi hygieniatasoa laskea kotiutumisen jälkeen.”

Hoitopolkua halutaan kehittää psykiatrisen tuen, omahoitajuuden ja perheen mukaan ottamisena osaksi hoitoketjua. Psykiatrisen sairaanhoitajan puuttumisen kokonaan hoitoketjusta on koettu heikentävän psyykkisen tuen laatua ja määrää. Haastateltavat toivat esiin psykiatrisen sairaanhoitajan säännöllisten tapaamisten hoitoprosessin aikana tuovan lisää turvallisuutta ja vähentävän lisädiagnoosien pelkoa. Hoitoprosessia on hyvä kehittää siten, että osastolla on psykiatrisen sairaanhoitaja käytettävissä. Haastateltavat uskovat, että omahoitajuus toisi turvallisuutta potilaille ja huomioisi perheen tuen tarvetta enemmän. Omahoitajan puoleen on helpompaa kääntyä mieltä askarruttavissa asioissa. Haastateltavat toivovat vertaistukea kehitettävän Ruotsin mallin mukaisesti. Siellä mennään siirron jälkeen kolmeksi viikoksi kuntoutumaan paikkaan, jossa tarjotaan fysioterapiaa, psykiatrasta tukea ja vertaistukea samanaikaisesti. Haastateltavat kertoivat tämän olevan Ruotsissa osana hoitopolkua. Suomessa on kehitteellä Kämp-toimintamalli, jossa pyritään lastensairaalan ja aikuisten sairaalan siirtymävaihetta tasoittamaan vapaaehtoistoiminnalla. Tähän toimintaan kehittäminen vaatii jatkossa resursointia myös julkiselta taholta.

”Ruotsissa on siirron jälkeen, mennään 3 viikoksi just tämmöseen rehakeskukseen. Siellä tehdää lääkärin tarkastus ja keskusteluja käydään ammatti-ihmisten kanssa. Se tulee Ruotsissa sairaalan kautta ja on selkeesti osa hoitoketjua.”

Sydänsiirtoselvityksiä on kehitettävä alueellisesti siten, että potilailla on parempi päästä paikkakunnasta riippumatta siirtoselvityksiin. Elinsiirtokoordinaattorin rooli siirtoselvittelyissä on tärkeä. Mahdollisuus olla yhteydessä elinsiirtokoordinaattoriin riittävän usein koettiin ongelmalliseksi heidän vähäisen lukumäärän vuoksi. Elinsiirtokoordinaattoreita on vain kaksi, joista toinen on lisäksi osan ajastaan hoitotyössä osastolla. Haastattelussa tuli esiin, että

kaikki sydänsiirteiden saaneet potilaat eivät saa sosiaalietuuksia koskevaa neuvontaa hoitonsa aikana. Palvelua tulee kehittää siten, että sosiaalityöntekijä käy jokaisen sydänsiirtopotilaan luona kartoittamassa sosiaalisen tuen ja palvelun tarpeen.

”Ensinnäkin, että ihmiset pääsis paikkakunnasta riippumatta paremmin siirtoselvityksiin.

5 Toiminnallinen päivä

Elinluovutus-infopiste toteutettiin toiminnallisena osuutena osana opinnäytetyötä. Toiminnallisen päivän tarkoituksena oli lisätä Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden, henkilökunnan ja vierailijoiden yleistä tietoa elinsiirroista, elinsiirtojen tärkeydestä ja elinsiirtoihin johtavista sairauksista. Tarkoituksena oli lisätä myönteistä asennoitumista elinsiirtoja kohtaan ja osaltaan edistää elinsiirtotoimintaa Suomessa. Toiminnallisen osuuden tavoitteet olivat yhteneväiset Lahja-elämälle hankkeen kanssa. (Lahja elämälle.)

Lahja elämälle on Munuais- ja maksaliiton, Hengitysliiton, Näkövammaisten Keskusliiton, Suomen Diabetesliiton, Suomen Sydänliiton ja Sydän- ja keuhkosiirroksia - SYKE ry:n sekä Regea kudospankki ja solukeskuksen yhteinen hanke. Munuais- ja maksaliitto vastaa hankkeen toiminnasta. Lahja elämälle -toiminnan rahoittaa RAY. Hankkeen tarkoituksena on ”lisätä elinluovutuksia ja elinsiirtoja sekä kudoslouputuksia Suomessa. Toiminta edistää elinluovutuskorttien tunnettuutta, jakaa asiallista tietoa elinluovutuksista ja elinsiirroista sekä kudoslouputuksista ja niiden merkityksestä, aktivoi kansalaiskeskustelua elinluovutustahdosta sekä pyrkii vaikuttamaan siirtoelinten saatavuuden parantamiseen”. (Lahja elämälle.)

Suomessa elinsiirtotoiminta perustuu lakiin ”Ihmisten elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä” (101/2001). Lakia päivitettiin 1.8.2010, jolloin siirryttiin ”Oletetun suostumuksen käytäntöön”. Donorilla tarkoitetaan elin- ja kudoslouputtajaa. Suomalaiset monielinluovuttajat on todettu aivokuolleiksi ja heitä hoidetaan teho-osastoilla. Hoidon tarkoituksena on säilyttää hyvä kudospesuus ja elinkelpoisuus. Siirrettävistä elimistä on jatkuva pula. Elinsiirtotajonoon laitetaan kiinteän elimen siirtoa varten noin 300-400 potilasta, joista kuitenkin noin 30-40 menehtyy vuosittain, koska he eivät ehdi saada siirrettä ajoissa. Tämän vuoksi on hyvin tärkeää että kaikki potentiaaliset louputtajat tunnistettaisiin ja siirrettävät elimet saataisiin siirrettyä niitä tarvitseville potilaille. Tämä edellyttää sairaaloiden henkilökunnan laadukasta koulutusta, johon myös HUS:n Donor-koulutus pyrkii osaltaan vastaamaan. (Antman 2011,1387; Nurmi & Uosukainen 2014.)

5.1 Toiminnallisen päivän toteutus

Elinluovutus-infopiste järjestettiin Hyvinkään Laurea-ammattikorkeakoulun ala-aulassa klo 9:00 - 12:30 18.3.2015. Päivän tavoitteena oli lisätä kaikkien ihmisten tietoutta, tietoja elinluovutuksen tärkeydestä ja yhteistyökumppaneista. Palautelomakkeella kartoitettiin infopisteen onnistumista ja hyödyllisyyttä. Infopisteen toteuttivat päättötyön valmistelleet opiskelijat Katri Aalto-Kallio, Susanna Kela ja Mari-Anne Talus-Uusitalo yhdessä sydänsiirteen saaneen kokemusasiantuntijan ja HUS:n elinsiirtokoordinaattorin kanssa.

Aihetta esiteltiin infopisteessä Hus:in elinsiirtokoulutuksen Donor-polun materiaalin avulla. Lahja elämälle -hanke lahjoitti jaettavaksi esitteitä, lehtiä, kyniä, elinluovutuskortteja ja makeisia infopisteessä. Infopisteessä oli mahdollisuus osallistua elinsiirto-aiheeseen liittyvään tietovisaan, jossa kävijät vastasivat vastauslomakkeelle kysymyksiin. Vastaukset löytyivät esillä olevasta materiaalista. Tietovisaan vastasi 17 kävijää ja heidän kesken arvottiin sydänsuklaakonvehtirasioita kaksi kappaletta. Arvonta suoritettiin tilaisuuden jälkeen ja voittajiin otettiin yhteyttä tekstiviestillä tai sähköpostilla.

Elinluovutuspiesteelle koottiin tietoa elinsiirroista: seinälle laitettiin esille kolme A3-posteria, jotka kertovat elinsiirroista Suomessa ja Lahja elämälle -hankkeen yhteistyötahoista. Lisäksi seinillä on esillä Hus:n Donor-polun esitteitä elinsiirteistä, elinluovuttajan hoitotyöstä ja tietoa elinsiirtoihin johtavista sairauksista. Elinsiirtokoordinaattori toi mukanaan Lahja-elämälle julisteen ja HUS:n julisteet elinsiirroista ja elinsiirtokoordinaattorin toiminnasta. Erilliselle pöydälle asetettiin esille esitteet ja lehdet ja muu jaettava materiaali. Opinnäytetyötä tehneet opiskelijat vastasivat pisteellä kävijöiden kysymyksiin postereista ja yleisesti aiheesta. Kokemusasiantuntija toi tilaisuudessa esiin omaa näkemystään ja kokemustaan elinsiirroista. Elinsiirtokoordinaattori kertoi omasta työstään ja donor-hoitotyön kehittamisestä.

Tietovisan tavoitteena oli saada ihmiset tiedostamaan oma ymmärryksensä elinsiirroista ja lisäämään samalla tietoutta aiheesta. Tietovisan aihealueena oli elinsiirto, koska se liittyi päivän teemaan. Kysymyksiä oli kolme: ”Mitä elimiä tai kudoksia on mahdollista siirtää?” ”Miksi on tärkeää edistää tietoisuutta elinsiirteistä?” sekä ”Tarvitseeko elinluovuttajalla olla täytettyinä elinluovutuskortti?”

5.2 Toiminnallisen päivän arviointi

Kysymyslomakkeen yhteydessä oli mukana erillinen palautelomake, johon vastaaja sai kirjoittaa, oliko infopiste lisännyt tietoa ja myönteistä asennetta elinsiirtoja kohtaan. Vastausvaihtoehtoina oli kyllä, en osaa sanoa ja ei. Jokaista vastaustaan voi halutessaan perustella ja tilaa oli myös sanalliselle palautteelle. Palautevastauksia saatiin 15 kappaletta, joihin kaikkiin

tuli kyllä-vastaus. Infopiste lisäsi kaikkien vastanneiden tietoutta ja myönteistä asennetta elinsiirroista. Sanalliset palautteiden perustelut olivat kaikki myönteisiä. Tiedon lisäämistä kuvasivat lauseet: ”Tietoa paljon esillä ja esittäjät olivat aktiivisia”, ”En ollut aiemmin kuullut asiasta” ja ”Case-esimerkit kivoja, sai pohtia”. Päivän onnistumista ja kävijöiden asennetta kuvasivat lauseet: ”Paikalla henkilökohtaisesti elinsiirron kokenut, lisää myönteisyyttä”, ”Ihan kiva juttu, tärkeä asia” ja ”Täytin elinluovutuskortin”.

Elinluovutus-infopiste toteutettiin Laurean ammattikorkeakoulun kansainvälisyysviikolla, mikä toi esiin eri kulttuurien näkökulman elinsiirtoihin liittyvissä asioissa. Eri kulttuurien eroavaisuudet herättivät paljon keskustelua kaikissa osapuolissa. Keskusteluissa nousi esille eri maiden käytännöt esimerkiksi elinluovutuskortin käytännöistä. Joissakin maissa elinluovutustahto on merkitty ajokorttiin.

Kokemusasiantuntijan mukanaolo koettiin erittäin tärkeäksi. Kävijät hyödynsivät hänen läsnäolonsa kysellen aktiivisesti siirrosta ja elämästä siirron jälkeen. Pisteessä kävi myös vierailija, joka toi esiin vertaistuen merkitystä ja tärkeyttä elinsiirteiden saaneilla. Kokemuksena elinsiirtopäivä rikastutti paljon. Oli hienoa huomata kävijöiden myönteinen asenne elinsiirtoihin ja niiden luovuttamiseen. Kävijöiden perustieto aiheesta ilahdutti ja hämmästytti.

Päivä onnistui hienosti. Käytännön järjestelyt sujuivat suunnitelmien mukaan. Oli erittäin hienoa, että mukaan saatiin päivää toteuttamaan kokemusasiantuntija ja elinluovutuskoordinaattori. He toivat materiaalia jaettavaksi. Suuri kiitos Munuais- ja maksaliitolle sen lahjoittamista materiaaleista. Puutteeksi koettiin, että koululla oli kyseisenä päivänä paikalla vain vähän hoitotyön opiskelijoita. Kulttuurillisuus, monikulttuurillisuus toi puolestaan uutta näkökulmaa aiheeseen.

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys ja luotettavuus tutkimuksessa

Eettiset näkökohdat on huomioitu tutkimusta toteutettaessa. Tutkijan on minimoitava tarpeettomien haittojen ja epä mukavuuksien riskit. Mahdolliset haitat voivat olla fyysisiä, emotionaalisia, sosiaalisia ja taloudellisia. On arvioitava, voiko tutkija kysyä haastateltavalta henkilökohtaisia asioita ja huolehdittava erityisesti, ettei saatuja tietoja käytetä haastateltavaa vastaan. Haastateltavan itsemääräämisoikeus on osallistumisen yhtenä lähtökohtana. Vapaaehtoisuus osallistumiseen ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta on turvattava jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Haastateltavalle on annettava mahdollisuus kysellä tutkimuksesta, kieltäytyä tietojen antamisesta ja on hyväksyttävä haastateltavan halu keskeyttää tutkimus. Osallistumisen tulee perustua tietoiseen suostumukseen, eli haastateltavan tulee saada tietää

tutkimuksen luonteesta, kieltäytymisen mahdollisuudesta ja oikeudesta keskeyttää tutkimus milloin tahansa. Haastateltavan on tiedettävä, saatava tietää tutkimuksen aineiston säilyttämisestä ja raportoinnista. Haastateltaviksi valikoitujen tulee olla tasa-arvoisia keskenään. Anonymiteetti on keskeinen huomioitava asia tutkimuksissa, eli tutkimustietoja ei luovuteta kenellekään ulkopuoliselle. Aineisto tulee säilyttää lukkojen takana ja tietokoneella salasanan takana. Jos tutkimuksessa on mukana lapsia, tulee pyytää alle 15-vuotiailta heidän itsensä lisäksi vanhemman tai huoltajan lupa tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177-180.)

Eettisiin kysymyksiin kuuluvat aineiston hankinnan juridiikkaan, aineistojen anonymisointiin ja arkistointiin liittyvät seikat. (Hirsjärvi & Hurme 2010). Tutkimusetiikka luokitellaan normatiiviseksi etiikaksi eli se vastaa kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa noudatetaan. American Nurses Association on julkaissut vuonna 1995 hoitotieteelliseen tutkimukseen eettiset ohjeet, jotka sisältävät yhdeksän eettistä periaatetta. Kuviossa 2 kuvataan hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet.



Kuvio 2. Hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172, 176.)

Tutkimuslupa haettiin jokaiselta haastateltavalta erikseen. Tutkimusraporttiin liittyi tutkimuseettisiä haasteita. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007) mukaan eettisiä asioita raportissa ovat plagiointi, tulosten sepittäminen, puutteellinen raportointi, toisten tutkijoiden vähättely ja tutkimusapurahojen väärinkäyttö. Plagiointi tarkoittaa toisen henkilön kirjoittaman tekstin suoraa lainaamista ilman viittaamista alkuperäisen kirjoittajaan. Tulosten sepittäminen tarkoittaa sitä, että tulokset ovat keksittyjä. Toisten tutkijoiden vähättely tarkoittaa sitä, että esimerkiksi yksi tutkijoista omii tulokset itselleen ja julkaisee niitä vain omissa nimissään. Tutkimusrahojen väärinkäyttö voi ilmetä siten, että tutkija on ohjannut apurahat omalle tililleen, eikä olekaan käyttänyt niitä tutkimuksen tekemiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180- 183.)

Tutkimusprosessin ajan kunnioitettiin tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeutta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tutkimukseen osallistuvia informoitiin tutkimuksen luonteesta, tarkoituksesta, tavoitteista ja menetelmistä ennen heidän päätöstään osallistua tutkimukseen. Haastateltavilla oli mahdollisuus vetäytyä haastattelusta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

Jos tutkimusmenetelmänä on ryhmähaastattelu, osallistujat saavat toisistaan salassa pidettävää tietoa. Tästä johtuen ennen tutkimukseen osallistumispäätöstä heidän tulee sitoutua kirjallisesti salassapitoon ryhmähaastattelussa esiin tulleisiin asioihin. Ryhmähaastattelussa saatu materiaali on salassa pidettävää aineistoa, joka hävitetään asianmukaisesti litteroinnin jälkeen. Litterointimateriaali hävitetään aineiston analysoinnin jälkeen tietosuojajätteenä. Tutkimuksen toteuttajat sitoutuvat eettiseen työtapaan ja yksityisyyden suojaan haastateltavien ja tutkimuksen osalta.

Tutkimuksen toteutuessa tutkimuskysymykset laadittiin niin, että saadaan selville vain asioita, jotka ovat olennaisia tutkimuksen aiheen kannalta. Tutkimukseen osallistuvien tilanne avattiin yksityisyydensuoja huomioon ottaen. Haittoja haastateltaville saattaa ilmetä siksi, että yksityisyydensuoja ei täysin toteudu, koska tutkimuksen menetelmä on ryhmähaastattelu, jolloin tutkittavat saavat tietää myös muut tutkimukseen osallistuvat henkilöt. Tämä kuitenkin tiedotetaan etukäteen saatekirjeessä tutkimukseen kutsuttaville.

6.2 Tutkimustulosten tarkastelua

Vertaistuen merkitys sydänsiirteen saaneen tukimuotona korostui heti ensimmäisestä tapauksesta lähtien kokemusasiantuntijoiden kanssa. Vertaistuki nähdään ensisijaisen tärkeänä tukimuotona, mikä näkyi vahvasti tutkimustuloksissa. Se on laaja ja monimuotoinen kokonaisuus ja sisältää muun muassa järjestöjen tarjoamat toiminnot, koulutettujen kokemusasiantuntijoiden tarjoaman tuen ja ystävyyden vertaisien kanssa. Vertaistuen tarjoaminen oike-

aan aikaan ja riittävän usein matalan kynnyksen toimintana on ollut kantava voima sydänsiirtopotilaiden toipumisessa. Toisaalta on ollut nähtävissä vertaistuen riittämättömyys. Vertaistukea ei ole aina ollut riittävästi saatavilla ja resursseja järjestää kursseja on ollut liian vähän. Jos vertaistuki on osana hoitopolkua ja kuuluu osaksi sairaalan toteuttamaa hoitoprotokollaa, niin tavoittaako se tasalaatuisemmin kaikki sydänsiirtopotilaat ja heidän perheensä. Haasteena vertaistuen tarjonnalle on kohdejoukon pienuus ja alueellinen eriarvoisuus. Toiveena on saada kohdennettuja vertaisryhmiä esimerkiksi sukupuoli, eri ikäryhmät ja omaiset huomioon ottaen. Pääkaupunkiseudulla asuville henkilöille ryhmät ovat helposti saavutettavissa, mutta aktiivinen osallistuminen on haasteellista muualla Suomessa asuville. Esiin nousi kysymys alueellisesta eriarvoisuudesta ja siitä miten eri tukimuodot ja tuen oikea-aikaisuus kohtaavat esimerkiksi Pohjois-Suomessa asuvat sydänsiirron saaneet potilaat. Keskustelua ja pohdintaa herätti läheisten mahdollisuus olla tukena, jos potilasperhe asuu kaukana. Tukipalvelut, esimerkiksi OLKA potilastukipiste, SYKE ry ja elinsiirtokoordinaattorit, toimivat pääkaupunkiseudulla. Kysymyksiä nousi, miten potilaat saavat tietoa ja tukea lähisairaalaansa henkilökunnalta sydänsiirteisiin liittyvissä asioissa. Mitä tukimuotoja on muissa yliopistollisissa sairaaloissa sydänsiirrettä odottaville ja siirron jo saaneille potilaille? Mikä on tietämys aiheesta perusterveydenhuollossa tai jatkossa työterveydenhoidossa?

Haastateltavat toivat esiin omaisten antaman tuen korvaamattomuuden. Omaiset olivat olleet tukena koko sairausprosessin kaikissa vaiheissa sekä tukena ja konkreettisenä apuna kotiutumisessa ja kuntoutumisessa. Omaiset ovat kannustaneet ja vaatineet arkeen paluuta. He ovat jääneet syrjään varsinaisen sairaalahoidon eri vaiheissa eivätkä ole saaneet tietoa tai tukea sairaalasta riittävästi. Jotta omaiset jaksavat tukea läheistään, tulee heidän jaksamistaan huomioida ja tukea enemmän. Toteutuessaan perhekeskeisellä hoitotyöllä voidaan voimaantuttaa omaista tukemaan läheistään ja ymmärtämään sairauden eri vaiheita paremmin. Aura, Paavilainen, Asikainen, Heikkilä, Lipponen ja Åstedt-Kurki (2010) ovat tutkimuksessaan Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta todenneet seuraavia huomioita: omaiset olivat kokeneet tiedon potilaan terveyden tilasta riittäväksi, mutta omaa jaksamista tukeva tieto oli puutteellista ja omahoitajuus lisäsi omaisten tyytyväisyyttä. Sama teema tuli esiin opinnäytetyön ryhmähaastattelussa.

Psyykinen tukeminen hoitohenkilökunnan puolelta koettiin tärkeänä ja sitä kaivattiin lisää. Hoitotyö koettiin ajoittain toimenpidekeskeiseksi potilaan kokonaisvaltaisen huomioimisen jäädessä vähäiselle. Psyykkisen tukemisen keinoiksi nähtiin muun muassa keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa. Psyykkisen sairaanhoitajan liittäminen osaksi hoitoketjua mahdollistaisi psyykkisen tuen saannin kaikille. Koettiin, että arkisista asioista juttelu potilaan kanssa tukee hyvin psyykkistä kuntoutumista. Hoitajilta kaivattiin enemmän huomiota potilaan vointiin ja hoitaja voisi esimerkiksi kysellä voinnista potilaalta itseltään. Potilaan kohtaamiseen kaivattiin enemmän empaattisuutta.

6.3 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyön aihe sydänsiirtopotilaiden psyykkisestä tukemisesta lähti muotoutumaan kiinnostuksesta vaikeasti sairastuneen ihmisen psyykkisestä selviytymisestä sairauden keskellä. Keskeisenä kiinnostuksen kohteena hoitotyön näkökulmasta nousi potilaan henkisten voimavarojen huomiointi vakavan somaattisen sairauden ympärillä ja se, miten hoitotyötä voi lähteä kehittämään potilaslähtöisemmäksi. Aihe tarkentui sydänsiirtopotilaisiin Sairaanhoidajapäivillä 2014 elinluovutuskoordinaattorin tapaamisen ansiosta, ja hänen kanssaan yhteistyö alkoi muotoutua. Elinluovutuskoordinaattorin kohtaaminen mahdollisti osallistumisen HUS:n henkilöstökoulutuksiin elinsiirtopäiville Meilahden sairaalaan ja Donor-polulle Hyvinkään sairaalaan. Koulutukset lisäsivät tietoa elinsiirroista ja niihin liittyvästä hoitotyöstä. Koulutukset jäsenivät kokonaiskuvaan luovuttajanhoitotyöstä aina elinsiirtoleikkaukseen, siirrepotilaan hoitotyöhön ja siirron saaneen henkilön selviytymiseen. Elinluovutuskoordinaattorin avulla käynnistyi yhteistyö Sydän- ja keuhkosiirroksia - SYKE ry:n kanssa, jonka kautta saatiin haastateltavat tutkimusta varten. Laurea-ammattikorkeakoululla Hyvinkään kampuksella järjestetyssä elinluovutus-infopäivässä SYKE ry:stä kokemusasiantuntija ja Meilahden elinluovutuskoordinaattori osallistui aktiivisesti päivään. Yhteistyö on ollut saumatonta, hedelmällistä, innostavaa, motivoitunutta ja tuntunut hyvälle koko prosessin ajan.

Työn tärkeys ja merkitys avautuivat työn edetessä ja konkretisoituivat itse ryhmähaastattelutilanteessa. Aiheesta ei ole paljoa aikaisempaa tutkimustietoa, mikä asetti haasteita opinnäytetyölle. Elinsiirtoprosessin kokonaiskuvaan ymmärtämisen myötä potilaiden saaman psyykkisen tuen tarve korostui entisestään, mikä puolestaan lisäsi omaa motivaatiota opinnäytetyötä kohtaan. Jo ensimmäisessä tapaamisessa kokemusasiantuntijoiden kanssa nousi esiin vertaistuen merkitys sydänsiirteiden saaneen potilaan toipumisessa. Heräsi kysymys, miten vertaistuen saisi osaksi hoitopolkua, jolloin se olisi aukottomasti kaikkien potilaiden saatavilla. Tutkimuksen edetessä kokonaisvaltainen potilaan ja omaisten kohtaaminen tuli merkityksellisemmäksi tulevassa hoitotyössä.

6.4 Kehittämisen- ja jatkotutkimusaiheet

Hoitoketjun kehittäminen kohdennetun hoitotyön osaamisen ja psyykkisen tukemisen osalta on ensiarvoisen tärkeää potilaan huomioimisessa. Haastateltavat kokivat usein, että hoitohenkilökunta ei tiennyt riittävästi sydänsirroista. Muhonen (2008) on tuonut tutkimuksessaan esiin selkeitä kehittämistarpeita potilasohjaukselle sydänsiirtoleikkattujen potilaiden keskuudessa. Potilaan ohjaamista on tutkittu hoitotieteessä paljon eri sairauksien yhteydessä, mutta sydänsiirtopotilaan saamaa ohjausta ei ole aiemmin kansallisesti tutkittu. Leikkaukseen liittyvät ohjaustarpeet kohdistuivat tietoon leikkauksesta, toipumisesta, ravitsemuksesta, liikun-

nasta, lääkeshoidosta ja hygienian hoidosta. Lääkehoitoon liittyvä ohjaus koettiin puutteelliseksi ja enemmän olisikin kaivattu suullista tietoa lääkkeiden vaikutuksista ja sivuvaikutuksista. Etenkin hylkimisenestolääkkeet koettiin haasteellisiksi ja niistä olisi kaivattu enemmän tietoa. Koettiin, että lääkeshoidon ohjaus painottui enemmän lääkkeiden jakamiseen. Elinsiirtokoordinaattorin tuki koettiin riittämättömäksi niiden vähyyden vuoksi. Elinsiirtokoordinaattoreita on tällä hetkellä vain kaksi, joista vain toinen tekee töitä kokoaikaisesti. Elinsiirtokoordinaattorin työ nähtiin tämän vuoksi haavoittuvana. Hänellä ei ollut korvaavaa henkilöä loman tai sairastumisen aikana.

Meneillään oleva Sote-uudistus tuo positiivisia odotuksia sydänsiirtopotilaan hoitotapa-
pääsymahdollisuuksien lisääntymisestä. Sote-uudistuksen uskotaan antavan enemmän mahdollisuuksia elinsiirtotoiminnalle ja vähentävän alueellista eriarvoisuutta. Sote-uudistuksen toteutuessa syntyy isompia yksiköitä, ja näin ollen elinsiirtotoiminta toteutuu laajemmalla sektorilla suunnitellusti. Terveysthuollon kehittämistä tulee ajatella kolmen hyvin lähellä toisi-
aan olevan sairauden (sydän- ja aivosairaudet ja tyyppin 2 diabetes) kannalta. Nämä kolme sairautta tulee nähdä yhtenä kokonaisuutena, joissa kaikissa on kyse verisuonisairauksista. Näiden sairauksien jäsenyhdistyksillä on pitkälti yhtenevät jäsenrekisterit.

Kehitteillä on ollut nuorille aikuisuuden kynnyksellä oleville elinsiirtopotilaille tukimuoto siir-
ryttäessä lasten- ja nuortenosastolta aikuisten osastolle, eräänlainen nivelvaiheen tuki. Tuki toteutetaan yhdessä sairaalahenkilökunnan ja vertaistukihenkilöiden kanssa. Toiminnan tarkoitus on pehmentää siirtymistä aikuisten maailmaan. Tähän toivotaan enemmän panostusta ja resursseja julkiselta sektorilta. Nuori on elinsiirtotaan koskevissa asioissa haavoittuvim-
 ja herkimmin laiminlyö omaa hoitoaan. Nivelvaiheen tuessa on hyvä huomioida nuoren kotiutu-
minen ja tässä vaiheessa tarjota tehostetummin tukea.

Sydänsiirron saaneiden potilaiden terveydenedistämistä toteutetaan koko hoitoprosessin ajan
motivoimalla potilaita sitoutumaan omahoitoonsa ja terveellisiin elämäntapoihin. Terveyst-
edistämisen tarkoituksena on parantaa potilaan mahdollisuuksia hallita, parantaa ja ylläpitää
omaa terveyttään. (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto-Mäentausta 2008, 51.) Sydän-
siirtopotilaan saama psyykinen tuki ja potilaiden voimaantuminen tukevat potilaiden myö-
hempää hyvinvointia ja voidaan nähdä osana sydänsiirtopotilaiden terveydenedistämistä.

Opinnäytetyötä tehdessä todettiin, että yhden työn valmistuessa nousee esiin kysymyksiä ja
aiheita, joista saa uusia aiheita opinnäytetöihin ja tutkimuksiin. Paljon keskustelua ja pohdin-
taa heräsi vertaistuen riittävydestä ja oikea-aikaisuudesta. Vertaistuen kehittämisessä ja
tarjonnassa on niin paljon aihealueita ja kysymyksiä, että aiheesta saa uuden opinnäytetyön.
Haastatteluissa nousi vahvasti esiin psykiatrisen sairaanhoitajan tarve. Jatkotutkimusaiheena
nousi esiin psykiatrisen sairaanhoitajan liittämisen osaksi hoitopolkua sekä se, millaista tukea

hän voi antaa ja ketkä kaikki siitä hyötty. Yhtenä osa-alueena voisi kehittää psykoedukatiivista perhetyötä, johon psykiatrinen sairaanhoitaja voi omalla panoksellaan vaikuttaa.

Lähteet

Painetut lähteet

Antman, A-M. 2011. Aivokuollut elinluovuttajana. Katsaus. Suomen Lääkärilehti 16-17/2011 vsk 66, 1387-1394.

Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Tutkiva Hoitotyö, Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Helsinki: Sairaanhoidtajaliitto.

Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. Terveystieteiden osaaminen. Helsinki: Edita.

Hammarlund, C-O. 2004. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma.

Henriksson, M. & Lönnqvist, J. 2001. Psykiatria, Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. Helsinki: Duodecim.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Isoniemi, H., Lempinen, M., Nordin, A., Hartikka, E., Lemström, K., Hämmäinen, P., Suojäranta-Ylinen, R., Yesil, C., Soininen, L., Koivusalo, A-M. & Kaartinen, J. 2015. Kansalliset ohjeet elinluovuttajan hoidosta ja elinten talteenotosta. Helsinki: HYKS.

Jokinen, J., Lommi, J. & Lemström, K. 2011. Aikuisten sydämensiirrot. Fimnet tietokannat. Suomen Lääkärilehti 33/2011 vsk 66, 2327-2331.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidoista tekee kriisityötä. Helsinki: Gummerus Oy.

Meriläinen, M. 2012. Tehohoitopotilaan hoitoympäristö. Psykkinen elämänlaatu ja toipuminen. Oulu: Oulun yliopisto.

Muhonen, K. 2008. Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen. Kuopio: Kuopion yliopisto. Pro gradu.

Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. 2008. Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim.

Nyman, S. & Soinio, J. 2009. Keuhkonsiirtopotilaan leikkauksen jälkeisen ohjauksen kuvaus. Case Meilahden sairaalan keuhkosairauksien klinikan osasto 82. Laurea-AMK. Opinnäytetyö.

Roberts, P., Alhava, E., Höckerstedt, K. & Leppäniemi, A. 2010. Kirurgia. Helsinki: Duodecim.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu. Tampere: Vastapaino.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Ota-va.

Salmela, K., Hämmäinen, P., Höckerstedt, K. & Salminen U-S. 2004. Elinsiirrot - Käypää hoitoa jo 40 vuoden ajan. Helsinki: Duodecim.

Sipponen, J., Lommi, J. & Kupari, M. 2008. Kardiologia. Sydämen vajaatoiminnan kirurginen hoito ja sydämensiirto. Helsinki: Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Väisänen, L., Niemelä, M. & Suua, P. 2009. Sanat työssä. Vuorovaikutus ammattitaitona. Helsinki: Kirjapaja.

Sähköiset lähteet

Edmondson, D., Richardson, S., Falzon, L., Davidson, K., Mills, M. & Neria, Y. 2012. Posttraumatic Stress Disorder Prevalence and Risk of Recurrence in Acute Coronary Syndrome Patients: A Meta-analytic Review. PLOS article. California. Viitattu 18.8.2014.
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0038915>

Elinsiirrot Suomessa. 2014. Munuais- ja Maksaliitto ry. Viitattu 10.1.2015.
http://www.musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/elinsiirrot/elinsiirrot_suomessa

Harjula, A. 2009. Sydänsiirtojen historiasta meillä ja maailmalla. Helsinki: SYKE Ry. Artikkel. Viitattu 15.2.2015.
http://www.syke-elinsiirrot.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=72:sydaemensiirrot-2000-luvulla&catid=37:Uutiset&Itemid=72

Hietala, O. 2013. Näkökulma, kokemusasiantuntijuus osaksi kuntouttavaa työtoimintaa, Kuntouttavan toiminnan käsikirja. Helsinki. Viitattu 11.4.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/ajankohtaista/nakokulma>

Jokinen, J., Kukkonen, S., Hämmäinen, P., Lommi, J., Kupari, M., Harjula, A., Sipponen, J. & Lemström, K. 2008. Aikuisten sydämensiirrot Suomessa. Helsinki: Duodecim. Katsaus. Viitattu 12.2.2015.
<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97470.pdf>

Karpatiat ry. 2000. Helsinki: Suomen valtakunnallinen sydänliitto ry. Viitattu 6.8.2014.
http://www.sydanliitto.fi/web/karpatiat/etusivu#.VUPgZ_ntmko

Kokemusasiantuntija. Helsinki: KoKoA - Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry. Viitattu 21.1.2015.
<http://www.kokemusasiantuntija.fi/>

Kokemusasiantuntijat. 2014. Jyväskylä: Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 12.2.2015.
http://www.ksshp.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri/Muu_toiminta/Perusterveydenhuollon_yksikko/Kokemusasiantuntijat

Kokemustieto ammatillisen tiedon täydentäjänä. 2012. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 1.2.2015.
<http://www.epshp.fi/pohjanmaahanke/kokemusasiantuntijat/kokemustieto>

Lahja elämälle. Sano kyllä elinluovutuksille. Helsinki: Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 20.2.2015.
www.kyllaelinluovutukselle.fi/toiminta

Leppävuori, A., Eskola, A. & Ämmälä A-J. 2011. Elinsiirtopotilaan leikkauskelpoisuuden psykiatrin arviointi. Helsinki: Duodecim. Viitattu 15.4.2015.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99720

Lommi, J. 2014. Vajaatoiminnan tutkimisen periaatteet ja oireiden tulkinta. Sydämen vajaatoiminnan NYHA-luokitus. Helsinki: Duodecim. Viitattu 24.2.2015.

http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00139

Lommi, J. 2009. Sydämensiirrot 2000-luvulla. Helsinki: Sydän- ja keuhkosiirroksat - SYKE ry. Artikkel. Viitattu 26.4.2015.

[http://www.syke-](http://www.syke-elinsiirrot.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=72:sydaemensiirrot-2000-luvulla&catid=37:Uutiset&Itemid=72)

[elinsiirrot.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=72:sydaemensiirrot-2000-luvulla&catid=37:Uutiset&Itemid=72](http://www.syke-elinsiirrot.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=72:sydaemensiirrot-2000-luvulla&catid=37:Uutiset&Itemid=72)

Nuorten Camp. 2015. Nuorten leiritoiminta. Helsinki: Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 13.4.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklinitka/sivut/camp2015.aspx?redirected=1>

Potilastukipiste OLKA. Vertaistuki. Helsinki: Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 12.4.2015.

<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>

Potilasyhdistys jäsenten tukena. Helsinki: Sydän- ja keuhkosiirroksat - SYKE ry. Sydänliiton jäsenjärjestö ja sydän-, keuhko-, sydänkeuhkosiirroksaisten sekä heidän läheistensä etujärjestö. Viitattu 6.8. 2014.

www.syke-elinsiirrot.fi

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Helsinki: Valtakunnallinen synnyntäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja ajava potilasjärjestö. Viitattu 6.8.2014.

www.sydanlapsetja-aikuiset.fi

Sydänsiirrot. 2012. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 5.1.2015.

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

Vertaistoiminta. 2013. Helsinki: Suomen sydänliitto ry. Viitattu 20.8.2014.

www.sydanliitto.fi/vertaistoiminta#.VMDyqy59a-c

Vienola, V. 2005. Videoiden käyttö tutkimuksen apuvälineenä. Tutkiva opettajankoulutus-taitava opettaja. Savonlinnan opettajakoulutuslaitos. Viitattu 19.1.2015

<http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/tutkivaope/vienola.htm>

Julkaisemattomat lähteet

Nurmi, K. 2014. Elsi päivän luentomateriaali 15.5.2014. Helsinki: HUS Meilahden sairaala.

Nurmi, K. & Uosukainen, T. 2014. Donorkoulutus-materiaali 4.9.2014. Helsinki: Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Yesil, C. 2014. Elsi päivän luentomateriaali 15.5.2014. Helsinki: HUS Meilahden sairaala.

Kuviot

Kuvio 1: Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen 24

Kuvio 2: Hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet..... 36

Taulukot

Taulukko 1: Elinsiirteet Suomessa	7
Taulukko 2: Sydämen vajaatoiminnan NYHA-luokitus	9
Taulukko 3: Posttraumaattisen oireyhtymän oireet	15
Taulukko 4: Aineiston pelkistäminen	25
Taulukko 5: Alaluokkien muodostaminen	25
Taulukko 6: Yläluokan muodostaminen	26
Taulukko 7: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot ja sen kehittämistarpeet.....	26
Taulukko 8: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen muodot	27
Taulukko 9: Sydänsiirtopotilaan psyykkisen tuen kehittämistarpeet	30

Liitteet

Liite 1 Tutkimuskysymykset	48
Liite 2 Tutkimuslupa.....	49
Liite 3 Elinsiirtopäivän tietovisa.....	51
Liite 4 Palautelomake	52

Liite 1 Tutkimuskysymykset

1. Onko psyykkinen tuki ollut hoitoprosessin aikana mielestänne riittävää...
 - Kun saitte tiedon tulevasta siirrosta?
 - Odotusvaiheessa?
 - Siirteen saannin jälkeen?

2. Millaiseksi koitte tuen...
 - Osastohoidon aikana?
 - Elinsiirtokoordinaattorilta?
 - Vertaistuen osalta?
 - Omaisilta?
 - Järjestöjen taholta?

3. Mitkä asiat, tekijät hoidossa, hoidon aikana ovat tukeneet potilaiden jaksamista ja voimaantumista?
4. Millaista tukea olisitte toivoneet lisää?
5. Mitkä asiat toivat turvattomuutta/ turvallisuutta?
6. Oliko saamanne tuki oikea-aikaista?
7. Oliko mielestänne hoitohenkilökunnalla riittävästi valmiuksia psyykkisen tuen antamiseen?
8. Nousiko psyykkiselle tuelle kehittämisideoita hoidon aikana?

Liite 2 Tutkimuslupa
TUTKIMUSLUPA

Olemme kolme 3. vuoden sairaanhoitaja opiskelijaa Hyvinkään Laurea-ammattikorkeakoulusta. Syvennymme opinnoissamme mielenterveystyöhön. Teemme nyt opinnäytetyötä, mikä kuuluu osana suoritettavaa tutkintoamme. Opinnäytetyön aihe on ”Sydänsiirrepotilaan psyykkinen tukeminen”

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tutkimus sydänsiirrepotilaiden kokemasta psyykkisestä tuesta ja tuen tarpeesta sydänsiirtoprosessin aikana sekä toteutamme infopisteen elinsiirtojen tärkeydestä Hyvinkään Laurean kampuksella. Opinnäytetyössä käytetään käsitettä kokemusasiantuntija, joka on koulutuksen saanut henkilö jolla on omakohtaista kokemusta erilaisista sairauksista ja toimii muun muassa vertaistukena sairastuneille ja heidän läheisilleen. Tässä työssä kokemusasiantuntija on sydänsiirteeseen saanut henkilö.

Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena käyttäen ryhmäkeskustelumenetelmää. Haastatteluryhmä koostuu 4-6 kokemusasiantuntijasta. Keskustelu toteutetaan tammi-helmikuussa 2015. Haastattelutila sovitaan keskustelijoiden varmistuessa. Keskustelu videoidaan, mikäli keskustelijat antavat suostumuksensa, muussa tapauksessa keskustelu vain nauhoitetaan. Tulokset litteroidaan ja analysoidaan. Analyysin tavoiteaikataulu on olla valmiina maaliskuun 2015 loppuun mennessä.

Korostamme tutkimukseen osallistumisen tärkeyttä, vapaaehtoisuutta ja ehdotonta luottamuksellisuutta. Kenenkään osallistuvan kokemusasiantuntijan henkilötietoja ei tulla paljastamaan, ne ovat vain tutkijoiden tiedossa. Samoin osallistujien antamia tietoja käytetään tutkimuksessa nimettöminä. Vastausten perusteella ei kenenkään henkilöllisyys tule paljastumaan. Käytämme saamiamme tietoja vain tutkimustarkoitukseen. Video tai nauhoite tullaan hävittämään litteroinnin jälkeen.

Yhteistyöstä kiittäen.

Opinnäytetyön tekijät: Katri Aalto-Kallio, 1300615

Susanna Kela, 1300731

Mari-Anne Talus-Uusitalo, 1300613

Hoitotyön koulutusohjelma/Sairaanhoitaja AMK

Toimipiste: Laurea-ammattikorkeakoulu/Hyvinkää

Uudenmaankatu 22, 05800 Hyvinkää, Puh. (09) 8868 7700

Opinnäytetyön ohjaaja: Anne Laaksonen, lehtori

Yhteystiedot: puh. (09) 8868 7659 tai gsm. 040 673 8233

anne.laaksonen@laurea.fi

Olemme keskustelleet sydänsiirteen saaneiden kokemusasiantuntijoiden kanssa helmikuun 2015 alussa toteutettavasta tutkimuksesta.

Kokemusasiantuntijat tietävät, että tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten he mielestään ovat kokeneet psyykkisen tuen riittävyyden hoitonsa aikana. He tietävät myös, että heitä tullaan haastattelemaan, haastattelut videoidaan ja että tutkimukseen osallistuminen on tärkeää, vapaaehtoista ja ehdottoman luottamuksellista.

Videotallenteet hävitetään tutkimuksen analysoinnin jälkeen. Kaikkien osallistujien kanssa tehdään oma sopimus.

Paikka ja aika

_____ / _____

Nimi

Nimenselvennös

Liite 3 Tietovisa elinsiirroista

Tietovisa elinsiirrosta

1. Mitä elimiä tai kudoksia on mahdollista siirtää?

2. Miksi on tärkeää edistää tietoisuutta elinsiirteistä?

3. Tarvitseeko elinluovuttajalla olla täytettynä elinluovutuskortti?

Puhelinnumero/ sähköposti, jotta voimme ottaa yhteyttä arvonnän voittaneille.

Kiitos osallistumisesta!

Liite 4 Palautelomake

Palautelomake

1. Sain uutta tietoa Suomessa tehtävistä elinsiirroista.

Kyllä

En osaa sanoa

Ei

Perustelu:

2. Tietopiste lisäsi myönteistä asennetta elinsiirtoja kohtaan.

Kyllä

En osaa sanoa

Ei

Perustelu:

3. Yhteistyössä toimivien yhdistysten esiintuominen on tärkeää.

Kyllä

En osaa sanoa

Ei

Perustelu:

Palautetta tai kommentteja järjestäjille:

Kiitos!