



ANJA RANTANEN

Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä
terveyteen liittyvä elämänlaatu
ja sosiaalinen tuki



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi terveystieteen laitoksen
luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
perjantaina 18. päivänä syyskuuta 2009 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos
Tampereen yliopistollinen sairaala

Ohjaajat

Dosentti Marja-Terttu Tarkka
Tampereen yliopisto
Professori Päivi Åstedt-Kurki
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Otso Järvinen
Tampereen yliopisto
Dosentti Pirkko Routasalo
Oulun yliopisto

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. (03) 3551 6055
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu
Juha Siro

Acta Universitatis Tamperensis 1447
ISBN 978-951-44-7815-4 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 880
ISBN 978-951-44-7816-1 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2009

KIITOKSET

Esitän lämpimät kiitokseni väitöskirjatyöni ohjaajille dosentti Marja-Terttu Tarkalle ja professori Päivi Åstedt-Kurjelle. Kiitän heitä asiantuntevasta ohjauksesta tieteelliseen ajatteluun. Dosentti Marja-Terttu Tarkkaa kiitän erityisesti rohkaisusta ja työtä eteenpäin vievistä keskusteluista sekä kaikesta tuesta, jota olen saanut koko tutkimusprosessin ajan. Professori Päivi Åstedt-Kurkea kiitän erityisesti kannustavasta ohjauksesta sekä työstäni saamasta arvokkaasta palautteesta. Kiitän häntä myös mahdollisuudesta tehdä väitöstutkimusta osana Suomen Akatemian rahoittamaa hoitotieteen laitoksen hanketta ”Perheen terveyttä edistävien hoitotyön interventioiden vaikuttavuus”.

Tutkimukseni esitarkastajille, dosentti Pirkko Routasalolle ja dosentti Otso Järviselle, osoitan kunnioittavat kiitokseni rakentavista huomioista ja perusteellisesta paneutumisesta työhöni. Heiltä saamani asiantunteva palaute auttoi selkiyttämään ja jäsentämään väitöskirjatyötäni.

Professori, lääketieteen ja kirurgian tohtori Matti Tarkkaa kiitän lämpimästi asiantuntemuksesta tutkimustyöni eri vaiheissa ja perusteellisesta palautteesta. Dosentti Marja Kaunoselle esitän sydämelliset kiitokseni asiantuntevasta palautteesta ja saamastani moninaisesta tuesta tutkimustyöni eri vaiheissa. Professori Harri Sintoselle olen kiitollinen siitä, että sain luvan käyttää elämänlaatumittaria tutkimuksessa. Kiitän häntä myös rakentavasta yhteistyöstä. Tilastotieteen asiantuntijuudesta kiitän Anna-Maija Koivistoa. Olen myös kiitollinen hänen kanssaan käydyistä arvokkaista keskusteluista

Olen erittäin kiitollinen niille potilaille ja läheisille, jotka ovat osallistuneet tähän tutkimukseen. Haluan kiittää heitä jokaista lämpimästi. Kiitän tutkimustyöhöni osallistunutta vuodeosaston henkilöstöä. Erityisesti kiitän osastonhoitajaa joustavasta yhteistyöstä ja avusta tutkimuksen suorittamisessa. He osaltaan mahdollistivat tutkimukseni toteuttamisen.

Kiitän hoitotieteen laitoksen koko henkilökuntaa tuesta tutkimusprosessin aikana ja mielenkiinnosta tutkimustyöni etenemistä kohtaan. Erityisesti haluan kiittää vertaistuesta Nina Halmetta, Anna-Liisa Ahoa, Tiina Mäenpäättä ja Sirpa Salinia. Heidän kanssaan olen saanut jakaa tutkimustyön mukanaan tuomat kokemukset.

Diplomikielenkääntäjä David Kiviselle esitän kiitokseni englanninkielisestä avusta. FM Paula Niemistä kiitän suomen kielen tarkastuksesta. Informaatikko Maritta Tuhkiolle osoitan kiitokseni avusta tiedonhankinnassa.

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Pirkanmaan Kulttuurirahasto, Suomen Akatemia ja Tampereen kaupungin tiederahasto. Kiitän lämpimästi saamastani taloudellisesta tuesta.

Vanhempiani ja appivanhempiani haluan kiittää lämpimästi kannustavasta suhtautumisesta tutkimustyötäni kohtaan. Sisaruksiani perheineen kiitän saamastani tuesta. Ystäville osoitan kiitokseni myötäelämisestä tutkimusprosessin eri vaiheissa.

Suurimman kiitoksen osoitan puolisolteni Hannulle ja pojallemme Eetulle. Puolisolleni olen kiitollinen kärsivällisyydestä ja kannustavasta suhtautumisesta tutkimustyöni eri vaiheissa. Hän on aina ollut tukenani, siitä rakkaimmat kiitokseni. Eetu on suhtautunut ymmärtäväisesti ja tyynesti tutkimustyöhöni, mistä sydämelliset kiitokset hänelle. Omistan väitöskirjani heille.

Hämeenkyrössä elokuussa 2009

Anja Rantanen

TIIVISTELMÄ

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja verrata ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata potilaiden ja läheisten saamaa sosiaalista tukea ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä seuranta-aikana.

Tutkimuksen aineistot kerättiin kolmessa vaiheessa kyselylomakkeella. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, yksi kuukausi potilaan ohitusleikkauksen jälkeen, kyselylomake lähetettiin 367 potilaalle ja heidän läheiselleen (N = 367). Toisessa vaiheessa, kuusi kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen, kyselylomake lähetettiin 271 potilaalle ja läheiselle. Kolmannessa vaiheessa, kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta, kyselylomake lähetettiin 266 potilaalle ja läheiselle. Terveyteen liittyvää elämänlaatua mitattiin 15D-mittarilla. Preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta, tukiverkoston jäseniltä ja osastohoidon aikana hoitajilta saatua sosiaalista tukea mittaavat mittarit kehitettiin tätä tutkimusta varten. Tutkimuksen aineistojen analysoinnissa käytettiin tilastollisia menetelmiä.

Tulokset osoittavat, että kun ohitusleikkauksesta oli kulunut yksi kuukausi, potilaiden elämänlaatu oli heikompaa kuin samanikäisellä väestöllä keskimäärin. Läheisillä vastaavaa eroa ei ollut. Verrattaessa potilaiden ja läheisten elämänlaatua todettiin, että läheisillä oli potilaita parempi elämänlaatu koko seuranta-ajan. Eroavien ulottuvuuksien määrä kuitenkin pieneni. Seuranta-aikana sekä potilaiden että läheisten elämänlaatu parani. Seuranta-aikana potilaiden ja läheisten hengenahdistus ja uniongelmat vähenivät ja he selviytyivät paremmin tavanomaisista toiminnoista. Ahdistuneisuus- ja masentuneisuusoireet vähenivät sekä potilailla että läheisillä. Lisäksi molemmissa ryhmissä energisyys ja sukupuolielämä paranivat.

Potilaat saivat läheisiä enemmän sosiaalista tukea tukiverkoston jäseniltä, preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta ja hoitajilta osastohoidon aikana. Tukiverkoston jäseniltä potilaat ja läheiset saivat eniten emotionaalista tukea. Preoperatiivisessa ryhmäohjauksessa saatiin eniten päätöksenteon tukea. Osastohoidon aikana potilaat ja läheiset saivat hoitajilta kohtalaisesti tai paljon tietoa sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä kysymyksistä.

Potilalla keskeisiä terveyteen liittyvää elämänlaatua selittäviä tekijöitä olivat fyysisen rasituksen aiheuttamat sydänoireet, lisäsairaudet ja alkutilanteen terveyteen liittyvä elämänlaatu. Läheisillä keskeisiä selittäviä tekijöitä olivat pitkäaikaissairaudet ja alkutilanteen elämänlaatu.

Tutkimuksella tuotettua tietoa voidaan hyödyntää ohitusleikkauspotilaiden hoidon laadun kehittämisessä sekä läheisten ohjauksessa ja tukemisessa potilaan ohitusleikkauksen jälkeen.

Avainsanat: elämänlaatu, sosiaalinen tuki, sepelvaltimoiden ohitusleikkaus, perhe, perhehoitotyö

ABSTRACT

The purpose of this longitudinal study was to describe and compare the health related quality of life (HRQoL) of coronary artery bypass grafting (CABG) patients and significant others one, six and twelve months after surgery. A further concern was to describe patients' and significant others' access to social support and factors associated with HRQoL during the follow-up.

The data were collected in three stages using questionnaires. In the first stage, i.e. one month after surgery, questionnaires were sent out to 367 patients and their significant others (N = 367). In the second stage, six months after the bypass operation, questionnaires were mailed to 271 patients and significant others. Finally, in the third stage, 12 months after the operation, questionnaire were mailed to 266 patients and significant others. HRQoL was measured by the generic 15D instrument. Indicators for the measurement of social support received from preoperative group counselling, members of the support network and from nurses on the ward were specially developed for this research. Data analysis was based on statistical methods.

The results showed that one month after the bypass operation, patients' HRQoL was lower than in the age and gender standardised normal population. Among significant others, no difference was seen in comparison with the normal population. Comparison of patients' and significant others' HRQoL indicated higher scores for significant others throughout the follow-up. Differences between dimensions were decreased, however. During the follow-up the HRQoL of both patients and significant others improved. Shortness of breath and sleeping difficulties decreased during the course of the follow-up in patients and significant others, and they had less difficulty coping with everyday activities. Symptoms of anxiety and depression also decreased, and both groups showed increased energy levels and had an improved sex life.

Patients received more social support than significant others from members of the support network, preoperative group counselling and from nurses while on

the ward. The support network was primarily a source of emotional support for both patients and significant others. Support for decision-making was received primarily through preoperative group counselling. During their time on the ward, patients and significant others were kept reasonably well or very well informed by nurses about the illness and various questions related to the illness.

Among patients, key factors explaining HRQoL during the follow-up were cardiac symptoms caused by physical exertion, complicating illnesses and baseline HRQoL. Among significant others, the corresponding explanatory factors included chronic diseases and baseline HRQoL.

This research produced new results and confirmed existing knowledge. This information provides valuable clues for developing the quality of care of CABG patients and for counselling and supporting significant others during the various stages of the patient's rehabilitation.

Keywords: quality of life, social support, coronary artery bypass, family, family nursing

SISÄLLYS

KIITOKSET	3
TIIVISTELMÄ	5
ABSTRACT	7
TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT	11
TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT	12
LIITTEET	13
OSAJULKAISUT	14
1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	15
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	18
2.1 Sepelvaltimotauti ja sen vaikutus potilaisiin	18
2.2 Sepelvaltimotaudin ja sen hoidon vaikutukset potilaan läheisiin	22
2.3 Terveysteen liittyvä elämänlaatu	24
2.3.1 Terveysteen liittyvän elämänlaadun määrittelyä	24
2.3.2 Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen	27
2.3.3 Ohitusleikkauspotilaiden ja läheisten terveysteen liittyvä elämänlaatu	34
2.3.4 Taustatekijöiden yhteys potilaiden ja läheisten terveysteen liittyvään elämänlaatuun	36
2.3.5 Sosiaalinen tuki ja terveysteen liittyvä elämänlaatu	39
2.4 Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	45
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	47
4 TUTKIMUSAINIESTOT JA MENETELMÄT	48
4.1 Tutkimukseen osallistuneet ja vastaamisaktiivisuus	48

4.2	Aineiston keruu	50
4.3	Mittarit	51
4.4	Aineiston analyysi	54
5	TULOKSET	57
5.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	57
5.2	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu.....	59
5.2.1	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana	59
5.2.2	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu	62
5.2.3	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun muutos	65
5.3	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät	66
5.3.1	Taustatekijöiden yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun	66
5.3.2	Sosiaalinen tuki ja sen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun	68
5.3.3	Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät tekijät seuranta-aikana	72
6	POHDINTA	76
6.1	Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	76
6.2	Tutkimuksen eettiset kysymykset	80
6.3	Tulosten tarkastelu	82
6.4	Tulosten hyödyntäminen.....	87
6.5	Jatkotutkimusaiheet	88
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	90
	LÄHTEET	91
	LIITTEET	

TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

Taulukko 1. Terveysteen liittyvien elämänlaatumittareiden kuvauksia

Taulukko 2. Tutkimuksen aineistot seuranta-aikana

Taulukko 3. Tutkimukseen osallistuneiden ja osallistumattomien potilaiden ikä- ja sukupuolijakaumat

Taulukko 4. Tutkimuksen eri vaiheissa käytetyt muuttujat ja mittarit

Taulukko 5. Potilaiden ja läheisten taustatiedot

Taulukko 6. Tiedot potilaiden sydänleikkauksirekisteristä

Taulukko 7. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen

Taulukko 8. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta

Taulukko 9. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu 12 kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen

Taulukko 10. Potilaiden ja läheisten saama sosiaalinen tuki preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta, hoitajilta osastolla ja tukiverkoston jäseniltä

TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT

Kuvio 1. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet yksi kuukausi ohitusleikkauksesta

Kuvio 2. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta

Kuvio 3. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta

Kuvio 4. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät tekijät seuranta-aikana

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Liitetaulukko 1. Potilaiden ja läheisten preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saama sosiaalinen tuki

Liitetaulukko 2. Potilaiden ja läheisten osastohoidon aikana hoitajilta saama sosiaalinen tuki

Liitetaulukko 3. Potilaiden ja läheisten tukiverkoston jäseniltä saama sosiaalinen tuki

OSAJULKAISUT

Väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu alla esitettyihin osajulkaisuihin. Osajulkaisuihin viitataan tekstissä roomalaisin numeroin.

- I Rantanen A., Kaunonen M., Åstedt-Kurki P. & Tarkka M-T. 2004. Coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. *Journal of Clinical Nursing* 13(2), 158-166.
- II Rantanen A., Kaunonen M., Sintonen H, Koivisto A-M., Åstedt-Kurki P. & Tarkka M-T. 2008. Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing* 17(13), 1742-1753.
- III Rantanen A., Kaunonen M., Tarkka M., Sintonen H, Koivisto A-M., Åstedt-Kurki P. & Tarkka M-T. 2009. Patients' and significant others' health-related quality of life one month after coronary artery bypass grafting predicts later health-related quality of life. *Heart & Lung* 38(4), 318-329.
- IV Rantanen A., Tarkka M-T, Kaunonen M., Tarkka M., Sintonen H, Koivisto A-M. & Åstedt-Kurki P. 2009. Health-related quality of life after coronary artery bypass grafting. *Journal of Advanced Nursing* 65(9), 1926-1936.

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osajulkaisuina on saatu kustantajien lupa.

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Kansallista terveyst politiikkaa linjaavan Terveys 2015 -kansanterveysohjelman pääpaino on väestön terveyden edistämässä. Ohjelmassa korostetaan väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä väestöryhmien välisten terveyserojen kaventamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001.)

Suomalaisten sydänterveys on parantunut, mutta esimerkiksi sepelvaltimotauti koskettaa edelleen monia perheitä, sillä sepelvaltimotaudin vuoksi noin 195 800 henkilöä sai lääkkeiden erityiskorvauksia vuonna 2005. Vuonna 2004 eri sairaanhoitopiireissä hoidettiin yhteensä noin 59 200 sepelvaltimotautipotilasta, ja vuonna 2005 ohitusleikkauksella hoidettiin noin 4 000 sairastunutta henkilöä. (Sydänliitto 2008.) Lisäksi sepelvaltimotaudin tärkeimmissä riskitekijöissä aiemmin tapahtunut merkittävä lasku on osin pysähtynyt 1990-luvun loppupuolella (Laatikainen ym. 2003).

Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen on osa terveydenhuollon arviointitutkimusta, jossa korostuu vastaajien subjektiivinen arvio omasta tilastaan. Keskeistä elämänlaadun tutkimuksissa on myös pyrkimys kiinnittää huomiota ihmisten hyvään elämänlaatuun. (Koivukangas ym. 1995.) Ohitusleikkauksen vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun on tutkittu sekä Suomessa että ulkomailla (Papadantonaki ym. 1994; Simchen ym. 2001; Rumsfeld ym. 2004; Järvinen ym. 2005; Kastanioti 2007; Krannich ym. 2007; Loponen ym. 2007), mutta kotimaisia hoitotieteellisiä tutkimuksia on niukasti (Lukkarinen 1999; Kattainen 2004). Pitkäaikaissairaus kuten sepelvaltimotauti ja sen hoidot aiheuttavat muutoksia paitsi potilaille, myös heidän läheistensä arkielämään (van der Poel & Greeff 2003; Tolmie ym. 2006). Potilaiden ja heidän läheistensä hyvinvointi ja terveys vaikuttavat toisiinsa (Åstedt-Kurki ym. 2008), ja siksi on merkityksellistä selvittää sekä potilaiden että läheisten elämäntilannetta. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa on tarkasteltu elämänlaatua

potilaan näkökulmasta seurantatutkimusten avulla, mutta potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ei ole tutkittu samanaikaisesti. Sepelvaltimotautia sairastava henkilö tarvitsee läheisiään, ja sydänsairaus lisää sekä potilaiden että läheisten tuen ja ohjauksen tarvetta (Koivunen ym. 2003; Koivula 2004).

Aikaisemmissa läheisten näkökulmasta tehdyissä tutkimuksissa on selvitetty lähinnä sepelvaltimotauti- tai ohitusleikkauspotilaiden puolisoitten kokemuksia ja tarpeita kyseisessä elämäntilanteessa (Moser ym. 1993; Kettunen ym. 1999; Knoll & Johanson 2000; Leske 2003; Lukkarinen & Kyngäs 2003; O'Farrell ym. 2000). Jo pelkkä sepelvaltimotauti voi aiheuttaa sairastuneelle ja hänen läheisilleen erilaisia ongelmia terveydellisten ja elämäntapamuutosten vuoksi (van der Poel & Greeff 2003; Lukkarinen & Kyngäs 2003). Tutkimuksissa on osoitettu, että sydänpotilaan ja hänen puolisonsa välisen suhteen toimivuus (Molley ym. 2008) sekä perheen joustava suhtautuminen elämäntilanteeseen (McLain & Dashiff 2008) vaikuttavat potilaiden hyvinvointiin. Perheenjäsenten on todettu vaikuttavan toistensa toimintaan esimerkiksi suhteessa terveyskäyttäytymiseen (Heitman 2006).

Läheistä henkilöä pidetään potilaan keskeisenä tukijana (Kirkevold ym. 1996; Koivula ym. 2002; Kärner ym. 2004). Tämän vuoksi on tärkeää saada tietoa läheisen terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, jotta hän kykenee riittävästi tukemaan ohitusleikkauspotilasta. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että läheiset tarvitsevat tukea ja ohjausta, mikäli joku perheen jäsenistä sairastuu (Knoll & Johanson 2000). He tarvitsevat erilaisia hoitotyön interventioita oman terveytensä tueksi (Lenz & Perkins 2000). Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas määrittelee itselleen läheiseksi henkilöksi. Läheinen voi olla esimerkiksi puoliso, lapsi, muu sukulainen tai ystävä. Oleellista on, että yksilöt tuntevat yhteenkuuluvuutta.

Hoitoajat sairaalassa ovat lyhentyneet, joten potilaat kotiutuvat sairaalasta entistä nopeammin (Rantala & Virtanen 2008). Tämä on haaste hoitotyölle, sillä mahdollisuus yksilölliseen ohjaamiseen saattaa vähentyä (Rantala & Virtanen 2008), ja toisaalta myös tukemiseen käytettävä aika on aikaisempaa vähäisempi (Leske & Pelczynski 1999). On myös tuotu esille, että erilaisten sydäntapahtumien jälkeen sairaalasta kotiutuneen potilaan järjestelmällistä jatkoseurantaa ei ole järjestetty (Hämäläinen & Röberg 2007) tai toimintatavat

vaihtelevat eri maakunnissa ja sairaanhoitopiireissä (Mäkinen & Penttilä 2007). Tämän vuoksi on tärkeää pystyä kohdentamaan hoitotyön interventiot oikein, jotta potilaat ja läheiset selviytyvät potilaan ohitusleikkauksen jälkeen kotona ja kokevat elämänlaatunsa hyväksi (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja verrata ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta. Lisäksi tarkoituksena on kuvata potilaiden ja läheisten sosiaalisen tuen saantia ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä seuranta-aikana. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää ohitusleikkauspotilaiden hoidon laadun kehittämisessä sekä läheisten ohjauksessa ja tukemisessa potilaan ohitusleikkauksen jälkeen. Tämä tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen tutkimushanketta ”Perheen terveyttä edistävien hoitotyön interventioiden vaikuttavuus”.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat vuosina 2001-2009 tehtyihin hakuihin Cinahl, Medline, PubMed, British Nursing Index, PsychInfo, EBSCOhost, Medic ja LINDA -tietokannoista. Hakusanojen yhdistelminä käytettiin termejä elämänlaatu, terveyteen liittyvä elämänlaatu, sepelvaltimotauti, ohitusleikkaus, läheinen, perheenjäsen ja sosiaalinen tuki sekä englanninkielisinä termejä quality of life, health-related quality of life, coronary artery disease, coronary artery bypass, significant other, family, family member ja social support. Lisäksi kirjallisuutta haettiin käsihakuna etsimällä tietokannoista löytyneiden aihetta käsittelevien tutkimusten lähdeluetteloita. Julkaisuja valittiin otsikon ja tiivistelmän perusteella, minkä jälkeen päätettiin tutustumisesta koko julkaisuun. Haut rajattiin koskemaan pääsääntöisesti kymmenen viime vuoden aikana ilmestyneitä suomen- ja englanninkielisiä aihetta käsitteleviä julkaisuja.

2.1 Sepelvaltimotauti ja sen vaikutus potilaisiin

Sepelvaltimotauti ja sen hoito

Sepelvaltimotaudilla tarkoitetaan sydämen sepelvaltimoiden ahtautumista, joka johtuu useimmiten ateroskleroosista. Tämän seurauksena sydänlihaksen verenkierto heikkenee kapeutuvissa verisuonissa, ja siitä seuraa sydänlihaksen hapenpuute. Taudin oleellinen ilmenemismuoto on angina pectoris -oire, jolloin rasituksessa ilmenee puristavaa rintakipua, ja joka mahdollisesti säteilee käsivarteen ja kaulalle. (Ahto 1999; Kuukasjärvi ym. 2005; Strandberg 2005.) Sepelvaltimotaudista voi aiheutua myös sydäninfarkti, rytmihäiriöitä ja sydämen vajaatoiminta (Strandberg 2005). Sepelvaltimotaudin keskeiset oireet, hengenahdistus ja rintakipu, vaikuttavat yksilöiden fyysiseen toimintakykyyn

sekä päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen ja siten myös terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Ballan & Lee 2007). Sepelvaltimotauti aiheuttaa useimmille potilaille rintakipuja ja hengenahdistusta rasituksen aikana. Rintakipupotilaat ovat kokeneet terveydentilansa heikoksi silloin, kun sitä on mitattu fyysisenä toimintakykynä, tarmokkuutena, kipuna, sosiaalisena toimintakykynä ja mielialana. (Lindsay ym. 2001.) Sairauden vaikeusaste on myös yhteydessä elämänlaatuun: mitä vaikea-asteisemmasta sepelvaltimotaudista on kyse, sitä heikommaksi koetaan terveyteen liittyvä elämänlaatu (Bosworth ym. 2000).

Sepelvaltimotaudin keskeisempiä riskitekijöitä ovat tupakointi, kohonnut verenpaine, veren rasva-aineenvaihdunnan häiriöt, diabetes, ylipaino, runsas alkoholin käyttö sekä vähäinen liikunta (Pyörälä 1996; D'Agostino ym. 2000; Tierala ym. 2001; Arthur 2006; Ojala ym. 2007). Lisäksi psykososiaalisten tekijöiden on todettu olevan yhteydessä sepelvaltimotaudin kehittymiseen (Yusuf ym. 2004; Arthur 2006).

Sepelvaltimotauti aiheuttaa toiminnallista haittaa, toimintakyvyn heikkenemistä sekä lisääntyneitä kustannuksia sairastuneelle ja hänen läheisilleen (Rantala & Virtanen 2008). Se on keskeinen työkyvyttömyyden aiheuttaja sekä yleinen kuolinsyy aikuisilla (Tierala ym. 2001). Vuonna 2006 työkäisillä miehillä sepelvaltimotauti oli toiseksi yleinen ja naisilla kuudenneksi yleinen kuolemansyy. Sepelvaltimotautiin kuoli noin 10 300 yli 65-vuotiasta, ja se oli yleisin kuolemansyy sekä miehillä että naisilla. (Tilastokeskus. Kuolemansyyt 2006.) Sepelvaltimotaudin vuoksi sairaalajaksot saattavat lisääntyä väestön ikääntyessä, mutta toisaalta kuolleisuus sepelvaltimotautiin on vähentynyt (Kuukasjärvi ym. 2005) etenkin nuorimmissa ikäryhmissä. Nykyisin kuolleisuus on laskenut myös 64–75-vuotiaiden ikäryhmässä. Riskitekijöiden vähentyminen ja hoitomuotojen kehittyminen ovat vaikuttaneet sepelvaltimotautikuolleisuuteen. Jos tilannetta verrataan muihin Länsi-Euroopan maihin, sepelvaltimokuolleisuus on Suomessa edelleen korkea. (Kansanterveyslaitos 2008.)

Sepelvaltimotaudin hoidon tavoitteena on rintakipuoireen lievittyminen, elämänlaadun paraneminen ja tautiin liittyvän kuolleisuuden vähentäminen mahdollisimman pienillä hoitoon liittyvillä vaaroilla ja kustannuksilla (Airaksinen 2008; Sandau ym. 2008). Hoidon perustana on lääkehoito. Taudin

vaikeammissa muodoissa hoitomuotoja ovat pallolaajennus tai ohitusleikkaus. Lääkehoidon tavoitteena on vaikuttaa taudin vaaratekijöihin, oireisiin ja taudin etenemiseen. Pallolaajennus on potilaalle ohitusleikkausta helpompi hoitomuoto, ja se kehitettiin alun perin ensisijaisesti yhden ahtautuneen suonen hoitoon. Kaikille sepelvaltimotautipotilaille suositellaan elämäntapamuutoksia. (Kuukasjärvi ym. 2005.)

Sepelvaltimoiden ohitusleikkauksessa ahtautuneet tai tukkeutuneet sepelvaltimohaarat ohitetaan valtimo- tai laskimosiirteillä, jolloin hapen ja veren saanti paranee. Yleensä leikkauksessa käytetään sydänkeuhkokonetta huolehtimaan kudosten hapensaannista (Tierala ym. 2001), mutta yhä enemmän toimenpiteitä, joissa ei käytetä sydänkeuhkokonetta. (Kuukasjärvi ym. 2005.) Vuonna 2003 Suomessa tehtiin noin 3950 ohitusleikkausta (Suomen sydäntutkimus- ja toimenpiderekisteri 2003). Niiden määrä on pysynyt viime vuosina samalla tasolla (Seppälä ym. 2008). Tähän voi olla syynä se, että pallolaajennustekniikoiden kehittyessä pystytään hoitamaan pallolaajennuksella myös sellaisia potilaita, jotka olisivat aiemmin tarvinneet leikkaushoidon. (Tierala ym. 2001; Kettunen 2008.) Toisaalta pallolaajennuksella hoidetut potilaat tarvitsevat uusintatoimenpiteitä enemmän kuin ohitusleikkauspotilaat (Takagi ym. 2008).

Potilaiden kokemuksia ohitusleikkauksesta toipumisesta

Vaikka sepelvaltimoiden ohitusleikkauksella voidaan lievittää rintakipuoireita, vähentää lääkityksen tarvetta ja parantaa fyysistä suorituskykyä (Okkonen & Vanhanen 2006), leikkauksesta toipuminen voi olla osalle potilaista paljon vaativampi prosessi kuin mitä he ennen leikkausta ovat olettaneet. Potilaiden kokemukset toipumisesta ja kuntoutumisesta ovat yksilöllisiä. (Lindsay ym. 2000; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Theobald & McMurray 2004; Gardner ym. 2005.) Potilaat käyttävät leikkauksesta toipumiseen erilaisia yksilöllisiä selviytymiskeinoja, jotka voivat vaihdella eri tilanteissa ja paranemisen edetessä (Lindsay ym. 2000; Tolmie ym. 2006).

Hoitohenkilökunnan mukaan potilaiden vointi alkaa selvästi kohentua kahden ensimmäisen kuukauden jälkeen leikkauksesta (Dunckley ym. 2007). Optimistiset ja myönteisesti tilanteeseensa suhtautuvat potilaat toipuvat leikkauksesta yleensä muita paremmin (Tolmie ym. 2006; Dunckley ym. 2007; Dunckley ym. 2008). Toisaalta rintakipuoireiden ilmenemisellä on yhteyttä toipumiseen. Dunckleyn ja tutkimusryhmän (2007) mukaan paluu tavanomaiseen arkeen toimenpiteen jälkeen on sujunut muita paremmin potilailta, joilla on ollut paljon rintakipuoireita ennen toimenpidettä. Nämä potilaat ovat kokeneet leikkauksen jälkeisen kivun niin lieväksi, että toipuminen on helpottunut (Dunckley ym. 2007).

Ohitusleikkauksen jälkeen useimmat potilaat ovat olleet tyytyväisiä elämäänsä (Anderson ym. 1999; Lindsay ym. 2000; Dantas ym. 2002). He ovat kokeneet helpottavana sen, ettei sepelvaltimotauti rajoita heidän elämäänsä niin paljon kuin aikaisemmin. Terveyteensä ja hyvään vointiinsa he ovat olleet tyytyväisiä, vaikka heillä on esiintynyt ajoittain rintakipuja. (Goodman 1997; Lindsay ym. 2000.) Van der Poelin ja Greeffin (2003) tutkimuksen mukaan osa potilaista saattaa olla leikkauksen jälkeen tyytymättömiä parisuhteeseensa. Ohitusleikkaushoito heikentää enemmän työelämässä olevien kuin eläkkeellä olevien potilaiden parisuhdetta ja perheen toimintaa. (van der Poel & Greeff 2003.)

Ensimmäisinä viikkoina ohitusleikkauksen jälkeen potilaiden huolenaiheita ovat leikkaushaava-alueet ja niihin liittyvä kipu sekä selviytyminen kotona ilman tukea antavaa sairaalaympäristöä (Theobald & McMurray 2004; Tolmie ym. 2006). Leikkaushaava-alueiden lisäksi kipuja voi esiintyä eri puolilla kehoa (Goodman 1997). Joillekin potilaille taloudellinen tilanne aiheuttaa huolta (Theobald & McMurray 2004). Hengenahdistus, ruokahaluttomuus, väsymys, nukkumisvaikeudet ja mahdolliset postoperatiiviset komplikaatiot voivat myös haitata toipumista. (Goodman 1997; Theobald & McMurray 2004; Tolmie ym. 2006.) Toisinaan potilailla on ärtymystä, ahdistuneisuutta sekä masentuneisuusoireita (Anderson ym. 1999; Tolmie ym. 2006). Joidenkin potilaiden muisti voi myös heiketä leikkauksen jälkeen (Dunckley ym. 2008). Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan potilaiden univaikeudet ovat yleisiä ensimmäisten leikkauksen jälkeisten viikkojen aikana. Lisäksi väsymystä voi

ilmetä lisääntyvästi ensimmäisinä viikkoina leikkauksen jälkeen. (Lenz & Perkins 2000.)

2.2 Sepelvaltimotaudin ja sen hoidon vaikutukset potilaan läheisiin

Siihen, miten läheiset suhtautuvat potilaan toipumiseen, vaikuttavat heidän aiemmat kokemuksensa hoitamisesta, elämäkokemus sekä potilaan ja läheisen välisen suhteen toimivuus (Knoll & Johansson 2000). Läheiset tarvitsevat aikaa sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseen (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Puolisoiden mukaan potilaat tarvitsevat ohitusleikkauksen jälkeen enemmän ymmärrystä ja tukea kuin aikaisemmin, mikä voi johtua osittain potilaiden tunne-elämän vaihteluista. Potilaan tukeminen koetaan toisinaan henkisesti stressaavaksi ja paljon voimavaroja vaativaksi. (Artinian 1991; Lukkarinen & Kyngäs 2003.) Sydänsairaus ja sen hoito voi lähentää perheenjäsenten suhteita (Theobald & McMurray 2004), mikä saattaa lisätä huolenpidon arvostusta perheessä (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Läheiset ovat olleet tyytyväisiä perhe-elämäänsä, kun potilaan leikkauksesta on kulunut vuosi (Artinian & Hayes 1992; Monahan ym. 1996; Halm ym. 2007). Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan puolisot (N = 166) tuntevat, että heillä on kykyä huolehtia ohitusleikkauksessa olleesta potilaasta (Halm ym. 2007).

Itse toimenpide, siitä toipuminen ja tarvittaviin elämäntapamuutoksiin sopeutuminen aiheuttavat muutoksia perheen toimintatavoissa (van der Poel & Greef 2003). Muutoksia tapahtuu vastuun jakamisessa, henkilökohtaisessa toiminnassa ja rooleissa. (Stanley & Franz 1988; Artinian 1992.) Läheiset voivat yrittää muuttaa elämäänsä vähentämällä sosiaalista elämää, elämällä tässä hetkessä ja välttämällä ristiriitatilanteita perheessä sekä luopumalla omista suunnitelmistaan (Bengtson ym. 1996). He saattavat myös ottaa hoitaakseen tehtäviä, joista he eivät ole aiemmin huolehtineet (Knoll & Johanson 2000; Theobald & McMurray 2004). Lisäksi läheiset pyrkivät löytämään ratkaisuja potilaan vointiin liittyviin ongelmiin. (Knoll & Johanson 2000). Ottamalla

enemmän vastuuta kotitöistä läheiset haluavat suojella potilasta ylläpidosta (Theobald & McMurray 2004). Toisinaan toimintatapojen muutosten takana on halu toimia potilaan terveystarpeiden mukaan. Vastuun lisääminen ja roolimuuotokset voivat johtaa myös potilaan ylisuojeluun (Stanley & Franz 1988; Artinian 1992; O'Farrell ym. 2000) tai läheisen turhautumiseen (Knoll & Johanson 2000).

Potilaan ohitusleikkauksen jälkeen läheisten sosiaaliset suhteet voivat muuttua. Osa läheisistä ei ole tyytyväisiä kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen toimintaan (Stanley & Franz 1988; Artinian 1992). Vastuu sairastuneesta henkilöstä saattaa aiheuttaa eristäytymistä. Sosiaalinen elämä voi kaventua potilaan sairauden myötä (Bengtson ym. 1996), ja läheiset voivat kokea yksinäisyyttä joutuessaan kantamaan vastuuta perheestä (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Läheiset ovat kuvanneet, että heidän mielenkiintonsa vapaa-ajantoimintoja kohtaan on vähentynyt. Jotkut läheisistä ovat kertoneet karsineensa sosiaalista toimintaa ja yhdessäoloa ystävien kanssa, mutta toiset ovat lisänneet toimintaa, johon on mahdollista osallistua yhdessä potilaan kanssa. (Stanley & Franz 1988; Artinian 1992.)

Sydänsairautta sairastavien potilaiden läheiset voivat kokea pelkoja ja toivottomuutta varsinkin potilaan sairauden varhaisvaiheessa (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Pelot liittyvät potilaan tai läheisen omaan tilanteeseen. Ohitusleikkauksen jälkeen läheiset ovat olleet huolestuneempia ja pelokkaampia potilaan tilanteesta kuin omasta tilanteestaan. Läheiset ovat olleet huolissaan taloudellisen tilanteen muuttumisesta sekä vastuun lisääntymisestä. (Artinian 1991; Monahan ym. 1996; O'Farrell ym. 2000.) Huolta saattaa aiheuttaa myös pelko mahdollisesta sydäninfarktista tai potilaan kuolemasta. Lisäksi läheisillä voi esiintyä ahdistuneisuutta, masennusoireita ja ärtyisyyttä. Ahdistuneisuutta aiheuttaa hoitoon pääsyn odottaminen sekä tiedon puute jatkotutkimuksista. Toisinaan läheisillä esiintyy univaikeuksia ja niistä johtuvaa väsymystä. (Bengtson ym. 1996; Stanley & Franz 1988; Kettunen ym. 1999; Lenz & Perkins 2000, O'Farrell ym. 2000.) Potilaan ohitusleikkauksen jälkeen puoliset ovat kuvanneet fyysisiä ja psyykkisiä oireita vielä vuodenkin kuluttua potilaan leikkauksesta. Oireet ovat pysyneet samalla tasolla koko potilaan ohitusleikkauksen jälkeisen ajan. (Artinian 1992; Halm ym. 2006.)

2.3 Terveystien liittövä elämänlaatu

2.3.1 Terveystien liittövä elämänlaadun määrittelyä

Elämänlaadun määrittelyä

Kiinnostus elämänlaadun tutkimiseen on kasvanut viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana. Elämänlaadututkimusta on tehty esimerkiksi sosiologiassa, psykologiassa ja terveystieteissä (Cummins 2005). Terveystieteissä ollaan kiinnostuneita sairauden ja erilaisten interventioiden vaikutuksista yksilöiden elämään sekä hoitojen kustannusvaikuttavuudesta. (Testa & Simonson 1996; Bowling 2003.)

Elämänlaatu on käsitteenä laaja ja sitä on määritelty kirjallisuudessa useilla eri tavoilla (Farquhar 1995a, Burckhardt & Hanestad 2003; Huusko & Pitkälä 2006). Toistaiseksi ei ole olemassa yksimielisyyttä siitä, miten elämänlaatu tulisi määritellä (Bowling 1997) tai operationalisoida, jotta käsitteeseen voitaisiin sisällyttää yksilölliset muutokset ja jotta se olisi myös kliinisesti käyttökelpoinen (Karlsson ym. 2000).

Elämänlaadun voidaan kuvata muodostuvan ominaisuuksista, jotka ovat yleisesti ottaen tärkeitä kaikille ihmisille (Brown & Brown 2003). Kuitenkin tiedetään, että elämänlaatu merkitsee myös erilaisia asioita eri ihmisille (Fayers & Machin 2000; Skevington 2002; Huusko & Pitkälä 2006). Kotona asuvilta englantilaisilta iäkkäiltä henkilöiltä kysyttiin elämisen laatua heikentäviä tekijöitä. Heidän mukaansa tällaisia tekijöitä ovat sosiaalisten kontaktien puute, toimintakyvyttömyys ja itsensä onnettomaksi kokeminen. He myös pitivät sosiaalisia suhteita ja erilaisia aktiviteetteja yhtä arvokkaina elämänlaadun osatekijöinä kuin koettua terveydentilaa. (Farquhar 1995b.) Elämänlaatu voi saada erilaisia yksilöllisiä sisältöjä, mihin vaikuttavat ihmisten arvostukset (Bowling 2003) sekä yksilöllinen kokemus vuorovaikutuksesta ympäristön kanssa (Brown & Brown 2003). Lisäksi elämänlaatua voidaan pitää dynaamisena käsitteenä, sillä arvostukset ja odotukset voivat muuttua elämänkulun aikana,

mihin vaikuttavat ainakin mahdolliset terveystapahtumat ja elämänkokemukset (Bowling 2003; Brown & Brown 2003; Bernhard ym. 2004).

Haasin (1999) mukaan elämänlaadun lähikäsitteitä ovat tyytyväisyys elämään, hyvinvointi, toimintakyky ja terveydentila. Näiden käsitteiden lisäksi myös onnellisuutta (Fayers & Machin 2000) on käytetty kuvaamaan elämänlaatua. Mitattaessa tyytyväisyyttä elämään ja hyvinvointia, otetaan huomioon vain subjektiivinen näkökulma, kun taas Haasin (1999) ja Meebergin (1993) mukaan elämänlaadun tarkastelussa on mukana sekä subjektiivinen että objektiivien näkökulma. Molemmat näkökulmat ovat perusteltuja elämänlaadun mittaamisessa (Cummins 2005). Objektiivinen näkökulma elämänlaadun mittaamiseen voi tarkoittaa esimerkiksi taloudellisia resursseja tai koulutustasoa (Mandzugin & McMillanin 2005). Objektiiviset ominaisuudet selittävät kuitenkin elämänlaatua vähemmän kuin subjektiiviset ominaisuudet (Bowling & Windsor 2001).

Maailman terveysjärjestön (WHO) elämänlaaturyhmän muotoilemassa määritelmässä elämänlaatu tarkoittaa yksilöiden käsitystä elämäntilanteestaan omassa arvomaailmassaan ja kulttuurissaan sekä suhteessa omiin päämääriin, odotuksiin ja huoliin. Tällöin elämänlaadussa yhdistyy fyysinen ja psyykinen hyvinvointi, riippumattomuus ja sosiaaliset suhteet sekä niiden suhde ympäristöön. (WHOQOL group 1995; WHO 1998.) Mandzugin ja McMillanin (2005) tekemän käsiteanalyysin mukaan elämänlaadun käsitteen ominaispiirteitä ovat yksilöiden subjektiivinen käsitys omasta elämästä sekä tyytyväisyys elämään fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti.

Elämänlaatua voidaan arvioida objektiivisella tai subjektiivisella mittauksella. Kuitenkin on esitetty, että toisen henkilön tekemässä arvioissa saatetaan yliarvioida fyysisten tekijöiden merkitystä ja vastaavasti aliarvioida psyykkistä hyvinvointia. Tämän vuoksi elämänlaadun selvittämisessä pidetään tärkeänä subjektiivista arviota. (Fayers & Machin 2000.) Subjektiivisten kokemusten mittaamista pidetään merkityksellisenä myös sen vuoksi, että yksilöt kokevat elämäntilanteensa eri tavalla (Guyatt ym. 1993).

Toimintakyky on terveyteen liittyvä käsite, joka toisinaan ymmärretään elämänlaatua vastaavaksi käsitteeksi (Anderson & Burckhardt 1999). Toimintakykyä ei voida kuitenkaan pitää elämänlaadun synonyymina, sillä

toimintakyvyllä tarkoitetaan yleensä fyysistä toimintakykyä ja toisaalta toimintakykyä mitataan useimmiten pelkästään objektiivisesti (Haas 1999). Sen sijaan voidaan ajatella, että toimintakyky vaikuttaa elämän laatuun (Anderson & Burckhardt 1999). Elämänlaatu on laajempi käsite kuin yksilön käsitys omasta terveydentilastaan (Bowling 1997). Toisaalta on epäselvää, onko terveys elämänlaadun osatekijä vai onko elämänlaatu terveyden määrittäjä (Haas 1999).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun määrittelyä

Terveyteen liittyvää elämänlaatua pidetään suppeampana käsitteenä kuin elämänlaatua (Testa & Simpson 1996), mutta toisinaan niitä pidetään toistensa synonyymeina (Fayers & Machin 2000). Terveyteen liittyvälle elämänlaadulle ei ole olemassa yhtenäistä, yleisesti hyväksyttyä määritelmää (Carr ym. 2003), mutta käsitteen moniulotteisuudesta vallitsee yksimielisyys (Jenkins ym. 1990).

Mitattaessa terveyteen liittyvää elämänlaatua käytetään monesti WHO:n terveyden määritelmää, jolloin terveys on täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila eikä pelkästään sairauden poissaoloa. Tällöin terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimuksissa erotetaan WHO:n määritelmän mukaisesti fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi (Aalto ym. 1999, Sintonen 2001.) Terveys ja toiminnallisuus ovat terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksia (Bowling 1997).

Terveyteen liittyvällä elämänlaadulla voidaan tarkoittaa henkilön omaa kokemusta fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä sekä sosiaalisesta hyvinvoinnista ja tyytyväisyydestä niihin (Halm ym. 2006; Sandau ym. 2008). Se voidaan määritellä myös subjektiiviseksi kokemukseksi kehon toiminnasta, psyykkisestä ja henkisestä hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kyvystä selviytyä päivittäisistä toiminnoista ja erilaisiin rooleihin liittyvistä tehtävistä (Kukkurainen 2006). Carrin ja tutkimusryhmän (2003) esittämässä määrittelyssä kuvataan odotusten ja kokemusten suhdetta terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Mikäli odotukset ja kokemukset vastaavat toisiaan, terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei tapahdu muutosta. Vastaavasti silloin, kun terveyden

kokemukset eivät vastaa odotuksia, tällä on vaikutusta elämänlaatuun. (Carr ym. 2003.)

Tässä tutkimuksessa terveyteen liittyvä elämänlaatu, josta käytetään jatkossa myös käsitettä elämänlaatu, tarkoittaa subjektiivista kokemusta fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Seuraavassa luvussa kuvataan yleisiä terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaavia mittareita, joita on käytetty sydänsairautta sairastavien potilaiden elämänlaadun tutkimuksissa. Yleisiin mittareihin päädyttiin, koska tässä tutkimuksessa haluttiin verrata potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua toisiinsa.

2.3.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa voidaan käyttää yleisiä eli geneerisiä tai sairausspesifejä mittareita (Guyatt ym. 1993; Aalto ym. 1999; Fayers & Machin 2000). Yleisellä mittarilla saatava tieto ei ole tarkasti tiettyyn sairauteen sidottua, joten mittarin antama tieto jää sairausspesifillä mittarilla mitattua tietoa yleisemmäksi. Tällöin tulosten yleisyys mahdollistaa vertailtavuuden eri ryhmien välillä. Sairauspesifillä mittarilla on mahdollista saada tarkempaa tietoa tiettyä sairautta sairastavien henkilöiden elämänlaadun ulottuvuuksista ja muutoksista, koska mittari on kohdennettu tiettyyn sairauteen. (Roebuck ym. 2001.) Sairauspesifeillä mittareilla voidaan puolestaan tarkastella juuri kyseiselle sairaudelle keskeisiä elämänlaadun ulottuvuuksia (Aalto ym. 1999). Toisaalta tällaisella mittarilla saatuja tuloksia on vaikeampi verrata muihin sairauksiin tai väestöön yleensä (Roebuck ym. 2001). Aikaisemmissa tutkimuksissa elämänlaatua on mitattu mittareilla, joilla voidaan kuvata elämänlaadun ulottuvuuksien profiilit tai laskea yksi indeksiluku (Herlitz ym. 1999; Sjöland ym. 1999; Simchen ym. 2001; Järvinen ym. 2005; Kattainen ym. 2005). Taulukossa 1 on kuvattu terveyteen liittyvien eri elämänlaatumittareiden ominaisuuksia.

Sepelvaltimotautia sairastavien terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa on käytetty Nottingham Health Profile (NHP)-mittaria, jolla selvitetään elämänlaatua kyseisenä mittausajankohtana. Mittari on tarkoitettu mittaamaan terveysongelmien ja terveyshaittojen kokemista, ja siinä voidaan

erottaa fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja toiminnallisen terveyden ulottuvuudet. (Koivukangas ym. 1995; Bowling 1997.) Mittari on itsetäytettävä, ja se soveltuu käytettäväksi erilaisten potilasryhmien ja väestön terveyden kuvaamiseen (Bowling 1997). Mittarin kehittäminen on aloitettu vuonna 1975 Englannissa. Mittari on kaksiosainen. Ensimmäinen osa sisältää 38 terveysongelmia koskevaa väittämää, joista muodostuu kuusi ulottuvuutta. Mikäli vastaajalla ei ole minkäänlaisia terveysongelmia jollakin ulottuvuudella, hän saa indeksiarvon 0. Jos taas vastaajalla on kaikki ulottuvuudella esitetyt terveysongelmat, hän saa indeksiarvon 100. Jokainen ulottuvuus voidaan kuvata profiilina. Toinen osa koostuu seitsemästä ulottuvuudesta, jotka vaikuttavat eniten ihmisten terveyteen jokapäiväisessä elämässä. Vastaajilta kysytään, onko heidän terveydentilansa aiheuttanut ongelmia kyseisellä elämänalueella. Vastausvaihtoehdot ovat kyllä tai ei. Vastausvaihtoehdoista ”kyllä”-vastaukset voidaan laskea summaindeksiksi. Toinen osa ei ole välttämätön kaikissa tutkimuksissa. (Koivukangas ym. 1995; Bowling 1997.) Mittari on arvoitettu suomalaisella väestötöksellä, ja siihen on saatavilla suomalaiset väestöarvot. Suomalaisen version reliabiliteettia sisäisenä konsistenssina on tarkasteltu Cronbachin alfa-kertoimella, joka on välillä 0.70–0.88 eri ulottuvuuksilla. Validiteetin testaamisessa on tarkasteltu mittarin erottelukykä (discriminant validity), joka on todettu hyväksi. (Koivukangas ym. 1995.) Suomessa sepelvaltimotautipotilaiden elämänlaadun mittaamisessa NHP-mittarin reliabiliteetti todettiin hyväksyttäväksi unen, kivun ja tunnereaktioiden ulottuvuuksilla (Lukkarinen 1999). Kansainvälisissä tutkimuksissa NHP-mittaria on käytetty ohitusleikkauspotilaiden elämänlaadun seurannassa, mutta tutkimuksissa ei ole kerrottu mittarin luotettavuustekijöitä kyseisessä potilasryhmässä (Edell-Gustafsson ym. 1999; Herlitz ym. 2003).

RAND-36 Item Health Survey (RAND-36) on Yhdysvalloissa kehitetty mittari, jota voidaan käyttää terveystutkimuksissa, kun halutaan selvittää eri kroonisten sairauksien vaikutuksia. Sitä voidaan käyttää myös tulostittarina, kun halutaan saada tietoa terveysinterventioiden vaikutuksista. RAND-36-mittarin kanssa kysymyssarjaltaan yhteneväinen on MOS SF-36 Health Survey (SF-36). Lisäksi RAND-36-mittari sisältää ulottuvuuksien ulkopuolisen, terveydentilassa tapahtunutta muutosta kartoittavan kysymyksen. Mittari on

laajasti käytössä Yhdysvaltojen lisäksi eri puolilla Länsi-Eurooppaa. Mittarilla voidaan kartoittaa terveydentilaa ja hyvinvointia kahdeksalla ulottuvuudella. (Bowling 1997; Aalto ym. 1999; Hays & Morales 2001.) Vastaajaa pyydetään arvioimaan elämänlaatuaan neljän viimeisen viikon ajalta. Vastausvaihtoehdot vaihtelevat, ja niitä on kysymyksestä riippuen kahdesta kuuteen. Kysymysten vastausvaihtoehtojen pisteytys on 0-100 niin, että korkea pistemäärä kuvaa hyvää terveyteen liittyvää elämänlaatua. Mittarissa voidaan laskea fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä kuvaavat summapistemäärät. (Bowling 1997; Aalto ym. 1999.) Mittari on itsetäytettävä, ja sen täyttäminen kestää 5-10 minuuttia (Bowling 1997).

Aalto tutkimusryhmineen (1999) on kääntänyt RAND-36 -mittarin suomeksi. Mittaria on testattu suomalaisella väestötöksellä, ja siihen on saatavilla suomalaiset väestöarvot. Mittarin luotettavuutta on arvioitu kysymysten sisäisen konsistenssin osalta Cronbachin alfa-kertoimella, ja se on vaihdellut suomalaisessa aineistossa 0.80–0.94 välillä eri ulottuvuuksilla. Mittarin asteikkojen erottelukyvyn testaamisessa on todettu, että erityisesti toimintakykyä ja kipua kuvaavissa ulottuvuuksissa vastaukset kasaantuvat hyviin arvoihin (kattovaikutus) ja vastaavasti roolitoiminnan asteikolla mataliin arvoihin (lattiavaikutus). (Aalto ym. 1999.) Mittaria on kansainvälisesti käytetty verrattaessa erilaisten kroonisten sairauksien vaikutusta yksilöiden selviytymiseen sekä erilaisissa seurantatutkimuksissa (Hays & Morales 2001). Dantas ja Ciol (2008) ovat todenneet ohitusleikkauspotilaiden elämänlaatua kuvaavassa tutkimuksessaan SF-36-mittarin sisäisen konsistenssin hyväksyttäväksi, sillä Cronbachin alfat vaihtelivat 0.72–0.79 välillä. Mittaria on käytetty eri maissa runsaasti sydänsairaiden ja ohitusleikkauspotilaiden elämänlaadun mittaamisessa. Useimmiten on ollut kyse seurantatutkimuksesta. (Welke ym. 2003; Müller-Nordhorn ym. 2004a, 2004b; Järvinen ym. 2005; Hawkes & Mortensen 2006; Krannich ym. 2007; Worcester ym. 2007; Lee 2008.)

EuroQol-ryhmän tarkoituksena oli kehittää helppokäyttöinen ja yleinen terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaava mittari. EQ-5D-mittarin on kehittänyt Euroopassa monikansallinen ja monitieteinen ryhmä, jossa on ollut edustus myös Suomesta. (Rabin & de Charro 2001.) Mittaria voidaan käyttää

terveydenhuollossa, mutta myös väestöryhmien terveystutkimuksissa. Tarkoituksena on ollut kehittää mittari, joka soveltuu erilaisten yksilöiden itsenäisesti täytettäväksi ja on helppo ja nopea täyttää. Mittarissa on viisi ulottuvuutta. Vastausvaihtoehtoja on kolme: ei ongelmia, jonkin verran ongelmia ja paljon ongelmia. Vastaukset voidaan kuvata profiilina tai yhtenä indeksilukuna. Mittarin täyttäminen kestää muutamia minutteja. (Brooks 1996; Rabin & de Charro 2001.) Paras elämänlaadun summa-arvo on 1 ja huonoin 0. EQ-5D-mittariin kuuluu toisena osana VAS-asteikko, johon vastaaja merkitsee senhetkisen terveydentilaansa kuvaavan arvon. Arvo 0 kuvaa huonointa ja arvo 100 parasta elämänlaatua. (Brooks 1996.) Mittari on käännetty useille kielille, ja sitä on käytetty laajasti erilaisissa tutkimuksissa, kuten sydänsairautta, hengityselinsairauksia tai syöpätauteja sairastavien henkilöiden elämänlaadun tutkimisessa. Mittaria on käytetty erilaisten potilasryhmien ja väestön terveydentilan seurannassa ja interventioiden vaikuttavuuden mittaamisessa. (Rabin & de Charro 2001.) Sydänpotilaiden seurantatutkimuksessa mittarin täyttämistä on pidetty helppona, ja vastaamatta jätettyjen kysymysten määrä on ollut alle kolme prosenttia. SF-36-mittarissa vastaamattomien kysymysten määrä on ollut alle seitsemän prosenttia. Tältä osin mittari on ymmärrettävä sydänpotilasryhmälle, ja väittämät soveltuvat sydänpotilaille. EQ-5D-mittarin erottelukyky sydänpotilaiden seurantatutkimuksessa saattaa jäädä puutteelliseksi, jolloin vastauksia kasaantuu hyvää elämänlaatua kuvaaviin arvoihin (kattovaikutus). Mittarin rakenne- ja kriteerivaliditeetti sekä reliabiliteetti uusintamittauksissa (test-retest) on todettu tyydyttäväksi sydänpotilaiden seurantatutkimuksessa. EQ-5D-mittarin lisänä suositellaan käytettäväksi toista, yksityiskohtaisempaa mittaria sydänpotilaiden elämänlaatua mitattaessa. (Schweikert ym. 2006.)

Verrattaessa EQ-5D-mittarin ja SF-36-mittarin vastausten jakautumista on todettu, että EQ-5D-mittarilla vastaukset kasaantuvat hyvää elämänlaatua kuvaaviin arvoihin enemmän kuin SF-36-mittarilla (Brooks 1996). Lisäksi on esitetty, että SF-36-mittari on EQ-5D-mittaria herkempi ja luotettavampi mittari mittaamaan elämänlaadun muutoksia (Brooks 1996). Toisaalta SF-36-mittarin herkkyyttä seurata sydänpotilaiden elämänlaadun muutoksia on kritisoitu. Tutkittaessa sydänpotilaiden elämänlaatua ennen ja jälkeen kuntoutuskurssin

todettiin, että SF-36-mittarin ulottuvuuksista viidellä kahdeksasta efektikokojen (effect size) arvo oli suurempi kuin 0.20. (Smith ym. 2000.)

Suomessa on kehitetty terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen 15D-mittari, ja sen nykyinen versio on otettu käyttöön vuonna 1993 (Sintonen 1994). Mittari on luonteeltaan yleinen elämänlaadun mittari. 15D-mittarin kehittäminen perustuu sisällöllisesti WHO:n määritelmään fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä. Mittaria voidaan käyttää profiilin ja yhden indeksiluvun kuvaamiseen. Profiili kuvaa 15 ulottuvuutta. (Sintonen 1994, 2001.) Jokainen ulottuvuus on jaettu viiteen tasoon, jossa yksi merkitsee sitä, että vastaajalla ei ole ongelmia ja viisi merkitsee huonointa tilaa. Vastaaja valitsee tason, joka parhaiten vastaa hänen tilannettaan eri ulottuvuuksilla vastaushetkellä. Eri ulottuvuuksista laskettu profiili voidaan muuttaa yhdeksi indeksiluvuksi käyttämällä arvotusmallia. Indeksiluku (15D-lukema) voi vaihdella välillä 0-1 kuvaten elämänlaatua siten, että arvo yksi tarkoittaa, ettei ole ongelmia ja arvo nolla tarkoittaa kuollutta. Muutosta 15D-lukemassa, joka on suurempi tai yhtä suuri kuin 0.03, voidaan pitää kliinisesti merkittävänä. (Sintonen 1994, 2001.)

15D-mittarin reliabiliteetti on todettu hyväksi, kun sen arvioimiseksi on käytetty uusintamittausta. Tulosten mukaan 15D-mittarin ulottuvuuksien keskiarvojen ero on pienempi kuin NHP-mittarin. (Sintonen 1994.) EQ-5D, 15D ja SF6D (johdettu SF-36-mittarista) korreloivat hyvin keskenään ($r = 0.75-0.76$), joten mittarit mittaavat terveyteen liittyvää elämänlaatua samansuuntaisesti. Sen sijaan mittareiden erottelukyvyyssä on eroavaisuuksia. Tarkasteltaessa ryhmää henkilöitä, joilla kaikilla oli paras mahdollinen elämänlaatu, 15D- ja SF6D-mittarit havaitsivat terveydentilassa muutoksia, vaikka EQ-5D antoi vielä parhaan mahdollisen arvon. (Hawthorne ym. 2001.) Lisäksi 15D-mittari on todettu herkemmäksi kuin NHP-mittari (Sintonen 1994). Ikääntyneiden henkilöiden elämänlaadun arvioinnissa 15D-mittari erottelee eri toimintakykyiset väestönosat hyvin toisistaan. Mittarin ulottuvuudet eivät välttämättä sisällä ikääntyneille kaikkia keskeisiä elämänlaadun ulottuvuuksia. (Strandberg ym. 2006.) 15D-mittaria on käytetty useissa erilaisiin potilasryhmiin kohdistuneissa tutkimuksissa (<http://www.15d-instrument.net/15d>).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarit ovat rakenteeltaan ja mittaustasoltaan erilaisia, ja terveyttä mitataan eri mittareissa erilaisilla osioilla sekä määrällisesti että laadullisesti. Tämä antaa viitteitä siitä, että eri mittareiden antama kuva terveydestä ei ole suoraan vertailukelpoinen. (Kattainen & Meriläinen 2004.) Tässä tutkimuksessa käytettiin 15D-mittaria, koska se on luonteeltaan yleinen, joten se soveltuu sekä potilaiden että läheisten elämänlaadun tutkimiseen ja saatujen tulosten vertailuun. Lisäksi kyseistä mittaria on mahdollista käyttää sekä profiilin että yhden indeksiluvun kuvaamiseen. Suomessa mittaria on käytetty lääketieteellisessä tutkimuksessa (Loponen ym. 2007, 2008) sekä hoitotieteellisessä tutkimuksessa sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden elämänlaadusta, jolloin se on todettu kohtalaisen herkäksi muutosten havaitsemisessa (Kattainen 2004; Kattainen & Meriläinen 2004). Lisäksi mittaria on käytetty hoitotieteellisissä tutkimuksissa selvittäessä fibromyalgiaa sairastavien potilaiden (Kukkurainen 2006) ja alaraajojen valtimonkoveutustautia sairastavien potilaiden (Koivunen 2008) hoitoa.

Taulukko 1. Terveyteen liittyvien elämänlaatumittareiden kuvauksia

Mittari	Osa-alueet	Ulottu- vuudet	Kysymysten määrä	Pisteytys
NHP	I: Tarmokkuus, kipu, uni, tunnereaktiot, sosiaalinen eristäytyminen, liikkuminen II: Terveystilan vaikutus päivittäisiin toimintoihin	6	osa I: 38 osa II: 7	ulottuvuuk- sittain 0-100
RAND-36	Koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta/fyysisistä syistä johtuvat ongelmat ja roolitoiminta/psykkisistä syistä johtuvat ongelmat	8	36	ulottuvuuk- sittain 0-100
EQ-5D (EuroQOL)	Liikkumiskyky, itsestään huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat, ahdistuneisuus/masentu- neisuus	5	5	summa-arvo 0-1 ja VAS- asteikko 0- 100
15D	Liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä	15	15	summa-arvo 0-1

2.3.3 Ohitusleikkauspotilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu

Terveyteen liittyvää elämänlaatua on tarkasteltu useissa tutkimuksissa sepelvaltimoiden ohitusleikkaushoidon vaikuttavuuden mittarina, ja sitä on käytetty myös vertailututkimuksissa, kuten verrattaessa ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden elämänlaatua. Lisäksi voidaan tarkastella elämänlaadun muutosta selittäviä tekijöitä. (Karlsson ym. 2000; Kattainen 2004; Krannich ym. 2007.)

Ohitusleikatut **potilaat** ovat useimmiten kokeneet elämänlaatunsa parantuneen (Rumsfeld ym. 2001; Kiebzak ym. 2002; Müller-Nordhorn ym. 2004b; Panagopoulou ym. 2006; Loponen ym. 2007; Thompson ym. 2007; Sandau ym. 2008). Kaksi-kolme kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen elämänlaatu on kohentunut 80 %:lla potilaista (Chocron ym. 1996; Kirkevold ym. 1996). Vuoden kuluttua leikkauksesta elämänlaatu on parantunut 50–80 %:lla potilaista (Hunt ym. 2000; Falcoz ym. 2003), ja ohitusleikkauksesta on ollut hyötyä 90 %:lle potilaista. (Hunt ym. 2000.) Useimmat potilaat ovat olleet tyytyväisiä elämäänsä ohitusleikkauksen jälkeen, koska toimenpiteen jälkeen sairaus ei enää rajoita heidän elämäänsä yhtä paljon kuin ennen. Tämä on ollut potilaiden mielestä vapauttavaa. (Lindsay ym. 2000.) Läheisistä sitä vastoin joka kymmenes on arvioinut potilaan elämänlaadun huonontuneen vuoden aikana ohitusleikkauksen jälkeen, kun 77 % on arvioinut potilaan elämänlaadun parantuneen ohitusleikkauksen jälkeen (Hunt ym. 2000).

Toipumisen varhaisvaiheessa eli kahden kuukauden kuluttua toimenpiteestä potilaat kokevat myönteisiä muutoksia: heidän fyysinen toimintakykynsä paranee, he selviytyvät arjesta aiempaa paremmin ja pystyvät esimerkiksi osallistumaan harrastuksiin (Kirkevold ym. 1996; Ballan & Lee 2007), koska fyysiseen rasitukseen liittyvät sydänoireet helpottavat ohitusleikkauksen jälkeen (Flynn & Franz 1987). Potilaat ovat myös luottavaisia fyysisen toimintakykynsä paranemisesta entisestään toipumisen edetessä (Kirkevold ym. 1996). Toisaalta potilailla on tässä vaiheessa enemmän kiputunteuksia kuin ennen ohitusleikkausta (Ballan & Lee 2007; Krannich ym. 2007). Tässä vaiheessa ei ole vielä havaittavissa muutoksia psyykkisessä hyvinvoinnissa tai sosiaalisessa

osallistumisessa. Yleisesti potilaat kokevat terveytensä parantuneen ohitusleikkauksen jälkeen. (Lenz & Perkins 2000; Ballan & Lee 2007.)

Vuoden kuluttua toimenpiteestä myös psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky on parantunut (Hunt ym. 2000; Kiebzak ym. 2002; Barnett & Halpin 2003; Krannich ym. 2007). Toisaalta on myös esitetty, että potilaiden (N = 293) sosiaalisessa toimintakyvyssä ei ole tapahtunut muutosta (Falcoz ym. 2003). Puolentoista vuoden seurantatutkimuksessa elämänlaatu parani ensimmäisen puolen vuoden ajan, mutta alkoi sitten heiketä (Loponen ym. 2007). Potilaat tuntevat selviytyvänsä paremmin päivittäisistä toimista työssä ja vapaa-ajalla (Kiebzak ym. 2002), koska fyysiset ja tunneperäiset terveysongelmat ovat vähentyneet (Krannich ym. 2007). Potilaat ovat myös arvioineet, että muutos päivittäisistä toimista selviytymisessä on jopa suurempi kuin fyysisen toimintakyvyn muutos (Barnett & Halpin 2003). Lisäksi he kokevat olevansa tarmokkaampia (Kiebzak ym. 2002, Falcoz ym. 2003; Krannich ym. 2007). Toisaalta kipu voidaan kokea leikkauksen jälkeen voimakkaampana ja rajoittavampana kuin ennen leikkausta. Ohitusleikkauspotilailla on enemmän kipuja kuin samanikäisellä väestöllä yleensä, mutta sydäninfarktin sairastaneilla potilailla on ollut vielä enemmän kipuja kuin ohitusleikkauspotilailla. (Krannich ym. 2007.)

Ohitusleikkauksen jälkeen potilaat voivat tuntea pettymystä ohitusleikkauksen jälkeiseen elämään, koska heidän vointinsa on ollut huonompi kuin he odottivat (Lindsay ym. 2000) tai koska sydänoireet eivät ole leikkauksen jälkeen vähentyneet tai ovat palanneet nopeasti uudelleen (Tolmie ym. 2006). Huolimatta pettymyksen tunteista osa potilaista (N = 62) ajattelee, että he eivät olisi selvinneet ilman leikkausta (Tolmie ym. 2006). Toiset potilaat (N = 214) ovat vasta vajaan vuoden kuluttua leikkauksesta tunteneet palanneensa tilaan, jota he pitävät normaalina elämänä (Lindsay ym. 2000).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun muutos on suurempi niillä potilailla, joilla on ennen leikkausta matala elämänlaatu kuin niillä potilailla, joilla on ennen leikkausta korkea elämänlaatu (Rumsfeld ym. 2001; Welke ym. 2003; Müller-Nordholm ym. 2004b). Myös preoperatiivisen terveydentilan on todettu olevan merkittävä selittäjä elämänlaadun muutoksessa (Rumsfeld ym. 2001). Preoperatiivinen elämänlaatu ennustaa sitä, millainen potilaan elämänlaatu on

yhden kuukauden kuluttua leikkauksesta. Tutkimuksessa on tullut myös esille, että mitä enemmän potilailla oli masentuneisuusoireita leikkaukseen tullessaan, sitä vähemmän heidän elämänlaatunsa kohentui toipumisen varhaisvaiheessa. (Panagopoulou ym. 2006.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa on yleensä tarkasteltu **läheisistä** potilaan puolison terveydentilaa (Artinian 1992; Artinian & Hayes 1992; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Halm ym. 2006). Artinian ja Hayes (1992) ovat tarkastelleet ohitusleikkauspotilaiden puolisoitten elämänlaatua vuoden seuranta-aikana. Elämänlaadun osa-alueista puolisoit olivat tyytyväisimpiä perhetilanteeseensa ja tyytymättömiä omaan terveydentilaansa ja toimintakykyynsä. Mitä vähemmän puolisoilla on muita sairauksia, sitä paremmaksi he kokevat oman elämänlaatunsa. Puolisoiden oma elämänlaatu on sitä parempi, mitä paremmaksi he arvioivat potilaan ja oman terveydentilansa. (Artinian & Hayes 1992.) Halmin ja hänen tutkimusryhmänsä (2006) tutkimuksen tulosten mukaan puolisoitten stressaantuneisuuden kokemus voi myös lisääntyä, jos potilas oli nainen, jos puoliso arvioi potilaan terveydentilan heikoksi ja jos puoliso koki psyykkisen hyvinvointinsa huonoksi (Halm ym. 2006).

2.3.4 Taustatekijöiden yhteys potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun

Tutkimusten mukaan **potilaiden** iällä on yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun siten, että nuoremmilla potilailla on iäkkäämpiä parempi elämänlaatu (Hunt ym. 2000; Loponen ym. 2007). Sen sijaan iäkkäämmillä sydänpotilailla (Bosworth ym. 2000) ja ohitusleikatuilla potilailla (Welke ym. 2003; Barry ym. 2006) on ollut nuorempia parempi henkinen toimintakyky. Toisaalta iällä ei todettu yhteyttä fyysisen terveyden muutokseen (Falcoz ym. 2003; Müller-Nordhorn ym. 2004b). Psyykkinen terveys voi toisaalta muuttua siten, että mitä iäkkäämpiä henkilöt ovat, sitä parempaan suuntaan psyykkinen terveys muuttuu (Müller-Nordhorn ym. 2004b).

Sydänsairautta sairastavilla naisilla on miehiä heikompi elämänlaatu (Bosworth ym. 2000). Ohitusleikkauspotilaita koskevat tulokset eivät ole kuitenkaan olleet yhteneväisiä, sillä potilaan sukupuolen ja elämänlaadun (Hunt ym. 2000) tai sen muutoksen (Falcoz ym. 2003) välistä yhteyttä ei ole osoitettu.

Toisaalta on mahdollista, että naisten fyysinen toimintakyky (Sjöland ym. 1999) ja sosiaalinen toimintakyky voivat olla miehiä heikompia sekä ennen leikkausta että sen jälkeisessä seurannassa. Naisilla voi myös olla miehiä enemmän masennusoireita. (Lindquist ym. 2003; Vaccarino ym. 2003.) Naisilla on ohitusleikkauksen jälkeen miehiä enemmän fyysisiä oireita, kuten rintakipuja, hengenahdistusta sekä pahoinvointia tai ruokahaluttomuutta (Sjöland ym. 1999; Vaccarino ym. 2003). Vuoden seurannassa naisten terveyteen liittyvä elämänlaatu muuttui enemmän kuin miehillä (Sjöland ym. 1999; Müller-Nordhorn ym. 2004b). Naisten elämänlaatu oli kuitenkin heikompi kuin miehillä koko seuranta-ajan (Sjöland ym. 1999; Müller-Nordhorn ym. 2004b). Alkutilanteen huono fyysinen ja psyykinen terveys ennusti suurempaa muutosta fyysisessä ja psyykkisessä terveydessä vuoden seuranta-aikana (Müller-Nordhorn ym. 2004b). Toisaalta on todettu, että naisten ja miesten elämänlaadussa ei ole pitkällä aikavälillä merkittäviä eroja (Jokinen ym. 2001) ja että miehet ja naiset hyötyvät samalla tavalla leikkaushoidosta (Loponen ym. 2007).

Potilaiden lisäsairauksien, kuten diabeteksen, verenpainetaudin, kroonisen keuhkosairauden (Herlitz ym. 1999; Kapetanakis ym. 2008) tai preoperatiivisten gastrointestinaalisten ongelmien (Al-Ruzzeh ym. 2005), on todettu olevan yhteydessä alhaiseen elämänlaatuun tai ennustavan vähäistä terveyteen liittyvää elämänlaadun muutosta (Barry ym. 2006). Diabetespotilailla elämänlaatu muuttuu paremmaksi vuoden seuranta-aikana, mutta jää alhaisemmaksi kuin niillä, joilla ei ole diabetesta (Järvinen ym. 2005). Myös tupakointi ja masentuneisuusoireet (Rumsfeld ym. 2004) ovat yhteydessä alhaiseen elämänlaatuun. Ylipainon on osoitettu vaikuttavan terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Welke ym. 2003; Järvinen ym. 2007). Ylipainoisilla on seurantatutkimuksen mukaan normaalipainoisia alhaisempi elämänlaatu (Järvinen ym. 2007). On myös esitetty, että persoonallisuuden piirteillä on yhteyttä alhaiseen elämänlaatuun (Al-Ruzzeh ym. 2005).

Ohitusleikkauksen jälkeen potilaiden rintakipuoireet vähenevät, mutta 34–45 %:lla potilaista on rintakipuja vuoden kuluttua ohitusleikkauksesta (Lindsay ym. 2001; Karlsson ym. 2002). Ruotsalaistutkimuksen mukaan rintakipuoireista kärsivien potilaiden (N = 111) emotionaalinen hyvinvointi on heikompaa kuin

potilailla, joilla ei ilmene rintakipuoireita. Rintakipupotilaiden yksinäisyyden kokemus voi myös voimistua ohitusleikkauksen jälkeen, kun rintakivuttomien potilaiden yksinäisyydentunne pysyi samanlaisena. (Karlsson ym. 2002.) Postoperatiivisista rintakivuista tai haavakivuista kärsivillä potilailla on muita heikompi elämänlaatu (Hunt ym. 2000; Dantas ym. 2002). Hengenahdistusta on ohitusleikkauksen jälkeen vähän potilailla (N = 214), joilla on ennen ohitusleikkausta hyvä henkinen terveys ja vähän fyysisiä rajoitteita. Toisaalta iältään nuoremmat ja tupakoivat sekä potilaat, joiden sosiaalinen tukiverkosto on pieni, voivat kokea muita enemmän hengenahdistusta toimenpiteen jälkeen. (Lindsay ym. 2001.)

Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että mitä vaikeampiasteinen potilaan sydänsairaus on, mitattuna ejektiofraktiolla ja ahtautuneiden sepelvaltimoiden määrällä, sitä heikompi on heidän elämänlaatunsa (Dantas ym. 2002; Rumsfeld ym. 2004). Joidenkin tutkimusten mukaan sydänsairauden vaikutusta fyysiseen toimintakykyyn mittaavalla NYHA-luokalla (New York Heart Association) on yhteyttä elämänlaatuun (Falcoz ym. 2003; Rumsfeld ym. 2004), mutta toisten tutkimusten mukaan yhteydestä ei ole näyttöä (Dantas ym. 2002; Panagopoulou ym. 2006). Pre- ja perioperatiivisesti sairastettu sydäninfarkti heikentää elämänlaatua (Järvinen ym. 2004a; Kattainen 2004). Leikkauksen aikaisella sydänkeuhkokoneen käytöllä ei ole todettu olevan yhteyttä elämänlaatuun puolen vuoden eikä vuoden seurannan aikana (Järvinen ym. 2004b; Kapetanakis ym. 2008). Potilaiden (N = 102) elämänlaatu, tyytyväisyys hoitoon ja työhön paluu on ollut samankaltaista riippumatta leikkaustekniikasta (Kastanioti 2007).

Artinian ja Hayesin (1992) tutkimuksen mukaan **läheisillä** elämänlaatuun on yhteydessä käsitys omasta terveydestä, tukiverkoston jäseniltä saatu päätöksenteon tuki sekä pitkäaikaissairaus. Tyytyväisempiä elämänlaatuunsa ovat ne, jotka saavat muita enemmän tukea, kokevat terveytensä hyväksi ja joilla ei ole pitkäaikaissairauksia. (Artinian & Hayes 1992.) Läheisten arvioimana (N = 166) alhaista elämänlaatua selittävät läheisen nuori ikä sekä potilaan heikko terveys (Halm & Bakas 2007). O'Farrellin ja tutkimusryhmän (2000) mukaan nuoret läheiset ovat myös iäkkäämpiä ahdistuneempia. Läheisten koulutustasolla tai työssäololla ei ollut yhteyttä ahdistuneisuuden kokemukseen.

2.3.5 Sosiaalinen tuki ja terveyteen liittyvä elämänlaatu

Sosiaalisen tuen määrittelyä

Sosiaalista tukea määriteltäessä kuvataan yleensä tuen muoto, sosiaalisen tukiverkoston rakenne, tyytyväisyys tukeen sekä tuen vastavuoroisuus (House ym. 1988). Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä tarkoituksellista vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan tukea (Kahn 1979; Kahn & Antonucci 1980; Tarkka 1996). Sosiaalisella tuella on erilaisia muotoja. Emotionaalinen tuki merkitsee toisesta pitämistä, hyväksymistä, arvostamista ja yhteen kuulumista sekä turvallisuuden tunteen luomista. Tiedollinen tai päätöksenteon tuki on ongelmanratkaisutilanteissa ohjaamista ja vahvistamista sekä vaikuttamista yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Konkreettinen tuki sisältää konkreettisen avun antamista, kuten kotitöissä auttamista ja taloudellista avustamista sekä ajan käyttämistä toisen hyväksi. (House 1981; Kahn & Antonucci 1980; Schwarzer & Buchwald 2004.) Arvioiva tuki tarkoittaa sellaisen tiedon antamista, jota henkilö voi käyttää itsearvioinnin perusteena (House 1981).

Sosiaalisella tukiverkostolla tarkoitetaan rakennetta, jossa henkilöt antavat ja saavat tukea. Läheisimmiltä henkilöiltä saadaan yleensä muita tukiverkoston jäseniä enemmän tukea. (Kahn & Antonucci 1980.) Henkilön sosiaalinen tukiverkosto on suhteellisen pysyvä (Molloy ym. 2008). Sosiaalista tukea saadaan yleensä sekä ammattihenkilöiltä että informaalisista lähteistä, kuten perheenjäseniltä tai vertaisilta (House 1981; Schwarzer & Buchwald 2004). Eri lähteistä saadun tuen tärkeänä pitämiseen vaikuttavat henkilön luonteenpiirteet ja senhetkinen elämäntilanne (House 1981).

Sosiaalisella tuella on yhteyttä ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin yhtäältä sen suoran vaikutuksen ja toisaalta sen stressiä vähentävän vaikutuksen kautta (Kahn & Antonucci 1980; House 1981). Tuen stressiä vähentävä vaikutus ilmenee etenkin elämän muutostilanteissa ja niihin sopeutumisessa. Sosiaalista tukea pidetään hyödyllisenä sekä pitkään jatkuneessa että lyhytaikaisessa stressitilanteessa. (Kahn & Antonucci 1980.)

Keskeiset sosiaalisen tuen antajat

Sosiaalisesta tuesta on hyötyä elämän muutostilanteissa (Kahn 1979). Ohitusleikkaus ja siitä toipuminen muuttavat potilaiden ja läheisten elämää (Bengtson ym. 1996; Knoll & Johanson 2000; Lindsay ym. 2000; Theobald & McMurray 2004). Sydänsairautta sairastaville henkilöille puolisoilta ja lapsilta sekä ystäviltä saatu tuki on tärkeää (Yates 1995; Kirkevold ym. 1996; Duncley ym. 2008). Kaikki sosiaaliset suhteet eivät välttämättä ole tukea antavia (Bosworth ym. 2000), saatua sosiaalista tukea ei aina koeta tukea antavaksi tai tukea ei ehkä saada lainkaan (Luttik ym. 2005). Hyvä suhde läheisiin vaikuttaa siihen, kuinka tyytyväisiä sosiaaliseen tilanteeseen ollaan. Tyytymättömyyttä sosiaalisiin suhteisiin voi esiintyä potilailla esimerkiksi silloin, kun he asuvat yksin tai jos heillä ei ole läheisiä henkilöitä. (Anderson ym. 1999.)

Varsinkin toipumisen alkuvaiheessa **potilaat** pitävät puolisoilta saatua tukea merkittävänä (Goodman 1997; Kirkevold ym. 1996). Toipumisen edetessä ystäviltä ja muilta perheenjäseniltä saatava tuki lisääntyy (Kirkevold ym. 1996). Perheenjäseniltä saatua tukea potilaat pitävät kaikkein hyödyllisimpänä, sillä perheenjäseniltä saadaan konkreettista apua ja toisaalta myös kannustusta ja tukea asioiden hoitamisessa (Goodman 1997; Knoll & Johanson 2000; Duncley ym. 2008). Läheisiltä tukea saavat potilaat suhtautuvat toipumiseensa myönteisesti (Goodman 1997; Theobald & McMurray 2004). Toisaalta hoitohenkilöstön mukaan potilaiden perheenjäsenet tekevät toisinaan liikaa potilaan puolesta, mikä saattaa hidastaa ohitusleikkauksesta toipumista (Duncley ym. 2008). Potilaiden kokema ylisuojelevuus voi aiheuttaa potilaiden ja läheisten välille tyytymättömyyttä, koska jotkut potilaat haluavat toimia läheisistä riippumattomasti (Jaarsma ym. 1995; Dixon ym. 2000; Roebuck ym. 2001; Astin ym. 2008). Perheettömät ihmiset hakevat yleensä tukea ensisijaisesti ystäviltään ja vasta sen jälkeen ammattihenkilöiltä, kuten terveydenhuoltohenkilöstöltä (Luttik ym. 2005).

Potilaista (N = 1072) puolet saa runsaasti emotionaalista tukea tukiverkoston jäseniltä. Sen sijaan konkreettista apua saa noin 80 % potilaista. Miehet saavat naisia enemmän ja parisuhteessa asuvat yksinasuvia enemmän emotionaalista ja konkreettista tukea. (Barry ym. 2006.) Iäkkäämmät sydänpotilaat (N = 870) ja

naiset saavat muita useammin liian vähän konkreettista tukea. Riittämätön konkreettinen tuki on myös yhteydessä heikompaan terveydentilaan ja sydämen tilaan sekä ennustaa fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä. (Woloshin ym. 1997.)

Paitsi perheenjäseniltä ja ystäviltä, potilaat saavat sosiaalista tukea myös terveydenhuollon henkilöstöltä sairaalassa ja kuntoutuskursseilla (Tolmie ym. 2006; Dunckley ym. 2008). Mooneyn ja tutkimusryhmän (2007) mukaan ohitusleikkausta edeltäneeseen ryhmäohjaukseen osallistuneet potilaat kokivat saavansa tukea hoitajilta, muilta ryhmäläisiltä sekä aiemmin leikatuilta potilailta. Potilaille on tärkeää, että he tulivat kuulluiksi ryhmässä, saivat keskustella tilanteestaan ja saivat tietoa elämästä sepelvaltimotaudin kanssa. Lisäksi ryhmässä saadaan tietoa tulevasta hoitajaksosta, ja tiedon tarpeen määrä on yksilöllinen. (Mooney ym. 2007.) Peoperatiivisessa ryhmässä saadulla ohjauksella saattaa olla vaikutusta sairaalahoitoon hakeutumiseen, kun tietoa sairaudesta ja sen oireista on enemmän (Arthur ym. 2000; Goodman ym. 2008).

Potilaat (N = 193) saavat sairaalahoidon aikana runsaasti tiedollista ja emotionaalista tukea sekä konkreettisia neuvoja tai apua (Koivula 2002). Sairaalaan kotiutumisen jälkeen potilaat arvostavat sitä, että terveydenhuoltohenkilöstö ottaa heihin yhteyttä. Toisaalta potilaille on merkityksellistä ja heidän turvallisuudentunnettaan lisää se, että he voivat tarvittaessa itse ottaa yhteyttä sairaalaan. (Goodman 1997; Dunckley ym. 2008.)

Potilaat arvostavat toisilta ohitusleikatuilta eli vertaisilta saatua tukea (Lindsay ym. 2000; Koivunen ym. 2007; Dunckley ym. 2008) ja etenkin tietoa ja emotionaalista tukea. Saman tilanteen kokeneet henkilöt kannustavat toisiaan leikkauksesta toipumisessa (Lindsay ym. 2000). Vertaistukiryhmään osallistumisella voi olla vaikutusta sydänsairautta sairastavien potilaiden terveystietoisuuteen. Ruotsalaistutkimuksen mukaan vertaistukiryhmiin osallistuneista sydänpotilaista useammat harrastavat aktiiviliikuntaa ja tupakoivat vähemmän kuin tukiryhmään osallistumattomat potilaat. Lisäksi vertaistukiryhmään osallistuneet henkilöt saavat sosiaalista tukea muita enemmän ja heidän sosiaalinen tukiverkostonsa on laajempi. (Hildingh & Fridlund 2004.)

Ohitusleikkauspotilaiden **läheiset** ovat olleet tyytyväisiä tukiverkoston jäseniltä saatuun sosiaaliseen tukeen (Stanely & Frantz 1988) ja he uskovat saavansa tätä tukea tarvittaessa (Monahan ym. 1996). Toisaalta läheiset voivat olla tyytymättömiä muilta perheenjäseniltä saatuun tukeen (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Emotionaalista tukea läheiset saavat erityisesti muilta perheenjäseniltä. Myös muut perheenjäsenet, ystävät ja naapurit ovat tarjonneet tukea, ja etenkin konkreettista apua. Lähipiiriin kuuluvien ihmisten vierailut koetaan tukea antavina. (Knoll & Johanson 2000.)

Läheiset saavat tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä (Knoll & Johanson 2000), mutta on myös todettu, että puoliset ovat yksinäisiä ja että saatu tuki on ollut riittämätöntä (Lukkarinen & Kyngäs 2003). Perheenjäsenet haluaisivat hoitohenkilökunnalta enemmän tukea itselleen, jotta he selviytyisivät paremmin potilaan tukemisesta ja auttamisesta. Lisäksi he haluaisivat keskustella omasta tilanteestaan jonkun kanssa. (Astin ym. 2008.) Läheisille voi olla hyötyä preoperatiivisessa ryhmäohjauksessa annetusta tuesta. Raleighin ja tutkimusryhmän (1990) mukaan läheisten ahdistuneisuus on ollut potilaita voimakkaampaa ennen preoperatiivisesti järjestettyä ryhmäohjausta. Ohjauksen jälkeen ahdistuneisuuden taso on laskenut merkitsevästi. (Raleigh ym. 1990.)

Sosiaalisen tuen merkitys

Sosiaalisen tuen puute näyttää ennustavan sydänpotilaan joutumista sairaalaan sekä masentuneisuusoireiden (Luttik ym. 2005) ja ahdistuneisuuden (Okkonen & Vanhanen 2006) esiintymistä. Etenkin puolisolta saadulla emotionaalisella tuella on merkitystä (Luttik ym. 2005). Sydänpotilaiden (N = 453) psykososiaalinen sopeutuminen on heikkoa, jos puoliset ovat potilaita ahdistuneempia ja masentuneempia (Moser & Dracup 2004). Bosworthin ja tutkimusryhmän (2000) tutkimuksen mukaan sydänsairautta sairastavien henkilöiden (N = 4278) siviilisäädyllä, sosiaalisella tuella ja kiputuntemuksilla on yhteyttä toisiinsa. Siviilisäädyllä ei ollut yhteyttä kiputuntemuksiin silloin, kun potilas tunsi saavansa riittävästi sosiaalista tukea. Parisuhteessa elävät ja vähän tukea saavat potilaat kokivat yksinasuvia enemmän kipuja. (Bosworth ym. 2000.)

Ne ohitusleikkauspotilaat (N = 279), jotka ovat saaneet läheisiltään vain vähän tukea ennen leikkausta, ovat kokeneet muita enemmän masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja toivottomuutta (Okkonen & Vanhanen 2006). Etenkin tukiverkoston jäseniltä saadulla arvostuksella ja kunnioituksella on vaikutusta ohitusleikkauspotilaiden (N = 155) fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen (King ym. 1993). Saadun tuen ja potilaan rintakipujen tai hengenahdistuksen yhteydestä ei sen sijaan ole näyttöä. Yksinasuvilla ohitusleikkauspotilailla on kuitenkin enemmän rintakipuja ja masentuneisuusoireita kuin niillä, jotka asuvat yhdessä jonkun kanssa. (Okkonen & Vanhanen 2006.) Hengenahdistuksen kaltaisia sydänoireita esiintyy vähemmän niillä ohitusleikkauspotilailla (N = 214), joilla on laaja tukiverkosto (Lindsay ym. 2001). Säännöllisesti konkreettista tukea saaneilla potilailla on hyvä fyysinen ja psyykinen terveydentila ennen leikkausta ja harvemmin sydäninfarkteja. Lisäksi säännöllistä konkreettista tukea saavien potilaiden psyykkisen terveys paranee enemmän kuin niillä, jotka saavat epäsäännöllisesti konkreettista tukea. (Barry ym. 2006.)

Sosiaalisen tuen tarpeet

Potilaat ja läheiset ovat halukkaita osallistumaan leikkausta edeltävään ohjaukseen (Monahan ym. 1996; Lindsay ym. 1997). Riittävä preoperatiivinen tiedonsaanti auttaa potilaita kuntoutumaan toimenpiteestä. Potilaat ovat kokeneet saaneensa riittävästi etukäteistietoa leikkaushoidosta. Potilaat haluavat kuitenkin saada enemmän tietoa kuntoutumiseen liittyvistä asioista (Kattainen ym. 2004; Dunckley ym. 2007), kuten siitä, mikä on normaalia toipumista, millaisia kipuja on odotettavissa ja millaisessa tapauksessa kivuista pitää huolestua (Dunckley ym. 2007). Hoitohenkilökunta puolestaan pitää erityisen tärkeänä kertoa tulossa olevasta toimenpiteestä, sen riskeistä sekä hyödyistä (Dunckley ym. 2007). Potilaiden mahdollisuus tutustua sairaalaan etukäteen auttaa toipumisessa sekä hoitohenkilökunnan että potilaiden mielestä (Dunckley ym. 2007).

Sairaalahoidon aikana potilaat saavat henkilökunnalta sairauteen liittyvää tietoa enemmän kuin he odottavat saavansa. Toisaalta potilaat arvioivat, että heidän läheisilleen annetaan tietoa vähemmän kuin potilaat toivovat. (Koivula

2002.) Potilaat pitävät tärkeänä, että heihin luodaan tulevaisuudenuskoa ja heitä arvostetaan (Moser ym. 1993).

Sairaalasta kotiuduttuaan potilaat pitävät tärkeänä, että heille soitetaan ensimmäisten viikkojen aikana kotiutumisen jälkeen. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä pitävät helpottavana myös tietoa siitä, että sairaalaan voi tarvittaessa ottaa yhteyttä milloin tahansa. Hoitohenkilöstö puolestaan pitää keskusteluja läheisten kanssa tärkeänä. (Dunckely ym. 2008.)

Ensimmäisten viikkojen aikana suurimpia huolenaiheita ovat erilaiset kivut, haava-alueet, niiden paraneminen ja hoitaminen sekä huoli väsymyksestä ja selviytymisestä sairaalaympäristön ulkopuolella (Goodman 1997; Tolmie ym. 2006). Tietoa tarvitaan myös mahdollisista komplikaatioista, ensiaputilanteesta toimimisesta, terveellisestä ruokavaliosta, lääkityksestä, liikunnasta ja fyysisestä rasittamisesta (Newton & Killien 1988; Moser ym. 1993; Jaarsma ym. 1995; Goodman 1997). Myöhemmässä vaiheessa tukea tarvitaan erityisesti psykososiaaliseen hyvinvointiin ja varsinkin mielialoihin liittyviin kysymyksiin. Potilaiden ohjaustarpeen on todettu pysyvän samankaltaisena vuoden seurannassa. (Kattainen ym. 2004.)

Naisilla ja miehillä on erilaiset tuen tarpeet. Naisilla fyysiseen terveydentilaan liittyvien ohjaustarpeet ovat lisääntyneet ohitusleikkauksen jälkeen, mutta miehillä tarve on vähentynyt. Toisaalta ohitusleikkauksen jälkeen naisten ja miesten ohjauksen ja tuen riittävyyden kokemuksissa ei ole eroja. Eniten tuen tarpeita on yksinasuvilla, vähän koulutetuilla ja pienituloisilla. (Kattainen ym. 2004.)

Potilaiden ja läheisten tiedontarpeissa ei ole juurikaan eroja (Newton & Killien 1988; Moser ym. 1993; Lindsay ym. 1997). Molemmat ryhmät haluavat saada kirjallista tietoa (Lindsay ym. 1997). Läheiset pitävät potilaita tärkeämpänä tietoa tunteista, joita voi ilmetä potilaan toipumisvaiheessa. Sen sijaan läheiset eivät pidä kovin tärkeänä avunsaantia kodinhoitoon tai taloudellisiin asioihin (Moser ym. 1993; Monahan ym. 1996). Ruotsalaistutkimus totesi toisaalta, että läheiset tarvitsevat eniten tietoa taloudellisista tuista ja ravitsemusneuvonnasta. Lisäksi läheiset odottavat yhteydenottoa sairaalasta. (Bengtson ym. 1996.)

2.4 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Sepelvaltimotaudin oireet vaikuttavat sairastuneen päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen ja fyysiseen toimintakykyyn. Taudin oireet johtuvat sydänlihaksen hapenpuutteesta. Väestön eliniän pidentyessä sairastuneiden määrä tulee lisääntymään. Ohitusleikkaushoidolla voidaan lievittää rintakipuoireita ja parantaa toimintakykyä ja siten hyvää vointia. Ohitusleikkauksesta toipuminen on monitahoinen prosessi, joka vaikuttaa potilaisiin eri tavoin. Lisäksi ohitusleikkaus ja potilaan toipuminen siitä vaikuttavat läheisten elämäntilanteeseen.

Elämänlaadulle ei ole olemassa yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Tärkeänä pidetään kuitenkin sitä, että elämänlaadun mittaamisessa tulee esille subjektiivinen ja objektiivinen näkökulma. Keskeisiä ominaisuuksia elämänlaadun käsitteessä ovat yksilöiden yleinen tyytyväisyys elämään sekä henkinen, fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen hyvinvointi. Terveysteen liittyvää elämänlaatua pidetään elämänlaatua kapeampana käsitteenä. Terveysteen liittyvässä elämänlaadussa on keskeistä yksilön subjektiivinen kokemus fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista ja kyvystä selviytyä päivittäisistä toiminnoista.

Ohitusleikkauksen jälkeen potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu kohenee, ja potilaat ovat useimmiten tyytyväisiä elämäänsä ohitusleikkauksen jälkeen. Varsinkin ensimmäisten kuukausien aikana potilaiden fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuu muutosta parempaan. Muutokset psyykkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisen osallistumisessa tapahtuvat myöhemmässä vaiheessa. Aiemmat tutkimukset eivät ole löytäneet yksiselitteistä näyttöä potilaiden iän yhteydestä koettuun elämänlaatuun. Naiset kokevat usein terveyteen liittyvän elämänlaadun miehiä heikommaksi, mutta elämänlaatu kohentuu ohitusleikkauksen jälkeen molemmissa ryhmissä. Elämänlaatua heikentävät etenkin ne sydänsairauteen liittyvät tekijät, jotka vaikuttavat fyysiseen toimintakykyyn. Myös lisäsairaudet heikentävät elämänlaatua. Potilaiden vointi vaikuttaa myös puolisoitten elämänlaatuun, sillä puoliset ovat arvioineet elämänlaatunsa hyväksi, mikäli potilaan terveydentila on hyvä. Iältään nuoret ja pitkäaikaissairaat läheiset kokevat elämänlaatunsa heikoksi.

Sosiaalisen tuen saannin on osoitettu olevan yhteydessä hyvään vointiin ja terveyteen. Sosiaalista tukea saaneet ohitusleikkauspotilaat ovat kokeneet etenkin psyykkisen hyvinvointinsa hyväksi. Potilaiden puolisoiden kokema ahdistuneisuus ja masentuneisuusoireet voivat vaikuttaa potilaisiin siten, että potilaiden sopeutuminen tilanteeseensa on heikkoa.

Aikaisemmissa potilaisiin kohdistuneissa tutkimuksissa terveyteen liittyvää elämänlaatua on tarkasteltu useimmiten sepelvaltimoiden ohitusleikkaushoidon vaikuttavuuden mittarina, ja sitä on käytetty myös vertailututkimuksissa, kuten verrattaessa ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua. Lisäksi tutkimuksissa on tarkasteltu tekijöitä, jotka selittävät elämänlaadun muutosta. Läheisten henkilöiden elämänlaatua on tutkittu kaiken kaikkiaan niukasti. Läheisiä koskevat tutkimukset ovat tarkastelleet pääsääntöisesti puolisoiden kokemuksia elämäntilanteestaan. Aikaisempia tutkimuksia, joissa olisi verrattu potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua toisiinsa, ei ole tiedossa.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja verrata ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta. Lisäksi tarkoituksena on kuvata potilaiden ja läheisten sosiaalisen tuen saantia ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä seuranta-aikana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää ohitusleikkauspotilaiden hoidon laadun kehittämisessä sekä läheisten ohjauksessa ja tukemisessa potilaan ohitusleikkauksen jälkeen.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu, kun potilaan ohitusleikkauksesta on kulunut yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta ja miten ne eroavat toisistaan? (osatyöt II, III)
2. Miten ohitusleikkauspotilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu muuttuu yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden aikana? (osatyö IV)
3. Mitkä tekijät ovat yhteydessä potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta potilaan ohitusleikkauksen jälkeen? (osatyöt I-IV)
 1. Miten taustatekijät ovat yhteydessä potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
 2. Miten sosiaalinen tuki on yhteydessä potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
 3. Mitkä tekijät selittävät potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua seuranta-aikana?

4 TUTKIMUSAINEISTOT JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimukseen osallistuneet ja vastaamisaktiivisuus

Tutkimukseen otettiin mukaan potilaat, jotka tulivat yhteen yliopistolliseen sairaalaan suunniteltuun ohitusleikkaukseen aineistonkeruun aikana. Tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin ne potilaat, joille oli suunnitteilla samanaikainen läppäleikkaus tai jotka tulivat kiireelliseen ohitusleikkaukseen. Potilaat saivat itse nimetä läheisen, jonka halusivat osallistuvan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuneille potilaille ja läheisille lähetettiin kyselylomake kotiin kolmessa vaiheessa: yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, yksi kuukausi ohitusleikkauksesta, kyselylomake lähetettiin 367 potilaalle ja heidän läheiselleen. Potilaiden lomakkeita palautui 274 (75 %), joista 4 hylättiin. Läheisten lomakkeita palautui 248 (68 %), ja niistä hylättiin 8. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksen aineisto muodostui 270 potilaan ja 240 läheisen vastauksista.

Toisessa vaiheessa, kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta, kyselylomake lähetettiin niille, jotka olivat vastanneet ensimmäisen vaiheen kyselyyn. Ennen toisen kyselylomakkeen lähettämistä yksi potilas kuoli ja kaksi ei jatkanut tutkimuksessa. Tämän vuoksi kyselylomakkeet lähetettiin 271 potilaalle ja läheiselle. Potilaiden lomakkeita palautui 244 (90 %), ja 4 lomaketta hylättiin. Läheisten lomakkeita palautui 219 (81 %), joista hylättiin 12. Tutkimuksen aineisto muodostui toisessa vaiheessa 240 potilaan ja 207 läheisen vastauksista.

Kolmannessa vaiheessa, vuosi ohitusleikkauksesta, kyselylomakkeita lähetettiin 266 potilaalle ja läheiselle, koska tutkimuksesta kieltäytyi tässä vaiheessa kolme potilaista ja kaksi potilasta oli kuollut. Potilaiden lomakkeita palautui 236 (89 %), joista yksi hylättiin. Läheisten lomakkeita palautui 212 (80

%), ja niistä hylättiin 12. Tutkimuksen aineisto muodostui 235 potilaan ja 195 läheisen vastauksista. Taulukossa 2 kuvataan tutkimuksen aineistot.

Taulukko 2. Tutkimuksen aineistot seuranta-aikana

Ajankohta	Potilaat		Läheiset	
	n	Vastaus- prosentti	n	Vastaus- prosentti
Yksi kuukausi				
Lähetetyt lomakkeet	367		367	
Palautuneet lomakkeet	274	75 %	248	68 %
Hylätyt	4		8	
Mukana analyysissa	270		240	
Ei jatka tutkimuksessa	2			
Kuollut	1			
Kuusi kuukautta				
Lähetetyt lomakkeet	271		271	
Palautuneet lomakkeet	244	90 %	219	81 %
Hylätyt	4		12	
Mukana analyysissa	240		207	
Ei jatka tutkimuksessa	3			
Kuollut	2			
12 kuukautta				
Lähetetyt lomakkeet	266		266	
Palautuneet lomakkeet	236	89 %	212	80 %
Hylätyt	1		17	
Mukana analyysissa	235		195	

Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen potilaiden aineistossa oli sukupuolten välisiä eroja tutkimukseen osallistumisessa, mutta toisen ja kolmannen vaiheen aineistoissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja osallistujaryhmän ja sukupuolen välillä. Ensimmäisen vaiheen aineistossa ei ollut eroja ikäryhmissä, mutta toisen ja kolmannen vaiheen aineistoissa tutkimukseen osallistuneet olivat iäkkäämpiä kuin ne, jotka eivät osallistuneet tutkimukseen. (Taulukko 3.) Läheisten aineistosta ei pystytty selvittämään vastaamattomia, koska läheisten tietoja ei ollut käytettävissä.

Taulukko 3. Tutkimukseen osallistuneiden ja osallistumattomien potilaiden ikä- ja sukupuolijakaumat

	Sukupuoli		χ^2	Ikä	
	Naiset	Miehet		ka	t-testi
Aineisto	%(n)	%(n)	p		p
1. aineisto					
(yksi kuukausi)			0.037		0.850
Osallistuneet (270)	20(53)	80(217)		64.9	
Eivät osallistuneet (97)	30(29)	70(68)		65.1	
2. aineisto					
(kuusi kuukautta)			0.506		0.001
Osallistuneet	19(45)	81(195)		65.7	
Eivät osallistuneet	24(8)	76(26)		60.4	
3. aineisto					
(12 kuukautta)			0.524		<0.001
Osallistuneet	19(44)	81(191)		65.8	
Eivät osallistuneet	23(9)	77(30)		60.1	

4.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineistot kerättiin kyselylomakkeella potilailta ja heidän läheiseltään. Osastonhoitaja huolehti siitä, että tutkimuksen osallistumiskriteerit täyttävälle potilaille kerrottiin tutkimuksesta, kun potilas tuli osastolle ohitusleikkausta varten. Hoitajat kertoivat leikkaukseen tuleville potilaille meneillään olevasta tutkimuksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa sekä kysyivät potilaiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Lisäksi potilailta pyydettiin lupa lähettää kyselylomake läheiselle. Tutkimukseen osallistuneilta potilailta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta sairaalahoidon aikana. Kyselylomakkeet lähetettiin potilaiden kotiosoitteeseen yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen. Potilaat ja läheiset vastasivat kyselylomakkeisiin kuvaten senhetkistä omaa tilannettaan. Ensimmäisen kyselylomakkeen mukana lähetettiin suostumuslomake läheistä

varten. Läheiset palauttivat allekirjoitetun suostumuslomakkeen palautuskuoressa kyselylomakkeen kanssa. Kyselylomakkeet pyydettiin palauttamaan kahden viikon kuluessa kyselylomakkeen saamisesta. Uusintakyselyä ei tehty, koska potilaat olivat olleet vaativassa toimenpiteessä, ja heidän valintaansa haluttiin kunnioittaa. Toisaalta tietoa haluttiin saada tietynä ajankohtana. Potilailla ja läheisillä oli mahdollisuus kysyä lisätietoja tutkimuksesta.

Ensimmäisen vaiheen aineiston keruu aloitettiin 6.9.2001, ja se päättyi 4.6.2004. Aineiston keruu keskeytyi 12.7.-19.8.2002 ja 16.6.-15.7.2003 välisiksi ajoiksi kesälomien sekä useiden tehtyjen päivystysleikkausten vuoksi. Toisessa vaiheessa, kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta, aineistoa kerättiin 13.3.2002-15.12.2004. Kolmannen vaiheen aineistoa, vuosi ohitusleikkauksesta, alettiin kerätä 23.9.2002, ja aineiston keruu päättyi 27.6.2005.

4.3 Mittarit

Terveysteen liittyvää elämänlaatua mitattiin suomalaisella 15D-mittarilla. Mittaria voidaan käyttää profiilin ja yhden indeksiluvun kuvaamiseen. Mittari on luonteeltaan yleinen terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. 15D-mittarin kehittäminen perustuu sisällöllisesti WHO:n määritelmään fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä. Profiili kuvaa 15 ulottuvuutta, jotka ovat liikkuminen, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. (Sintonen 2001.) Jokainen ulottuvuus on jaettu viiteen tasoon. Vastaaja valitsee tason, joka vastaa parhaiten hänen tilannettaan eri ulottuvuuksilla vastaushetkellä (1. taso = ei ongelmia, 5. taso = huonoin tila). Indeksiluku (15D-lukema) vaihtelee välillä 0-1 ja kuvaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Kun 15D-lukeman muutos on suurempi tai yhtä suuri kuin 0.03, muutosta voidaan pitää kliinisesti merkittävänä. (Sintonen 1994, 1995, 2001.) Mittarin luotettavuuden tarkastelua ja valinnan perustelu on kuvattu kappaleessa 2.3.2.

Tukiverkoston jäseniltä, preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta ja osastohoidon aikana hoitajilta saatua sosiaalista tukea mitattiin tätä tutkimusta varten laadituilla mittareilla. Mittarit pohjaavat Kahnin (1979) sosiaalisen tuen teoriaan ja aikaisempiin tutkimuksiin (Newton & Killien 1988; Moser ym. 1993; Kettunen ym. 1999; Gentz 2000; Stewart ym. 2000). Kahn (1979) jakaa sosiaalisen tuen emotionaaliseen, päätöksenteon ja konkreettiseen tukeen. Tukiverkoston jäseniltä ja hoitajilta saatua sosiaalista tukea mittaavien mittareiden esitutkimus on kuvattu I osajulkaisussa.

Tukiverkoston jäseniltä saatua sosiaalista tukea mittaava mittari koostuu kuudesta kysymyksestä. Kutakin tuen muotoa eli emotionaalista tukea, päätöksenteon tukea ja konkreettista tukea mitataan kahdella kysymyksellä. Emotionaalista tukea kysyttiin esimerkiksi mahdollisuutena ilmaista omia tunteita. Päätöksenteon tukea mitattiin esimerkiksi ajankäytöstä päättämisenä. Konkreettista tukea kysyttiin esimerkiksi kotitöiden tekemiseen saadun tuen määränä. Tukiverkoston jäseniltä saatua tukea potilaat ja läheiset arvioivat 5-portaisella asteikolla siten, että 1 = vähän saatua sosiaalista tukea ja 5 = paljon saatua sosiaalista tukea. Tukiverkostoon kuuluvia henkilöitä selvitettiin kysymällä tärkeimpiä tuen antajia. Lisäksi kysyttiin tapaamistiheyttä tärkeimpien tukiverkoston jäsenten kanssa.

Preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saatu sosiaalinen tuki -mittarin kysymyksiin vastasivat ryhmäohjaukseen osallistuneet potilaat ja läheiset. Mittari koostuu 26 kysymyksestä. Emotionaalista tukea mitattiin yhdeksällä kysymyksellä kysymällä esimerkiksi missä määrin vastaaja rohkaistiin puhumaan omista tunteista. Päätöksenteon tukea kysyttiin yhdeksällä kysymyksellä, esimerkiksi oliko vastaaja saanut ohjausta oireiden seurantaan. Konkreettista tukea kysyttiin kahdeksalla kysymyksellä esimerkiksi taloudellisista tuista saatuna tietona. Vastausasteikko oli 5-portainen siten, että 1 = vähän saatua sosiaalista tukea ja 5 = paljon saatua sosiaalista tukea.

Osastohoidon aikana hoitajilta saatu sosiaalinen tuki -mittarissa on 15 kysymystä, ja kutakin kolmea tuen muotoa mitataan viidellä kysymyksellä. Emotionaalisen tuen saantia kysyttiin esimerkiksi kysymällä, ovatko hoitajat olleet kiinnostuneita vastaajan tunteista, päätöksenteon tukea esimerkiksi kysymällä, onko vastaaja saanut kannustusta arkielämän ratkaisuihin ja

konkreettisen tuen saantia esimerkiksi kysymällä, onko vastaaja saanut kirjallisia kotihoito-ohjeita. Vastausasteikko oli 5-portainen siten, että 1 = ei lainkaan saatua sosiaalista tukea ja 5 = erittäin paljon saatua sosiaalista tukea.

Taustamuuttujina yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen kysyttiin potilaiden ja läheisten sukupuolta, ikää, koulutusta ja työssäoloa. Potilaita pyydettiin arvioimaan sydänoireiden ilmenemistä rasituksessa. Läheisiltä kysyttiin myös mahdollisia pitkäaikaissairauksia ja suhdetta ohitusleikattuun potilaaseen. Lisäksi selvitettiin, olivatko potilaat ja läheiset osallistuneet preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen. Kyseessä on moniammatillinen ryhmäohjaus, jossa selvitetään vuodeosasto-, teho-osasto- ja jatkohoitoon liittyviä käytäntöjä, sosiaaliturvaa ja leikkauksen jälkeiseen psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita sekä ohjataan terveellisten elintapojen noudattamiseen. Ennen ohitusleikkausta kirjatusta sydänkirurgisesta rekisterilomakkeesta saatiin seuraavat tiedot: NYHA-luokka, kolmen kuukauden sisällä sairastettu sydäninfarkti, muut sairaudet (diabetes, munuaisten toiminnanhäiriö, valtimosairaus, krooninen keuhkosairaus ja neurologinen toiminnanhäiriö), ejektiofraktio sekä sydän-keuhkokoneen käyttö leikkauksen aikana. Tämän tutkimuksen eri vaiheissa käytettyjen kyselylomakkeiden sisältämät muuttujat ja mittarit ilmenevät Taulukosta 4 ja kyselylomake on liitteenä 1.

Taulukko 4. Tutkimuksen eri vaiheissa käytetyt muuttujat ja mittarit

<i>Yksi kuukausi ohitusleikkauksesta</i>	<i>Kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta</i>	<i>Kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta</i>
Taustamuuttajat sekä muuttajat sydänkirurgisesta rekisterilomakkeesta	Taustamuuttujista potilailla ikä ja sydänoireiden ilmeneminen, läheisillä ikä ja pitkäaikaissairaudet uudelleen	Taustamuuttujista potilailla ikä ja sydänoireiden ilmeneminen, läheisillä ikä ja pitkäaikaissairaudet uudelleen
Terveysteen liittyvä elämänlaatu	Terveysteen liittyvä elämänlaatu	Terveysteen liittyvä elämänlaatu
Preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saatu sosiaalinen tuki		
Sosiaalinen tuki tukiverkoston jäseniltä	Sosiaalinen tuki tukiverkoston jäseniltä	Sosiaalinen tuki tukiverkoston jäseniltä
Hoitajilta osastolla saatu sosiaalinen tuki		

4.4 Aineiston analyysi

Aineiston analysoinnissa käytettiin SPSS for Windows 13.0 ja 15.0–tilasto-ohjelmaa. Aluksi tarkastettiin muuttujien suorat jakaumat mahdollisten tallennusvirheiden korjaamiseksi. Summamuuttujat muodostettiin (preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saatu sosiaalinen tuki, hoitajilta osastohoidon aikana saatu sosiaalinen tuki sekä tukiverkoston jäseniltä saatu sosiaalinen tuki) siten, että saatu summamuuttujien arvo jaettiin kyseisen summan muuttujien määrällä. Tällöin summamuuttujan asteikko vastasi yksittäisen muuttujan asteikkoa. Lisäksi saadut summamuuttujien arvot olivat verrannollisia keskenään, koska muuttujien määrät vaihtelivat preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saatua sosiaalista tukea mittavien summamuuttujien osalta.

15D-mittarin profiili- ja indeksiluvut laskettiin mittarin ohjeiden mukaan, ja mittarin puuttuvat tiedot korvattiin.

Tutkimusaineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä, prosenttilukuja sekä keskiarvoja ja keskihajontaa. Potilaiden ja läheisten taustamuuttujien yhteyttä elämänlaatuun tarkasteltiin riippumattomien otosten t-testillä muilta osin, mutta potilaiden rasituksessa ilmenevän rintakivun ja NYHA-luokan ollessa järjestysasteikollinen, niiden yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun tutkittiin Spearmanin korrelaatiokerroinilla. Pearsonin korrelaatiokerrointa käytettiin tarkasteltaessa iän ja sosiaalisen tuen eri muotojen yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, koska muuttujat olivat jatkuvia muuttujia. Pareittaista t-testiä käytettiin verrattaessa potilaiden ja läheisten elämänlaatua, tukiverkoston jäseniltä, preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta ja hoitajilta saatua sosiaalista tukea toisiinsa. Ensimmäisessä vaiheessa, yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen, potilaiden ja läheisten elämänlaatua verrattiin ikä- ja sukupuolivakioidun väestön elämänlaatuun. Vertailuissa käytettiin riippumattomien otosten t-testiä.

Potilaiden ja läheisten aineistoissa käytettiin monimuuttujamenetelmänä askeltavaa (stepwise) lineaarista regressioanalyysia kuvattaessa useampien selittävien muuttujien yhteyttä elämänlaatuun yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta. Sydänoireiden ilmeneminen rasituksessa -muuttujasta tehtiin kolmiluokkainen siten, että luokat ”oireita pienestäkin rasituksesta” ja ”oireita levossa” yhdistettiin omaksi luokakseen ”oireita pienestä rasituksesta tai levossa”. Kaksi muuta luokkaa olivat ”fyysinen rasitus ei aiheuta oireita” ja ”fyysinen rasitus aiheuttaa oireita”. NYHA -muuttujasta tehtiin dikotominen muuttuja niin, että luokat I ja II sekä luokat III ja IV yhdistettiin. Analyysihin otettiin mukaan muuttujat, jotka ovat aiemman kirjallisuuden perusteella keskeisiä tekijöitä selittäessä terveyteen liittyvää elämänlaatua huolimatta muuttujien merkitsevyydestä univariaatti-analyysissa. Eri vaiheissa analyysiin mukaan otetut muuttujat on kuvattu luvussa 5.3.3. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät tekijät seuranta-aikana.

Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksia seuranta-aikana tutkittiin toistettujen mittausten varianssianalyysillä (Munro 2005; Nummenmaa 2006). Analyysissa tarkasteltiin, muuttuuko potilaiden ja läheisten

elämänlaatu seuranta-aikana, eroaako potilaiden ja läheisten elämänlaadun muutos toisistaan ja onko elämänlaadun tasoissa eroa. Samanlainen analyysi tehtiin lisäksi erikseen terveyteen liittyvän elämänlaatu -mittarin erisulottuvuuksille. Tilastollisen merkitsevyyden raja oli $p < 0.05$.

5 TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimuksen aineisto muodostui ensimmäisessä vaiheessa 270 potilaan ja 240 läheisen vastauksista. Potilaista oli 217 (80 %) miehiä ja 53 naisia. Iältään nuorin potilas oli 40-vuotias ja iäkkäin 85-vuotias (keskiarvo = 64.9, SD = 8.6). Läheisistä oli miehiä 33 (14 %) ja naisia 207. Läheisistä nuorin oli 18-vuotias ja iäkkäin 82-vuotias (keskiarvo = 60.1, SD = 10.9). Vastanneista läheisistä 207 (86 %) oli tutkimukseen osallistuneiden potilaiden puolisoita. Noin puolella potilaista (n = 131, 49 %) ja läheisistä (n = 126, 52 %) oli kansa- tai peruskoulun lisäksi muuta koulutusta. Eläkkeellä potilaista (n = 167, 62 %) ja läheisistä (n = 138, 58 %) oli noin kolme viidesosaa. Yli puolella tutkimukseen osallistuneista läheisistä oli jokin pitkäaikaissairaus (n = 140, 58 %). Alle puolet potilaista (n = 116, 43 %) ja läheisistä (n = 100, 42 %) oli osallistunut ennen ohitusleikkausta pidettävään ryhmäohjaukseen. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Potilaiden ja läheisten taustatiedot

Taustamuuttuja	Potilaat		Läheiset	
	n	%	n	%
Sukupuoli				
Nainen	53	20	207	86
Mies	217	80	33	14
Ikä				
<55	29	11	58	24
55-65	110	41	101	42
>65	131	49	81	34
Koulutus				
Kansa- tai peruskoulu	139	52	114	48
Muu koulutus, sisältäen ammatillisen koulutuksen ja korkeakoulun	131	49	126	52
Sosioekonominen asema				
Työelämässä	102	38	102	42
Eläkkeellä	167	62	138	58
Ryhmäohjaukseen osallistuminen				
Kyllä	116	43	100	42
Ei	154	57	140	58
Pitkäaikaissairaudet				
Kyllä	-	-	140	58
Ei	-	-	100	42
Sydänoireiden esiintyminen				
Fyysinen rasitus ei aiheuta oireita	79	32	-	-
Fyysinen rasitus aiheuttaa oireita	128	51	-	-
Oireita pienestäkin rasituksesta	23	9	-	-
Oireita levossakin	20	8	-	-

Sydänleikkausrekisterin mukaan potilaista alle kolmasosalla oli muita lisäsairauksia (n = 72, 27 %). NYHA-luokkaan I tai II kuului ennen leikkausta alle puolet potilaista (n = 111, 45 %) ja 11 % (n = 29) oli sairastanut sydäninfarktin alle kolme kuukautta ennen ohitusleikkausta. Vasemman kammion pumppausvoimaa kuvaava ejektiofraktio oli suurempi tai yhtä suuri kuin 30 % potilaista 88 %:lla (n = 237). Ohitusleikkauksen aikana sydänkeuhkokonetta käytettiin 89 %:ssa (n = 239) leikkauksista. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Tiedot potilaiden sydänleikkausrekisteristä

Muuttuja	Potilaat	
	n	%
Muu lisäsairaus		
Kyllä	72	27
Ei	198	73
NYHA-luokka		
I	10	4
II	101	41
III	124	50
IV	12	5
Ejektiofraktio		
≥ 30 %	237	88
< 30 %	31	12
Sairastettu infarkti (<90 päivää)		
Kyllä	29	11
Ei	241	89
Leikkauksenaikainen sydän- keuhkokoneen käyttö		
Kyllä	239	89
Ei	30	11

5.2 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu

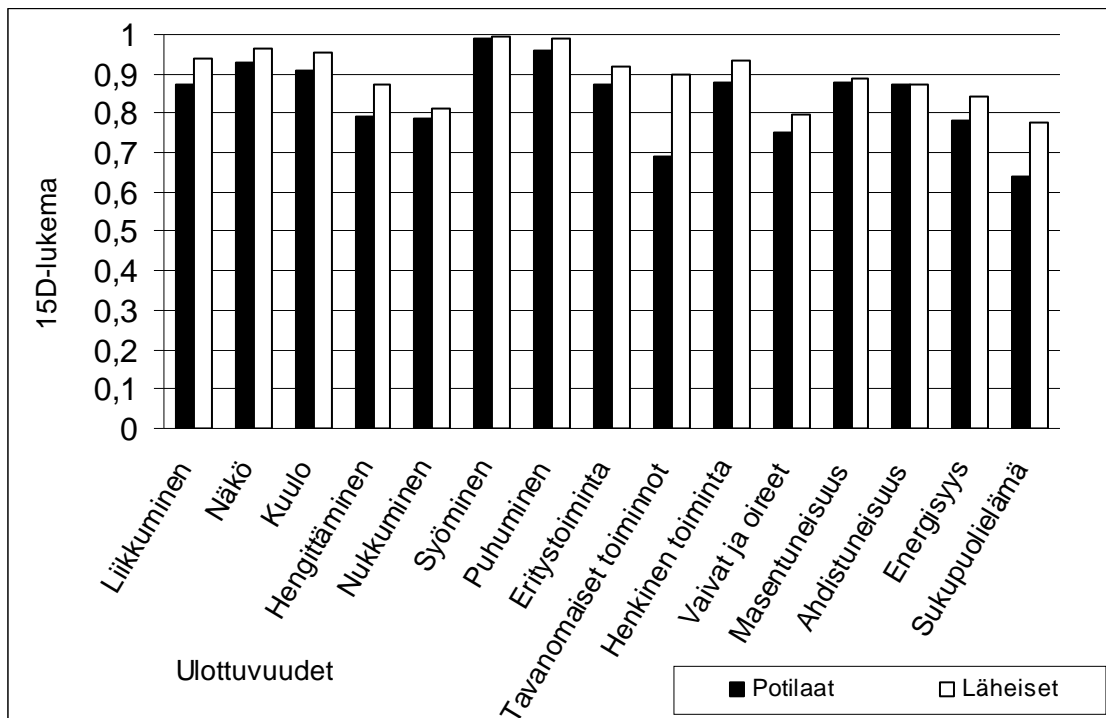
5.2.1 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana

Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua mitattiin 15D-mittarilla yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta (osatyöt II ja III).

Yhden kuukauden kuluttua elämänlaatua kuvaava 15D-lukema oli potilailla 0.845 (SD = 0.097). Verrattaessa potilaiden elämänlaatua samanikäiseen väestöön, potilaiden elämänlaatu oli tilastollisesti merkitsevästi heikompi kuin keskimäärin väestöllä (15D-lukema = 0.877, SD = 0.106). Läheisten 15D-lukema oli 0.905 (SD = 0.085). Läheisten elämänlaatu ei eronnut tilastollisesti

merkitsevästi samanikäisen väestön keskimääräisestä elämänlaadusta (15D-lukema = 0.894, SD = 0.092).

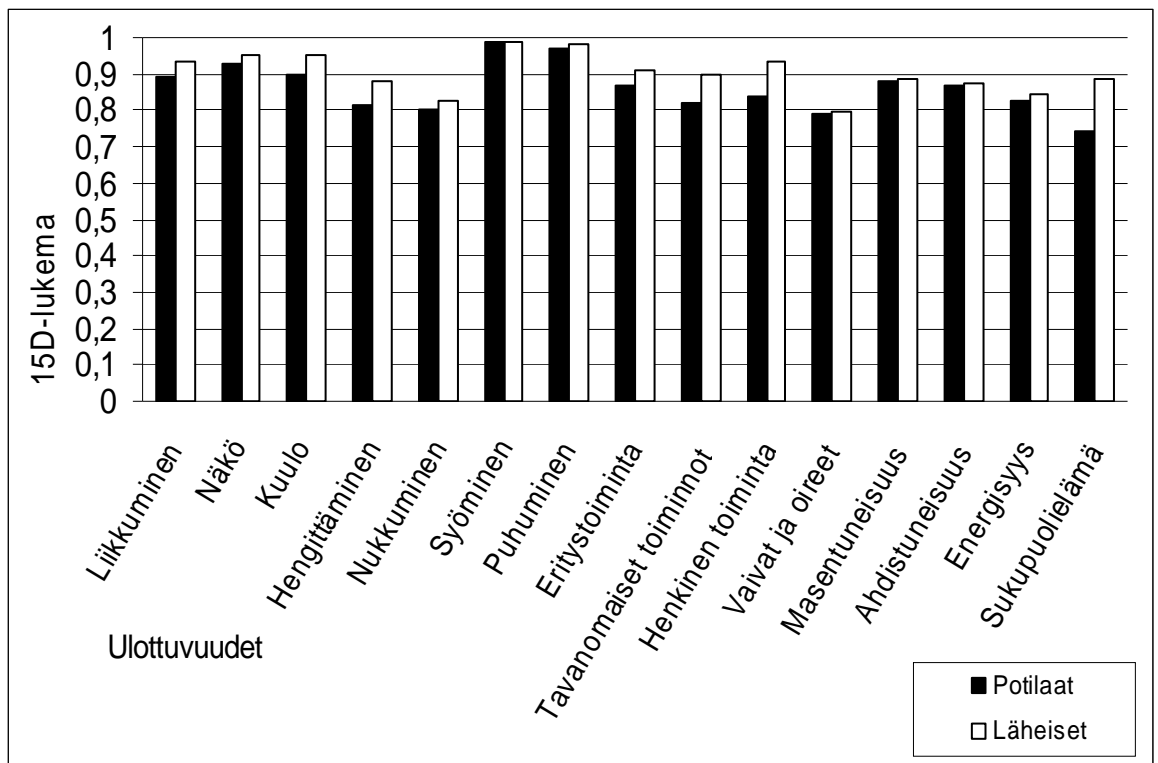
Tutkimukseen osallistuneet potilaat arvioivat parhaiksi elämänlaadun ulottuvuuksiksi syömisen, puhumisen, näkemisen ja kuulon. Eniten vaikeuksia oli tavanomaisissa toiminnoissa, kuten kotityöstä tai vapaa-ajan toiminnasta selviytymisessä sekä sukupuolielämässä. Myös läheiset arvioivat syömisen, puhumisen, näkemisen ja kuulon parhaiksi ulottuvuuksiksi. Läheiset kuvasivat eniten vaikeuksia sukupuolielämässä sekä nukkumisessa ja unen saannissa. Lisäksi heillä esiintyi myös vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä tai pahoinvointia. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet yksi kuukausi ohitusleikkauksesta

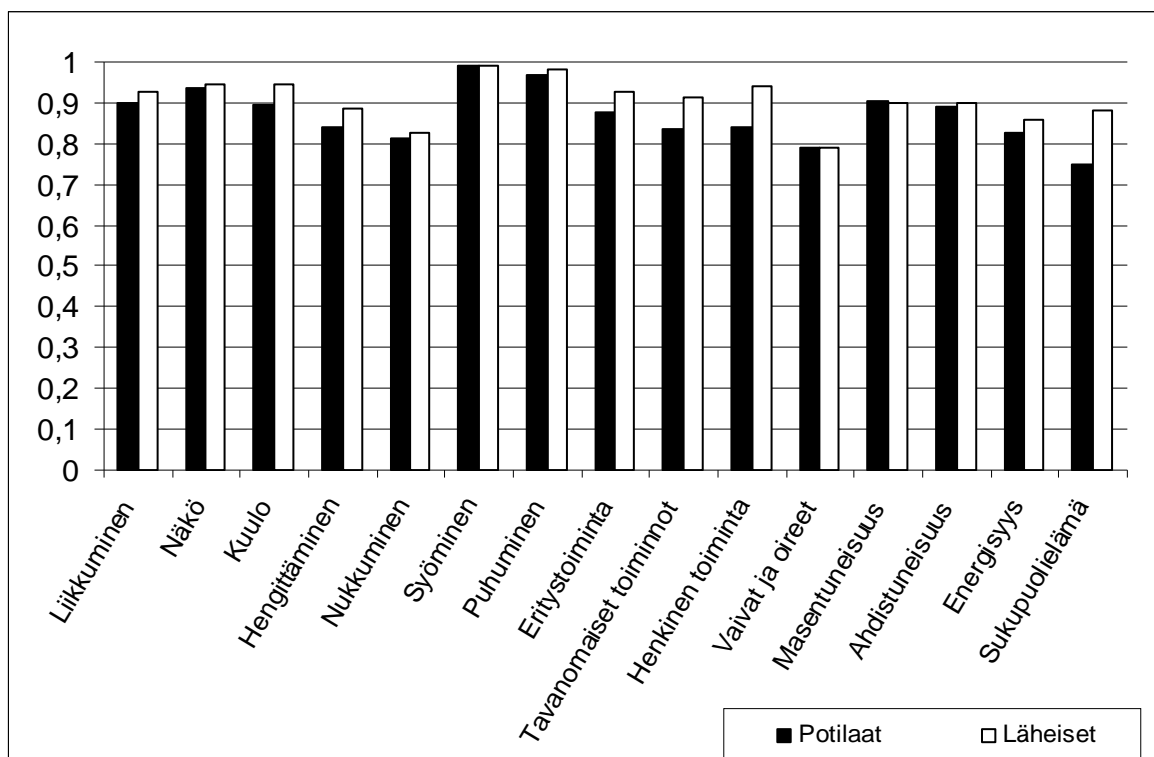
Kuuden kuukauden kuluttua leikkauksesta potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatuarvo oli 0.866 (SD = 0.098). Läheisillä elämänlaatuarvo oli 0.906 (SD = 0.096). Samoin kuin kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen, myös kuuden kuukauden kuluttua potilailla parhaiten toteutui syöminen, puhuminen, näkeminen ja kuulo. Myös liikuntakykyä pidettiin hyvänä. Eniten vaikeuksia

potilailla oli sukupuolielämässä ja lisäksi heillä oli vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä tai pahoinvointia. Syöminen, puhuminen, näkeminen ja kuuleminen sujuivat hyvin myös läheisiltä. Heillä oli eniten vaikeuksia nukkumisessa ja myös erilaisia vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä tai pahoinvointia. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta

Terveyteen liittyvä elämänlaatuarvo vuoden kuluttua ohitusleikkauksesta oli potilailla 0.873 (SD = 0.094). Läheisten keskimääräinen elämänlaatuarvo oli 0.911 (SD = 0.089). Potilaat kuvasivat parhaiksi ulottuvuuksiksi syöminen, puhumisen, näkemisen ja kuulon sekä liikuntakyvyn. Heikoimmat ulottuvuudet olivat sukupuolielämä sekä vaivat ja oireet. Läheiset arvioivat parhaiksi syöminen, näkemisen, kuulon, puhumisen ja henkisen toiminnan eli ajattelun ja muistin. Eniten läheisillä oli vaikeuksia nukkumisessa ja lisäksi erilaisia vaivoja ja oireita. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta

5.2.2 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu

Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua verrattiin pareittaisella t-testillä potilas-läheinen-parien osalta yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta potilaan ohitusleikkauksesta (osatyöt II ja III). Potilaiden elämänlaatu oli läheisiä tilastollisesti merkitsevästi heikompi yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta. (Taulukot 7, 8 ja 9.)

Kuukausi ohitusleikkauksesta potilaiden ja läheisten masentuneisuusoireet ja ahdistuneisuus olivat lähes samalla tasolla. Kummallakin ryhmällä oli eniten vaikeuksia sukupuolielämässä. Potilailla oli puolestaan läheisiä tilastollisesti merkitsevästi enemmän vaikeuksia liikkumisessa, näkemisessä, puheäänten kuulemisessa, hengittämisessä, puheen tuottamisessa, eritystoiminnassa ja tavanomaisista toiminnoista, kuten kotitöistä selviytymisessä. Lisäksi potilaiden ajattelukyky ja muisti (henkinen toiminta) olivat heikompia kuin läheisillä. Potilaat tunsivat itsensä läheisiä väsyneemmäksi ja voimattommaksi

(energisyys). Potilailla oli myös läheisiä enemmän vaivoja ja oireita sekä vaikeuksia sukupuolielämässä. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen

Ulottuvuus	n	Potilaat		Läheiset		p-arvo
		ka	SD	ka	SD	
15D-lukema	229	0.845	0.097	0.905	0.085	<0.001
Liikkuminen	234	0.865	0.167	0.938	0.123	<0.001
Näkö	235	0.933	0.124	0.962	0.086	0.003
Kuulo	232	0.913	0.147	0.955	0.103	0.001
Hengittäminen	231	0.790	0.235	0.877	0.193	<0.001
Nukkuminen	232	0.794	0.179	0.813	0.192	0.214
Syöminen	235	0.991	0.056	0.996	0.040	0.318
Puhuminen	235	0.955	0.110	0.988	0.065	<0.001
Eritystoiminta	234	0.865	0.179	0.918	0.166	0.001
Tavanomaiset toiminnot	234	0.689	0.267	0.898	0.168	<0.001
Henkinen toiminta	234	0.884	0.203	0.934	0.162	0.002
Vaivat ja oireet	230	0.757	0.155	0.797	0.200	0.014
Masentuneisuus	232	0.879	0.147	0.889	0.138	0.384
Ahdistuneisuus	233	0.874	0.152	0.871	0.155	0.856
Energisyys	234	0.782	0.147	0.841	0.142	<0.001
Sukupuolielämä	229	0.639	0.265	0.780	0.241	<0.001

Kuuden kuukauden kuluttua leikkauksesta läheisillä oli potilaita enemmän ahdistuneisuutta, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Sen sijaan masennusoireita sekä vaivoja ja oireita, kuten särkyjä, potilailla ja läheisillä oli lähes yhtä paljon. Potilailla oli edelleen läheisiä tilastollisesti merkitsevästi enemmän vaikeuksia liikkumisessa, näkemisessä, puheäänien kuulemisessa ja eritystoiminnassa sekä hengitysvaikeuksia tai hengenahdistusta. Lisäksi potilailla oli läheisiä enemmän vaikeuksia tavanomaisista toiminnoista selviytymisessä, ajattelukyvyssä ja muistissa (henkinen toiminta) sekä sukupuolielämässä. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta

Ulottuvuus	n	<u>Potilaat</u>		<u>Läheiset</u>		p-arvo
		ka	SD	ka	SD	
15D-lukema	197	0.866	0.100	0.906	0.097	<0.001
Liikkuminen	202	0.891	0.171	0.933	0.144	0.006
Näkö	204	0.923	0.146	0.951	0.106	0.018
Kuulo	203	0.896	0.159	0.951	0.107	<0.001
Hengittäminen	203	0.812	0.213	0.878	0.193	<0.001
Nukkuminen	203	0.806	0.187	0.830	0.181	0.153
Syöminen	203	0.986	0.069	0.989	0.071	0.664
Puhuminen	203	0.969	0.091	0.980	0.080	0.230
Eritystoiminta	201	0.862	0.186	0.912	0.167	0.004
Tavanomaiset toiminnot	202	0.824	0.215	0.898	0.177	<0.001
Henkinen toiminta	200	0.848	0.225	0.933	0.157	<0.001
Vaivat ja oireet	199	0.787	0.197	0.791	0.208	0.816
Masentuneisuus	198	0.890	0.147	0.885	0.142	0.699
Ahdistuneisuus	200	0.882	0.146	0.872	0.153	0.436
Energisyys	201	0.828	0.150	0.846	0.156	0.162
Sukupuolielämä	198	0.739	0.248	0.885	0.201	<0.001

Kahdentoista kuukauden kuluttua potilaiden ja läheisten masentuneisuusoireet ja ahdistuneisuus olivat lähes samalla tasolla. Potilaiden puheäänen kuuleminen, hengittäminen, eritystoiminta, tavanomaisissa toiminnoissa selviytyminen, kuten kotitöistä selviytyminen, ajattelukyky ja muisti (henkinen toiminta) ja sukupuolielämä olivat tilastollisesti merkitsevästi heikompia kuin läheisillä. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu 12 kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen

	n	Potilaat		Läheiset		p-arvo
		ka	SD	ka	SD	
Ulottuvuus	188	0.873	0.095	0.911	0.090	<0.001
15D-lukema	191	0.903	0.155	0.926	0.155	0.114
Liikkuminen	191	0.934	0.122	0.945	0.117	0.339
Näkö	192	0.888	0.164	0.946	0.120	<0.001
Kuulo	192	0.841	0.200	0.887	0.171	0.014
Hengittäminen	191	0.817	0.187	0.824	0.186	0.693
Nukkuminen	190	0.991	0.057	0.990	0.065	0.856
Syöminen	191	0.971	0.072	0.981	0.072	0.194
Puhuminen	190	0.872	0.173	0.926	0.153	0.001
Eritystoiminta	190	0.832	0.199	0.912	0.152	<0.001
Tavanomaiset toiminnot	190	0.836	0.234	0.939	0.164	<0.001
Henkinen toiminta	190	0.744	0.178	0.788	0.208	0.848
Vaivat ja oireet	190	0.906	0.134	0.899	0.141	0.630
Masentuneisuus	191	0.894	0.148	0.897	0.153	0.865
Ahdistuneisuus	191	0.832	0.143	0.857	0.150	0.060
Energisyys	189	0.744	0.234	0.880	0.206	<0.001
Sukupuolielämä						

5.2.3 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun muutokset

Kuvattaessa potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvän elämänlaadun muutosta analyysissä käytettiin toistettujen mittausten varianssianalyysia (osatyö IV). Analyysiin otettiin mukaan ne potilaat ja läheiset, jotka vastasivat kaikkiin kyselylomakkeisiin ja joilla oli potilas-läheinen-pari (n = 163).

Ohitusleikkauspotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu kuvaava arvo oli alkutilanteessa eli kuukauden kuluttua 0.845 (SD = 0.096) 15D-mittarilla mitattuna. Kuuden kuukauden kuluttua se oli 0.868 (SD = 0.100) ja vuoden kuluttua 0.876 (SD = 0.097). Läheisillä alkutilanteen elämänlaatu arvo oli 0.898 (SD = 0.089), kuuden kuukauden kuluttua 0.907 (SD = 0.092) ja vuoden kuluttua 0.910 (SD = 0.091). Potilaiden ja läheisten elämänlaatu parani seuranta-aikana tilastollisesti merkitsevästi (p < 0.001). Koska muutos elämänlaatu arvoissa oli

potilaille 0.03, se voidaan katsoa myös kliinisesti merkittäväksi. Seuranta-aikana potilaiden elämänlaadun paraneminen oli suurempaa kuin läheisillä ($p = 0.031$). Läheisillä elämänlaatu oli potilaita tilastollisesti merkitsevästi parempi koko seuranta-ajan ($p < 0.001$).

Seuranta-aikana elämänlaadussa tapahtui muutoksia siten, että potilaiden ja läheisten hengenahdistus ($p = 0.035$) ja uniongelmat ($p = 0.006$) vähenivät ja he selviytyivät paremmin tavanomaisista toiminnoista, kuten ansiotyöstä ja vapaa-ajan toiminnasta ($p < 0.001$). Lisäksi potilaiden ja läheisten ahdistuneisuusoireet ($p = 0.004$) ja masentuneisuusoireet ($p = 0.005$) vähenivät. Energisyys ($p < 0.001$) ja sukupuolielämä ($p < 0.001$) paranivat molemmissa ryhmissä.

Potilaiden ja läheisten elämänlaadun muutos oli erilaista siten, että potilaiden kyky selviytyä tavanomaisista toimista parani enemmän kuin läheisillä ($p < 0.001$). Samoin potilaiden liikuntakyky ($p = 0.028$) ja puhuminen ($p = 0.034$) paranivat, mutta läheisillä ne heikkenivät. Potilaiden henkinen toimintakyky ($p = 0.042$) heikkeni ja läheisten parani hieman.

Läheisten arvot olivat potilaiden arvoja parempia liikkumisessa ($p = 0.002$), näkökyvyssä ($p = 0.048$), kuulemisessa ($p < 0.001$), hengenahdistuksessa ($p < 0.001$), puhumisessa ($p = 0.009$), eritystoiminnassa ($p = 0.020$), tavanomaisissa toiminnoissa ($p < 0.001$), henkisessä toiminnassa ($p < 0.001$), energisyydessä ($p = 0.007$) ja sukupuolielämässä ($p < 0.001$).

5.3 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät

5.3.1 Taustatekijöiden yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun

Taustatekijöiden yhteyttä potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun tarkastellaan osatöissä II ja III. Yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen potilaiden sukupuoli, ikä, koulutus, sosioekonominen asema ja preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun. Lisäsairaudet, NYHA-luokka, ejektiofraktio ja leikkauksen

aikaisen sydän-keuhkokoneen käyttö eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun. Sen sijaan mitä vähemmän potilailla ilmeni sydänoireita fyysisessä rasituksessa, sitä paremmaksi he kokivat elämänlaatunsa ($r = -0.40$). Läheisten sukupuoli, koulutus ja preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun. Läheiset, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia ($p < 0.001$) ja jotka olivat työelämässä ($p < 0.001$), arvioivat elämänlaadun paremmaksi kuin ne, joilla oli pitkäaikaissairauksia tai jotka olivat eläkkeellä. Lisäksi iän ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä oli lievä negatiivinen korrelaatio. Mitä nuorempia läheiset olivat, sitä paremmaksi he kokivat elämänlaatunsa ($r = -0.26$).

Kuuden kuukauden kohdalla potilaiden ikä, sukupuoli, ejektiofraktio ja sydän-keuhkokoneen käyttö leikkauksessa eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun. Potilaat, joilla ei ollut lisäsairauksia ($p = 0.018$) ja jotka olivat sairastaneet infarktin kolmen kuukauden sisällä ennen leikkausta ($p = 0.002$), kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin ne, joilla ei ollut lisäsairauksia ja jotka eivät olleet sairastaneet infarktia. Mitä alhaisempi NYHA-luokka oli ($r = -0.21$) ja mitä vähemmän rasituksessa ilmeni sydänoireita ($r = -0.61$), sitä parempi oli potilaiden elämänlaatu. Läheisten sukupuoli ei ollut yhteydessä elämänlaatuun. Sen sijaan läheiset, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia ($p < 0.001$), oli parempi elämänlaatu kuin niillä, joilla oli pitkäaikaissairauksia. Lisäksi mitä nuorempia läheiset olivat, sitä parempi oli heidän elämänlaatunsa ($r = -0.24$).

Vuoden kuluttua potilaiden ikä, sukupuoli, ejektiofraktio, NYHA-luokka ja sydän-keuhkokoneen käyttö leikkauksessa eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun. Potilaat, joilla ei ollut lisäsairauksia ($p = 0.022$) ja jotka olivat sairastaneet infarktin kolmen kuukauden aikana ennen leikkausta ($p < 0.013$) kokivat elämänlaadun muita paremmaksi. Mitä vähemmän fyysisessä rasituksessa esiintyi sydänoireita, sitä paremmaksi potilaat kokivat elämänlaatunsa ($r = -0.56$). Läheisten sukupuoli ei ollut yhteydessä elämänlaatuun. Läheiset, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia ($p < 0.001$), kokivat elämänlaadun paremmaksi kuin ne, joilla oli pitkäaikaissairauksia. Samoin mitä nuorempia läheiset olivat, sitä paremmaksi he kokivat elämänlaatunsa ($r = -0.23$).

5.3.2 Sosiaalinen tuki ja sen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun

Preoperatiivisessa ryhmäohjauksessa saadusta emotionaalisesta tuesta puolet potilaista totesi, että heitä kuunneltiin ja heille luotiin toivoa tulevasta. Sen sijaan noin kolmasosa potilaista arvioi, että heitä ei kannustettu puhumaan tunteista eikä heidän tunteistaan oltu kiinnostuneita. Myös läheisten mielestä kuunteleminen oli parhaiten toimiva emotionaalisen tuen muoto. Yli puolet läheisistä koki, että heitä ei kannustettu puhumaan tunteista eikä heidän tunteistaan ja jaksamisestaan oltu kiinnostuneita. (Liitetaulukko 1.)

Konkreettisenä tukena tietoa taloudellisesta tuesta sai noin puolet potilaista ja noin kolmasosa läheisistä. Päätöksenteon tukena noin puolet potilaista ja läheisistä sai paljon ohjausta elämäntapamuutosten tekemiseen ja toipumisvaiheeseen. Kuitenkin vajaa kolmasosa potilaista ja vajaa puolet läheisistä sai vain vähän tietoa potilaan oireiden seurannasta. (Liitetaulukko 1.)

Potilaiden ja läheisten preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saamalla emotionaalisella, päätöksenteon tuella ja konkreettisella tuella ei ollut yhteyttä elämänlaatuun (osatyö II).

Potilaiden ja läheisten **osastohoidon aikana hoitajilta saatua sosiaalista tukea** mitattiin kuukausi potilaan ohitusleikkauksen jälkeen (osatyö II). Sosiaalista tukea potilaat saivat keskimäärin jonkin verran ja läheiset vähän (Taulukko 10). Vastanneista potilaista noin puolet arvioi saaneensa paljon emotionaalista tukea, kun läheisistä noin neljännes arvioi, että he eivät ole saaneet emotionaalista tukea. Potilaista yli puolet koki, että heihin oli luotu uskoa toipumisesta ja heitä oli kuunneltu ja arvostettu. Läheisistä sitä vastoin puolet arvioi, että heidän tunteistaan ei oltu kiinnostuneita. (Liitetaulukko 2.)

Konkreettisenä tukena noin kaksi kolmasosaa potilaista sai paljon haavahoidon opetusta, kirjallisia kotihoidon ohjeita ja konkreettista neuvontaa. Läheisistä yli puolet koki, että ei saanut haavahoidon opetusta. Kolmasosa läheisistä ei saanut lainkaan tietoa kuntoutuspalveluista eikä kirjallisia kotihoito-ohjeita. Noin kaksi kolmasosaa potilaista ja läheisistä ei saanut tietoa tarvittavasta kotiavusta. (Liitetaulukko 2.)

Päätöksenteon tukena potilaista yli kaksi kolmasosaa sai paljon tietoa sairauden hoidosta, leikkauksesta toipumisesta ja kotihoidosta. Kolmasosa

potilaista ja 15 % läheisistä sai paljon kannustusta arkielämän tilanteiden ratkaisuihin. Läheisistä 13 % ei saanut tietoa potilaan kotihoidosta. Parhaiten läheiset saivat tietoa potilaan sairauden hoidosta ja leikkauksesta toipumisesta. (Liitetaulukko 2.)

Potilaiden ja läheisten hoitajailta saamalla emotionaalisella, päätöksenteon tuella ja konkreettisella tuella ei ollut yhteyttä elämänlaatuun (osatyö II).

Potilaiden ja läheisten **tukiverkoston kuuluvia henkilöitä ja heiltä saatua sosiaalista tukea** mitattiin yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta potilaan ohitusleikkauksesta (osatyöt II ja III). Seuranta-aikana potilaiden ja läheisten tärkeimmät tukiverkoston jäsenet olivat puoliso ja omat lapset sekä ystävät. Potilailla puoliso pysyi koko seuranta-ajan yhtä tärkeänä tukijana, mutta omien lasten ja ystävien merkitys tukijoina väheni. Terveystyöntekijän kuvasi tärkeäksi tukijaksi useampi henkilö seuranta-ajan lopussa kuin sen alussa. Läheisillä puolison merkitys tukiverkoston jäsenenä lisääntyi seuranta-aikana ja vastaavasti omien lasten ja ystävien väheni.

Potilaat saivat tukiverkostonsa jäseniltä keskimäärin melko paljon ja läheiset kohtalaisesti sosiaalista tukea (Taulukko 10.). Eri tuen muodoista potilaat ja läheiset arvioivat saaneensa kaikkina mittausajankohtina eniten emotionaalista tukea. Potilaiden emotionaalisen ja konkreettisen tuen saanti väheni hieman seuranta-aikana. Läheisillä sosiaalisen tuen saanti puolestaan lisääntyi hieman seuranta-aikana. (Taulukko 10. ja Liitetaulukko 3.)

Yksi kuukausi potilaan ohitusleikkauksen jälkeen potilaiden ja läheisten tukiverkoston jäseniltä saadulla emotionaalisella, päätöksenteon tuella ja konkreettisella tuella ei ollut yhteyttä elämänlaatuun (osatyö II). Kuuden kuukauden kuluttua päätöksenteon tuki ei ollut yhteydessä potilaiden elämänlaatuun. Sen sijaan emotionaalisella ($r = 0.23$) ja konkreettisella ($r = 0.21$) tuella oli lievä yhteys potilaiden elämänlaatuun. Läheisillä emotionaalinen, päätöksenteon tuki ja konkreettinen tuki eivät olleet yhteydessä elämänlaatuun (osatyö III).

Kahdentoista kuukauden kuluttua potilaiden saama konkreettinen tuki ($r = 0.23$) tukiverkoston jäseniltä oli yhteydessä elämänlaatuun, mutta emotionaalinen ja päätöksenteon tuki eivät olleet. Läheisillä emotionaalinen tuki

($r = 0.21$) oli yhteydessä elämänlaatuun, mutta konkreettinen ja päätöksenteon tuki eivät olleet (osatyö III).

Taulukko 10. Potilaiden ja läheisten saama sosiaalinen tuki preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta, hoitajilta osastolla ja tukiverkoston jäseniltä

Tuen muoto	<u>Ryhmäohjaus</u>		<u>Hoitajilta osastolla</u>		<u>Verkoston tuki</u>					
	ka	SD	ka	SD	I ka	SD	II ka	SD	III ka	SD
<i>Potilaat</i>										
Sosiaalinen tuki	3.25	0.70	3.48	0.69	4.09	0.72	3.96	0.84	3.88	0.87
Emotionaalinen tuki	3.16	0.90	3.57	0.82	4.24	0.77	4.10	0.84	3.98	0.88
Konkreettinen tuki	3.19	0.74	3.20	0.81	4.20	0.81	3.99	0.92	3.80	0.96
Päätöksenteon tuki	3.39	0.68	3.68	0.71	3.83	1.04	3.71	1.16	3.75	1.14
<i>Läheiset</i>										
Sosiaalinen tuki	2.77	0.81	2.49	0.81	3.18	1.05	3.20	1.13	3.33	1.08
Emotionaalinen tuki	2.67	0.98	2.31	1.04	3.87	0.96	3.68	1.09	3.67	1.01
Konkreettinen tuki	2.70	0.85	2.22	0.85	2.93	1.23	2.95	1.24	3.14	1.23
Päätöksenteon tuki	3.02	0.84	3.00	0.96	2.80	1.41	3.00	1.39	3.23	1.28

I=Yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen

II=Kuusi kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen

III=Kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen

5.3.3 Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät tekijät seuranta-aikana

Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltiin askeltavan lineaarisen regressioanalyysin avulla yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta (osatyöt II ja III).

Yksi kuukausi ohitusleikkauksesta. Ensimmäisessä vaiheessa potilaiden analyysiin selittäviksi muuttujiksi otettiin mukaan kyseisenä ajankohtana tukiverkoston jäseniltä ja hoitajilta osastohoidon aikana saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki sekä preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen, sukupuoli, ikä, koulutus, työssäolo, sydänoireiden ilmeneminen rasituksessa sekä sydänleikkaukserekisteristä lisäsairaudet, NYHA-luokka, korkeintaan kolme kuukautta ennen ohitusleikkausta sairastettu sydäninfarkti, ejektiofraktio ja sydän-keuhkokoneen käyttö leikkauksen aikana. Läheisten analyysiin otettiin mukaan tukiverkoston jäseniltä ja hoitajilta osastohoidon aikana saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki sekä taustamuuttujat sukupuoli, ikä, koulutus, työssäolo, pitkäaikaissairaudet ja preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen.

Potilailla terveyteen liittyvän elämänlaadun tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi kyseisenä ajankohtana rasituksessa ilmenevät sydänoireet ja preoperatiivinen NYHA-luokka. Potilailla, joilla ei ilmennyt sydänoireita fyysisessä rasituksessa, oli parempi elämänlaatu kuin niillä potilailla, joilla ilmeni sydänoireita pienessä rasituksessa tai levossa tai joilla fyysinen rasitus aiheutti sydänoireita. Preoperatiiviseen NYHA-luokkaan I tai II kuuluvien potilaiden elämänlaatu oli parempi kuin niillä, jotka kuuluivat NYHA-luokkaan III tai IV. Mallin selitysaste oli 26 %.

Läheisillä tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi työssäolo, pitkäaikaissairaudet, sukupuoli ja tukiverkoston jäseniltä saatu emotionaalinen tuki. Läheisistä ne, jotka olivat työelämässä ja joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia, oli parempi elämänlaatu kuin niillä, jotka olivat eläkkeellä ja joilla oli pitkäaikaissairauksia. Miehillä oli naisia parempi elämänlaatu. Mitä

enemmän läheiset saivat tukiverkoston jäseniltä emotionaalista tukea, sitä parempi oli heidän elämänlaatunsa. Mallin selitysaste oli 27 %.

Kuusi kuukautta ohitusleikkauksesta. Potilaiden analyysiin otettiin mukaan kyseisenä ajankohtana tukiverkoston jäseniltä saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki, sukupuoli, ikä, sydänoireiden ilmeneminen sekä sydänleikkausrekisteristä NYHA-luokka, lisäsairaudet, sairastettu sydäninfarkti, ejektiofraktio ja sydän-keuhkokoneen käyttö sekä alkutilanteen 15D-lukema. Läheisten analyysiin otettiin mukaan tukiverkoston jäseniltä saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki sekä sukupuoli, ikä, pitkäaikaissairaudet ja alkutilanteen 15D-lukema.

Potilailla tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi alkutilanteen 15D-lukema, kyseisenä ajankohtana rasituksessa ilmenevät sydänoireet, kolmen kuukauden sisällä ennen leikkausta sairastettu sydäninfarkti, lisäsairaudet ja kyseisenä ajankohtana tukiverkoston jäseniltä saatu konkreettinen tuki. Mitä korkeampi alkutilanteen 15D-lukema potilailla oli, sitä parempi oli elämänlaatu. Potilailla, joilla ei ilmennyt sydänoireita fyysisessä rasituksessa, oli parempi elämänlaatu kuin niillä potilailla, joilla ilmeni sydänoireita pienessä rasituksessa tai levossa tai joilla fyysinen rasitus aiheutti sydänoireita. Lisäksi potilailla, jotka olivat sairastaneet infarktin ja joilla ei ollut muita lisäsairauksia, oli parempi elämänlaatu kuin niillä, jotka eivät olleet sairastaneet infarktia ja joilla oli muita sairauksia. Myös mitä enemmän potilaat saivat konkreettista tukea tukiverkoston jäseniltä, sitä parempi oli elämänlaatu. Mallin selitysaste oli 62 %.

Vastaavasti läheisillä tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi alkutilanteen 15D-lukema ja kyseisen ajankohdan pitkäaikaissairaudet. Mitä korkeampi alkutilanteen 15D-lukema läheisillä oli, sitä parempi heidän elämänlaatunsa oli. Niillä läheisillä, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia, oli parempi elämänlaatu kuin niillä, joilla oli pitkäaikaissairauksia. Mallin selitysaste oli 70 %.

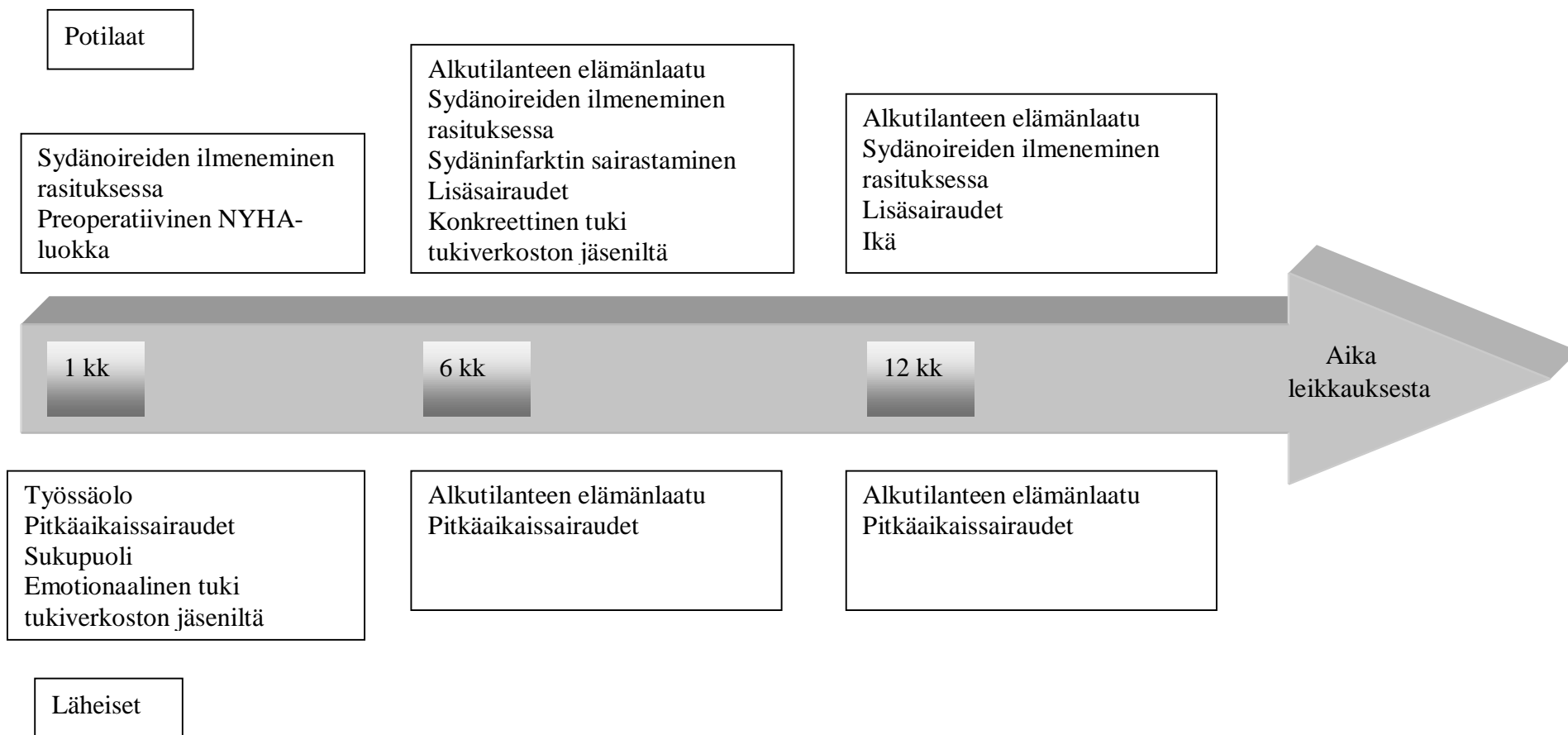
Kaksitoista kuukautta ohitusleikkauksesta. Potilaiden analyysiin otettiin mukaan tukiverkoston jäseniltä saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki sekä sukupuoli, ikä, sydänoireiden ilmeneminen, NYHA-luokka, lisäsairaudet, sairastettu sydäninfarkti, ejektiofraktio ja leikkauksen aikainen sydän-keuhkokoneen käyttö sekä alkutilanteen 15D-lukema. Tässä

vaiheessa läheisten analyysiin otettiin mukaan tukiverkoston jäseniltä saatu emotionaalinen, konkreettinen ja päätöksenteon tuki sekä sukupuoli, ikä, pitkäaikaissairaudet ja alkutilanteen 15D-lukema.

Potilailla tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi alkutilanteen 15D-lukema, kyseisenä ajankohtana rasituksessa ilmenevät sydänoireet, lisäsairaudet ja ikä. Mitä parempi potilaiden alkutilanteen elämänlaatuarvo oli, sitä parempi oli elämänlaatu vuoden kuluttua leikkauksesta. Potilailla, joilla ei ilmennyt sydänoireita fyysisessä rasituksessa, oli parempi elämänlaatu kuin niillä potilailla, joilla ilmeni sydänoireita pienessä rasituksessa tai levossa tai joilla fyysinen rasitus aiheutti sydänoireita. Potilailla, joilla ei ollut muita lisäsairauksia, oli parempi elämänlaatu. Lisäksi mitä nuorempia potilaat olivat, sitä parempi oli elämänlaatu. Mallin selitysaste oli 53 %.

Läheisillä tilastollisesti merkitseviksi selittäviksi muuttujiksi jäi alkutilanteen 15D-lukema ja kyseisen ajankohdan pitkäaikaissairaudet. Mitä parempi läheisten elämänlaatuarvo oli alkutilanteessa, sitä parempi oli elämänlaatu vuoden kuluttua potilaan leikkauksesta. Läheisillä, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia, oli parempi elämänlaatu kuin niillä, joilla oli pitkäaikaissairauksia. Mallin selitysaste oli 67 %.

Kuviossa 4 on koottu yhteenvedona lineaarisen regressioanalyysin tulosten perusteella ne tekijät, jotka selittävät potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua eri mittausaikoina.



Kuvio 4. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua selittävät tekijät seuranta-aikana

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tässä tutkimuksessa arvioidaan mittareiden luotettavuutta, otantaa ja otoksen edustavuutta sekä aineistojen analyysimenetelmiä. Tilastollisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa erityisesti mittaamisen onnistuminen. (Kanniainen 2000; Uhari & Nieminen 2001; Burns & Grove 2005; Polit & Beck 2008.)

Mittareiden luotettavuus

Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa käytettiin 15D-mittaria. Mittaria on käytetty aiemmin suomalaisten ohitusleikkauspotilaiden elämänlaadun seurannassa (Kattainen 2004; Loponen ym. 2007, 2008). Lisäksi mittaria on käytetty hoitotieteellisissä tutkimuksissa selvittäessä muiden potilasryhmien elämänlaatua (Kukkurainen 2006; Koivunen 2008). Hoitotieteen tutkijat Kattainen ja Meriläinen (2004) ovat tarkastelleet 15D-mittarin sisällön sopivuutta sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden elämänlaadun tutkimiseen ja todenneet mittarin soveltuvaksi. 15D-mittaria on kehitetty useiden vuosien ajan. Sitä on testattu monipuolisesti, ja se on todettu toimivaksi reliabiliteetin ja validiteetin osalta. (Sintonen 1994, 1995, 2001.) Lisäksi mittaria pidetään yhtenä herkimmistä elämänlaadun mittareista (Sintonen 1995). Tämän tutkimuksen potilaiden aineistossa sairausspesifin mittarin puuttuminen saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimuksessa päädyttiin yleiseen eikä sairausspesifiin mittariin, jotta voitiin verrata potilaiden ja läheisten elämänlaatua toisiinsa. Sekä potilaiden että läheisten täyttämässä 15D-mittareissa oli puuttuvia arvoja. Tässä tutkimuksessa puuttuvat arvot korvattiin mittarin ohjeen mukaan jos vastaajalla oli korkeintaan kolme puuttuvaa arvoa 15D-mittarilla, muuten tieto jätettiin puuttuvaksi. Reliabiliteetin tarkastelussa mittarin sisäisen

konsistenssin arviointiin käytetään usein Cronbachin alfa-kerrointa. 15D-mittarille sitä ei lasketa, koska mittarin ulottuvuudet on valittu monivaiheisen prosessin kautta ja keskeistä on ollut ulottuvuuksien teoreettinen ja käytännöllinen tärkeys. Toistomittausta mittarin reliabiliteetin arvioinnissa ei tässä tutkimuksessa käytetty (Polit & Beck 2008), koska terveyteen liittyvän elämänlaadun oletettiin muuttuvan seuranta-aikana. Mittarin luotettavuutta olisi voinut varmistaa toisella mittarilla, jolloin olisi voitu verrata kahden mittarin tuloksia keskenään (Hawthorne ym. 2001; Polit & Beck 2008). Yleistä elämänlaatua mittaavien mittareiden herkkyys voi vaihdella eri konteksteissa siten, että toinen mittari antaa kuvaa muutoksesta herkemmin kuin jonkin toinen mittari (Hawthorne ym. 2001). Rinnakkaismittausta ei kuitenkaan käytetty, koska 15D-mittari on todettu herkäksi (Sintonen 1994; Hawthorne ym. 2001).

Sosiaalisen tuen mittarit kehitettiin tätä tutkimusta varten. Mittareita käytettiin potilaiden ja läheisten arvioidessa preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta, tukiverkoston jäseniltä ja osastohoidon aikana hoitajilta saatua sosiaalista tukea. Potilaiden ja läheisten mittarit vastasivat sisällöllisesti toisiaan, jotta pystyttiin vertaamaan ryhmien välisiä eroja. Kaikissa kolmessa mittarissa sosiaalisen tuen operationalisointi perustui Kahnin (1979) teoriaan, jossa sosiaalinen tuki jaetaan emotionaaliseen, konkreettiseen ja päätöksenteon tukeen. Mittareiden väittämien muodostamisessa käytettiin aikaisempia tutkimuksia. Mittareiden sisältövaliditeettiä pyrittiin vaikuttamaan niin, että sosiaalisen tuen eri muotojen sisällön kehittämisessä käytettiin tutkimusryhmää ja hoitotyön asiantuntijoita, joiden palautteen perusteella mittareiden väittämiä muokattiin. (Polit & Beck 2008.)

Sosiaalisen tuen mittarien reliabiliteettia arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimella. Hyväksyttävälle kertoimen arvolle ei ole olemassa mitään yksiselitteistä rajaa, mutta kertoimen arvoa 0.70 voidaan pitää hyväksyttävänä. (Polit & Beck 2004; Burns & Grove 2005.) Tutkimuksen aineistoissa preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta ja osastohoidon aikana hoitajilta saatu sosiaalinen tuki -mittareissa arvot olivat hyväksyttävät. Potilaiden aineistoissa sosiaalisen tuen mittareiden Cronbachin alfa-kertoimen arvot vaihtelivat $\alpha = 0.74\text{--}0.96$ välillä ja läheisten aineistoissa $\alpha = 0.75\text{--}0.96$ (Osajulkaisut II ja III). Tukiverkoston jäseniltä saatu sosiaalinen tuki -mittarin kohdalla tarkasteltiin

Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa, koska tuen eri muotoja mitattiin aina kahdella muuttujalla. Korrelaatiokertoimet olivat muuten hyviä (Burns & Grove 2005), mutta potilailla konkreettista tukea mittaava osio oli kohtalainen ($r = 0.48$) (Osajulkaisu II). Lisäksi tukiverkoston jäseniltä ja hoitajilta saatua tukea mittaavia mittareita koskeva pilottiartikkeli oli osoittanut, että mittareiden sisäinen johdonmukaisuus on hyväksyttävä (Osajulkaisu I). Sosiaalisen tuen mittareissa oli jätetty vastaamatta joihinkin väittämiin, mikä voi vaikuttaa mittaamisen luotettavuuteen.

Otanta ja otoksen edustavuus

Tutkimuksen osallistujat saatiin yhdestä yliopistollisesta sairaalasta. Tutkimukseen otettiin mukaan kaikki ne potilaat, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, jotka tulivat aineistonkeruun aikana suunniteltuun ohitusleikkaukseen ja jotka nimesivät läheisensä osallistujaksi. Kiireelliseen ohitusleikkaukseen tai yhdistettyyn läppä- ja ohitusleikkaukseen tulleita potilaita ei otettu mukaan tutkimukseen. Tämä voi vaikuttaa otoksen edustavuuteen ja siten myös tutkimuksen tulosten yleistettävyyteen. (Polit & Beck 2008.) Tämän vuoksi tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää kaikkiin ohitusleikkauspotilaisiin ja heidän läheisiinsä. Sen sijaan tulokset antavat viitteitä suunniteltuun ohitusleikkaukseen tulleiden potilaiden ja heidän läheisensä elämänlaadusta. Otoksen edustavuuteen vaikuttaa myös kato, etenkin useita mittauskertoja sisältävässä pitkittäistutkimuksessa. Tämän tutkimuksen ensimmäisen vaiheen potilaiden aineistossa havaittiin sukupuolten välisiä eroja osallistumisessa tutkimukseen. Sen sijaan toisen ja kolmannen vaiheen aineistoissa ei ollut eroja. Ensimmäisen vaiheen aineistossa potilailla ei ollut eroja ikäryhmissä, mutta toisen ja kolmannen vaiheen aineistoissa tutkimukseen osallistuneet olivat iäkkäämpiä kuin ne, jotka eivät osallistuneet tutkimukseen. Läheisten aineistosta ei pystytty selvittämään vastaamattomien lukumäärää ja sen vaikutusta otoksen edustavuuteen, koska läheisten tietoja ei ollut käytettävissä. Katoon saattoi olla eräänä syynä se, että potilaat ovat olleet toipumassa suuresta ja vaativasta leikkauksesta, jolloin heillä ei ole välttämättä ollut voimavaroja osallistua

tutkimukseen. Osaltaan tutkimukseen osallistumiseen on voinut vaikuttaa se, että kyseessä oli pitkittäistutkimus, joka vaati pitkäaikaista sitoutumista potilailta ja heidän läheisiltään. Kyselylomakkeen pituus tai tutkimusaihe on myös saattanut vaikuttaa kyselyyn vastaamiseen. Molempien ryhmien vastausprosentit olivat kuitenkin varsin hyviä kaikissa kyselyissä (potilailla 75 % - 90 % ja läheisillä 68 % - 81 %).

Tähän tutkimukseen osallistuneista potilaista 20 % oli naisia, mikä vastaa keskimääräistä leikkausjakaumaa Suomessa: vuonna 2005 ohitusleikatuista potilaista keskimäärin 23 % oli naisia. Sairaanhoidopiirissä, jossa tutkimus toteutettiin, ohitusleikattujen naisten osuus on keskimäärin 21 %. (Seppälä ym. 2008.) Myös aiemmissa suomalaisissa ohitusleikkauspotilaita koskevissa tutkimuksissa naisten osuus on ollut samansuuntainen, noin 20 % (Lukkarinen 1999; Koivula 2002; Loponen ym. 2007), mutta myös noin 30 % (Kattainen 2004). Iältään potilaat olivat tässä tutkimuksessa keskimäärin 65-vuotiaita. Vuonna 2005 suomalaisten ohitusleikattujen potilaiden keskimääräinen ikä oli 67 vuotta. Sairaalassa, jossa tutkimus toteutettiin, potilaiden iän keskiarvo oli 67 vuotta. (Seppälä ym. 2008.) Kotimaisissa tutkimuksissa potilaiden keski-ikä on ollut 62–63 vuotta (Lukkarinen 1999; Koivula 2002, Kattainen 2004) .

Potilaille ja läheisille ei lähetetty uusintakyselyä, mikä on voinut vaikuttaa tuloksiin. Uusintakyselyä ei lähetetty, koska haluttiin kunnioittaa vastaajien valintaa. Lisäksi ajateltiin, että potilaat ovat toipumassa vaativasta leikkauksesta, mikä voi vaikuttaa vastaamishalukkuuteen. Tutkimukseen vastaamatta jättämisen syistä ei ole tietoa, sillä potilailta ja läheisiltä ei kysytty syytä siihen, miksi he eivät halua osallistua tutkimukseen. Aikaisempien tutkimusten mukaan tässä potilasryhmässä tutkimuksesta poisjäännin syitä ovat olleet jännittäminen ja huono olo (Koivula 2002; Kattainen 2004). Tutkimuksesta kieltäytyneiden potilaiden ja läheisten poisjääminen tutkimuksesta on voinut vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, koska ei ole tietoa siitä, poikkesiko heidän elämänlaatunsa tutkimukseen osallistuneiden vastaavasta arvosta. Potilaita ja läheisiä pyydettiin vastaamaan henkilökohtaisesti kyselylomakkeisiin. On kuitenkin mahdollista, että vastaajat ovat keskustelleet yhdessä kysymyksiin vastaamisesta.

Mittausten välinen aika saattaa pitkittäistutkimuksessa vaikuttaa kyselyyn vastaamiseen. Osallistujat saattavat vastatessaan pohtia aiemman kyselyn

vastauksia. Tässä tutkimuksessa kyselylomake lähetettiin potilaille ja läheisille puolen vuoden välein, jolloin voisi ajatella, että aiemmasta kyselystä oli kulunut sen verran aikaa, että se ei vaikuttaisi vastaamiseen.

Analyysimenetelmien luotettavuus

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja verrata potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta sekä tutkia elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimusasetelma vaati menetelmiä, joilla voidaan tarkastella ryhmien välisiä eroja ja toisaalta toistomittauksiin soveltuvia menetelmiä. Ryhmien välisten erojen tarkastelussa käytettiin riippumattomien otosten t-testiä (Uhari & Nieminen 2001), kun selvitettiin potilaiden ja läheisten sekä keskimääräisen väestön eroja elämänlaadussa. Pareittainen t-testi soveltui potilaiden ja läheisten elämänlaadun erojen tarkasteluun, koska kyseessä eivät olleet riippumattomat ryhmät (Polit & Beck 2008). Terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksen tarkastelussa käytettiin toistettujen mittausten varianssianalyysia, koska mittauskertoja oli yhteensä kolme. Toistettujen mittausten varianssianalyysi on suositeltava menetelmä silloin, kun samoista havainnoista tehdään useampia mittauksia (Kanniainen 2000). Lineaarista regressioanalyysia käytettiin tutkittaessa potilaiden ja läheisten elämänlaatua selittäviä tekijöitä (Nummenmaa 2006).

6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa (ETENE 2001; Kuula 2006; Eriksson ym. 2008) noudattaen Helsingin julistuksen eettisiä periaatteita (Helsingin julistus 2002). Tämän tutkimuksen aiheen valintaa voidaan perustella tutkimuksen kohteella, perhehoitotyöllä. Lisäksi kansanterveydellisenä tavoitteena on väestöryhmien välisten terveyserojen kaventaminen.

Tutkimukseen osallistuneiden suojaa koskevia kysymyksiä tulee pohtia tarkasti tutkimuksessa (Vehviläinen-Julkunen 1997; Kuula 2006). Tähän tutkimukseen saatiin sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto. Osastonhoitajan kanssa keskusteltiin tutkimuksen toteuttamisesta, ja hän valitsi potilaat. Tällä pyrittiin varmistamaan tutkimuksen osallistumiskriteerien täyttyminen, sillä tutkimukseen otettiin mukaan suunniteltuun ohitusleikkaukseen tulevat potilaat, joille ei tehty samanaikaisesti läppäleikkausta. Tämän jälkeen hoitajat antoivat näille potilaille tietoa meneillään olevasta pitkittäistutkimuksesta. Potilaille kerrottiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta kieltäytyä missä vaiheessa tahansa. Lisäksi hoitajat kysyivät potilaiden halukkuutta osallistua tutkimukseen ja pysyivät tutkimukseen osallistuvilta potilailta kirjallisen suostumuksen (Polit & Beck 2004).

Potilaat saivat osastolla hoitajilta tietoa tutkimuksesta ennen ohitusleikkausta. Ajankohta on voinut vaikuttaa halukkuuteen osallistua tutkimukseen, sillä potilaat odottivat kuitenkin suurta toimenpidettä, mikä voi aiheuttaa huolta. (Koivula 2002.) Toisaalta on mahdollista, että tutkimukseen osallistuminen koetaan velvollisuudeksi eikä tutkimuksesta rohjeta kieltäytyä ennen leikkausta. Lisäksi kyseessä oli pitkittäistutkimus, mikä vaatii osallistujilta pitkäaikaista sitoutumista. Hoitajat kysyivät potilaalta luvan lähettää tämän nimeämälle läheiselle kyselylomakkeen kolmena eri ajankohtana. Tutkija ei tavannut potilaita ja heidän läheistään missään vaiheessa, jolloin tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti säilyi (Kuula 2004).

Tutkija sai käyttöönsä kirjallisen suostumuksen antaneiden potilaiden henkilötiedot, mikä mahdollisti potilaiden ja läheisten kyselylomakkeiden postittamisen potilaiden kotiosoitteeseen sekä kyselyyn vastaamattomien osuuden analysoinnin potilaiden osalta. Kyselylomakkeissa ei ollut potilaiden ja läheisten henkilötietoja, sillä ennen postittamista lomakkeet merkittiin tunnistamista varten koodein siten, että tutkimuslomakkeista voitiin tunnistaa potilas-läheinen-parit analyysia varten. Potilas antoi kyselylomakkeen läheiselleen. Potilaiden ja läheisten toivottiin vastaavan kyselylomakkeisiin henkilökohtaisesti.

Kyselylomakkeen mukana potilaat ja läheiset saivat kirjallista tietoa tutkimuksesta. Tiedotteessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, pitkittäistutkimuksesta, luottamuksellisuudesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, anonymiteetin säilymisestä sekä mahdollisuudesta jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa sen vaikuttamatta hoitoon. Läheisten suostumuslomake lähetettiin allekirjoitettavaksi ensimmäisen kyselylomakkeen mukana, ja he palauttivat sen kyselylomakkeen kanssa. Potilailla ja läheisillä oli halutessaan mahdollisuus ottaa tutkijaan yhteyttä ja keskustella tutkimuksesta tai heitä mahdollisesti askarruttavista asioista (Polit & Beck 2004).

Tutkimuksen aineistojen tallentamisessa on käytetty koodeja, jolloin voitiin varmistaa yksityisyyden toteutuminen. Aineisto on analysoitu niin, että yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Potilaiden henkilötiedot säilytetään lukitussa paikassa kyselylomakkeista erillään. Tallennetut aineistot säilytetään annetun ohjeen mukaisesti 15 vuotta niin, että ulkopuolisilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta päästä aineistoihin. (Kuula 2006.)

6.3 Tulosten tarkastelu

Aiemmissä tutkimuksissa ei ole tarkasteltu samanaikaisesti ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheisensä terveyteen liittyvää elämänlaatua tai sen muutosta. Tutkimuksen tulosten mukaan potilaiden ja heidän läheisensä elämänlaatu parani vuoden seuranta-aikana, kun elämänlaatua mitattiin yksi, kuusi ja kaksitoista kuukautta potilaan ohitusleikkauksen jälkeen. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aikaisempaa tietoa siitä, että potilaiden elämänlaatu paranee ohitusleikkauksen jälkeen (Lukkarinen 1999; Kattainen 2004; Höfer ym. 2006; Sandau ym. 2008). Tosin useissa aikaisemmissä seuranta-tutkimuksissa alkumittaus on tehty ennen leikkausta. Tässä tutkimuksessa seurattiin potilaiden ja läheisten elämänlaatua pelkästään ohitusleikkauksen jälkeen. Tämän vuoksi ei ole tietoa, millainen potilaiden ja läheisten elämäntilanne oli ennen leikkausta tai millaiseksi he kokivat elämänlaatunsa. Aikaisemmissä tutkimuksissa on todettu, että merkitykselliset

elämäntapahtumat heikensivät ohitusleikattujen potilaiden elämänlaatua (Kattainen 2004) ja useilla potilailla oli pelkoja leikkauksen odottamisvaiheessa (Koivula 2002). Tässä tutkimuksessa heikoimmillaan potilaiden ja läheisten elämänlaatu oli yhden kuukauden kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta. Terveysteen liittyvä elämänlaatu saattaa olla ensimmäisinä viikkoina ohitusleikkauksen jälkeen heikompi kuin ennen leikkausta (Höfer ym. 2006) tai muutosta parempaan ei ole vielä tapahtunut (Smith ym. 2000). Höfer ym. (2006) seurasivat tutkimuksessaan potilaiden elämänlaatua ennen toimenpidettä sekä yksi ja kolme kuukautta sen jälkeen. Tutkimuksen tulosten mukaan potilaiden elämänlaatu oli hieman heikompi yksi kuukausi ohitusleikkauksen jälkeen kuin ennen ohitusleikkausta, minkä jälkeen tapahtui muutosta parempaan.

Myös läheiset, potilaalle tärkeät henkilöt, kokivat elämänlaatunsa parantuneen seuranta-aikana. Aiempaa tutkimustietoa siitä, miten ohitusleikkauspotilaiden läheisten elämänlaatu muuttuu, ei ole saatavilla. Aikaisemmissa tutkimuksissa on keskitytty tarkastelemaan etenkin sepelvaltimotautipotilaiden puolisoitten kokemuksia ja tarpeita (King ym. 1993; Kettunen ym. 1999; Knoll & Johanson 2000; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Halm & Bakas 2007). Aiempien tutkimusten tulosten perusteella puolisoilla on ollut fyysisiä ja psyykkisiä oireita vielä vuodenkin kuluttua potilaan ohitusleikkauksesta. Erilaiset oireet ovat voineet pysyä muuttumattomina koko seuranta-ajan (Artinian 1992; Halm ym. 2007), mikä osoittaa puolisoitten elämäntilanteen muuttuneen potilaan sairauden myötä. Toisaalta voidaan ajatella potilaiden toipumisen tapahtuneen enimmäkseen odotetusti ilman vakavia ongelmia, koska läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu parani seuranta-aikana. Etenkin jos potilaan toipumisessa tapahtuu odottamattomia muutoksia, läheiset kokevat tilanteesta suurta huolta (Micik & Borbasi 2002).

Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa on käytetty erityyppisiä mittareita, jolloin voidaan arvioida joko yksittäisiä elämänlaatua kuvaavia osatekijöitä tai laskea elämänlaatua kuvaava yksittäinen arvo (Herlitz ym. 1999; Lukkarinen 1999; Sjöland ym. 1999; Simchen ym. 2001; Kattainen ym. 2005). Myös eri mittareiden sisältöalueet ja erottelukyky voivat vaihdella (Sintonen 1995; Kattainen 2004). Nämä tekijät vaikeuttavat tutkimustulosten vertailtavuutta.

Verrattaessa potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua pareittain voidaan todeta, että läheisillä oli potilaita parempi elämänlaatu kaikkina mittausajankohtina. Elämänlaadun ulottuvuuksissa oli myös ryhmien välisiä eroja, mutta seuranta-aikana tilastollisesti merkitsevät erot eri ulottuvuuksien välillä vähenivät. Potilaille oli koko seuranta-ajan läheisiä suurempia vaikeuksia selviytyä päivittäisistä toiminnoista, kuten kotitöistä tai vapaa-ajan toiminnasta. Lisäksi potilaille oli läheisiä enemmän hengitysvaikeuksia, muistamisen ja kuulemisen ongelmia sekä vaikeuksia eritystoiminnassa ja sukupuolielämässä. Tähän voi vaikuttaa vaativasta leikkauksesta toipumisen lisäksi se, että heillä oli perussairautena ainakin sepelvaltimotauti. Tutkimukseen osallistuneet läheiset olivat myös noin viisi vuotta nuorempia kuin potilaat.

Tutkimuksen tulosten mukaan potilaille oli läheisiä enemmän masentuneisuusoireita kuukausi ohitusleikkauksesta, mutta tämän jälkeen läheisillä oli potilaita enemmän masentuneisuusoireita. Ero ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevää. Ahdistuneisuutta läheiset kokivat potilaita enemmän kuukausi ja kuusi kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen, tosin ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää. Potilaiden ja läheisten mielialan muutokset ovat tulleet esille myös aiemmissa tutkimuksissa (Lenz & Perkins 2000; Goyal ym. 2005). Lenz ja Perkins (2000) selvittivät tutkimuksessaan potilaiden ja läheisten mielialaa kahden ensimmäisen kuukauden ajan ohitusleikkauksen jälkeen ja totesivat, että läheisten mieliala oli potilaiden mielialaa heikompi.

Sepelvaltimotautia sairastavien naisten terveyteen liittyvä elämänlaatu on miesten elämänlaatua huonompi (Bosworth ym. 2000). Ohitusleikkauksen jälkeistä aikaa koskevat tutkimustulokset naisten ja miesten elämänlaadusta ovat ristiriitaisia, jolloin sukupuolen ei ole todettu olevan yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Hunt ym. 2000; Falcotz ym. 2003) tai miehet ja naiset hyötyvät toimenpiteestä samalla tavalla (Kattainen 2004; Loponen ym. 2007). Toisaalta on myös esitetty, että naisten elämänlaatu on miehiä heikompi ohitusleikkauksen jälkeen (Sjöland ym. 1999; Bute ym. 2003; Keresztes ym. 2003), mutta alkaa parantua kolmen kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta (Baldassarre ym. 2002). Tässä tutkimuksessa miesten ja naisten elämänlaadussa ei ollut eroja eri mittausajankohtina, jolloin sekä miesten että naisten voidaan

ajatella hyötyvän yhtä paljon ohitusleikkauksesta. Naisilla sepelvaltimotauti ilmenee vuosia myöhemmin kuin miehillä, jolloin voidaan olettaa, että myös ikääntymisestä johtuvat vaivat heikentävät elämänlaadun kokemusta.

Askeltavaa lineaarista regressioanalyysia käytettiin tarkasteltaessa elämänlaatua selittäviä tekijöitä eri mittausaikoina. Potilailla keskeinen selittävä tekijä eri mittausajankohtina oli oma arvio fyysisen rasituksen aiheuttamista sydänoireista kyseisenä ajankohtana. Elämänlaatu oli sitä parempi, mitä vähemmän rasituksen koettiin aiheuttavan sydänoireita. Aiemmat tutkimustulokset ovat olleet samansuuntaisia, sillä rintakivuista kärsineet potilaat ovat kokeneet elämänlaatunsa muita heikommaksi (Hunt ym. 2000; Simchen ym. 2001; Kattainen ym. 2005). Toisaalta on myös osoitettu, että rintakipujen ilmeneminen selittää vain vähän elämänlaadun vaihtelusta (Höfer ym. 2006). Tässä tutkimuksessa preoperatiivinen NYHA-luokka oli yhteydessä vain alkutilanteen yhden kuukauden elämänlaatuun. Aiempien tutkimusten tulokset ovat olleet samansuuntaisia (Chocron ym. 1996; Kattainen ym. 2005).

Tämän tutkimuksen yllättävä tulos oli se, että terveyteen liittyvään elämänlaatuun oli yhteydessä sydäninfarkti, joka oli sairastettu alle kolme kuukautta ennen ohitusleikkausta. Sydäninfarktin sairastaneilla potilailla oli parempi elämänlaatu kuuden kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta kuin potilailla, jotka eivät olleet sairastaneet sydäninfarktia. Tulos on päinvastainen aiempaan tutkimukseen verrattuna (Kattainen ym. 2005). Osasyynä saatuun tulokseen voi olla se, että sydäninfarktin aiheuttama vaurio on jäänyt pieneksi, jolloin toipuminen on sujunut hyvin. Lisäksi tulokseen voi vaikuttaa se, että sydäninfarktin sairastaneilla on edeltävä kokemus vakavasta sairastumisesta, minkä seurauksena ohitusleikkauksen jälkeen vointi koetaan hyväksi.

Sosiaalisen tuen yhteydestä sydänsairautta sairastavien yksilöiden terveyteen ja hyvinvointiin on näyttöä (Luttik ym. 2005; Barry ym. 2006; Okkonen & Vanhanen 2006). Lisäksi erilaiset muutokset, kuten hoitajaksojen lyhentäminen ja potilaan kotiutuminen varhemmin, voivat aiheuttaa huolta läheisissä. Läheiset ovat olleet pääsääntöisesti tyytyväisiä potilaan kotiutusajankohtaan, mutta tunteneet epävarmuutta potilaan kotiututtua. (Leske & Pelczynski 1999.) Onkin tärkeää, että läheiset otetaan mukaan potilaan hoitoon mikäli potilas niin haluaa, ja että heitä tuetaan. Koivulan (2002) tutkimuksen mukaan ohitusleikkauspotilaat

saavat riittävästi tukea hoitajilta, mutta läheisten on todettu saavan niukasti tukea sydänpotilaan hoitajakson aikana (Lukkarinen & Kyngäs 2003; Tarkka ym. 2003). Tässä tutkimuksessa potilaat saivat jonkin verran ja läheiset vähän sosiaalista tukea hoitajilta. Eniten potilaat ja läheiset saivat päätöksenteon tukea, kuten tietoa sairauden hoidosta ja leikkauksesta toipumisesta. Aiempien tutkimusten mukaan potilaat ja läheiset tarvitsevat erityisesti tietoa sairaudesta ja sen hoitoon liittyvistä tekijöistä (Moser ym. 1993; Jaarsma ym.1995; Goodman 1997; Tolmie ym. 2006). Läheisten hoitajilta saamaan vähäiseen sosiaaliseen tukeen voi olla syynä se, että läheiset eivät välttämättä ole käyneet potilaan hoitajakson aikana kovinkaan usein sairaalassa tai eivät ole rohjenneet esittää hoitajille kysymyksiä. Sukupuolella on yhteyttä sosiaalisen tuen saantiin siten, että miehet arvioivat saavansa naisia enemmän sosiaalista tukea (Tarkka ym. 2003), ja tässä tutkimuksessa vastaajista 86 % oli naisia, mikä osaltaan on voinut vaikuttaa saatuihin tuloksiin. Toisaalta tämän tutkimuksen perusteella ei tiedetä, minkä verran potilaat ja läheiset olisivat tarvinneet sosiaalista tukea, koska sitä ei kysytty. On myös näyttöä siitä, että kaikkea saatua tukea ei pidetä hyödyllisenä (Husak ym. 2004) tai kaikkea saatua ohjausta ja tukea ei pystytä vastaanottamaan. Hoitajaksojen lyhentymisen vaikuttaa myös siihen, että potilaiden ja läheisten tukemiseen jää vähemmän aikaa. Toisaalta olisi tärkeää järjestää jatkohoito erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä, jotta potilaat ja läheiset saisivat tarvitsemansa tuen.

Hoitajilta osastohoidon aikana saadulla sosiaalisella tuella ei ollut yhteyttä potilaiden tai läheisten elämänlaatuun. Tulokseen saattaa vaikuttaa tutkimuksessa käytetty mittari tai mittausajankohta (Husak ym. 2004). Tämän tutkimuksen tulos on samansuuntainen Kattaisen (2004) tutkimuksen tulosten kanssa, jossa tarkasteltiin ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden saaman tiedon yhteyttä elämänlaatuun ohitusleikkauksen jälkeen. Tutkimuksissa on saatu näyttöä myös siitä, että ohjaus tai tuki on yhteydessä potilaiden terveystietoisuuteen (Kummel ym. 2004). Tämän tutkimusten tulosten mukaan preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen ei ollut yhteydessä potilaiden eikä läheisten elämänlaatuun. Tulos on samansuuntainen kuin aiemmassa tutkimuksessa, jossa todettiin, että hoitajien ohjauksella ei ollut

vaikutusta potilaiden ja läheisten ahdistuneisuuden kokemukseen (Sagehorn ym. 1999).

Sekä potilailla että läheisillä tärkeimpiä tukiverkoston kuuluvia henkilöitä olivat puoliso, omat lapset ja ystävät, kuten myös aiemmissa tutkimuksissa on tullut esille (Koivula ym. 2002; Knoll & Johanson 2000; Dunckley ym. 2008). Tässä tutkimuksessa tukiverkoston jäseniltä saatu sosiaalinen tuki oli yhteydessä potilaiden ja läheisten elämänlaatuun. Potilaat, jotka saivat runsaasti konkreettista tukea tukiverkoston jäseniltä kuusi kuukautta ohitusleikkauksen jälkeen, kokivat elämänlaatunsa hyväksi. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että tukiverkoston jäseniltä saatua tukea pidetään tärkeänä etenkin ohitusleikkauksesta toipumisen varhaisvaiheessa (Goodman 1997; Kirkevold ym. 1996) ja että potilaat pitävät läheisiltä saatua konkreettista tukea hyödyllisenä (Goodman 1997; Knoll & Johanson 2000; Duncley ym. 2008). Tässä tutkimuksessa ne läheiset, jotka saivat runsaasti emotionaalista tukea tukiverkoston jäseniltä yksi kuukausi potilaan ohitusleikkauksen jälkeen, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun hyväksi. Läheiset ovat pitäneet itselleen tärkeiltä henkilöiltä saatua tukea merkittävänä (Knoll & Johanson 2000). Tukiverkoston jäseniltä saatu sosiaalinen tuki ei ollut yhteydessä potilaiden ja läheisten elämänlaatuun, kun potilaan ohitusleikkauksesta oli kulunut yksi vuosi.

6.4 Tulosten hyödyntäminen

Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun tutkiminen samanaikaisesti on tärkeää, koska läheiset ovat potilaiden keskeisiä tukijoita (Knoll & Johanson 2000). Tämä soveltava tutkimus vahvistaa osaltaan aiempaa hoitotieteellistä tietoa, tuottaa uutta tietoa etenkin ohitusleikkauksessa olleiden potilaiden läheisten elämänlaadusta ja antaa kuvan potilaiden ja läheisten saamasta sosiaalisesta tuesta.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä hoitotyötä perhekeskeisempään ja yksilöllisempään suuntaan. Tulokset antavat kuvaa siitä, mitkä tekijät ovat yhteydessä potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tulosten mukaan hoitohenkilökunnan tukea ja ohjausta

tarvitsevat etenkin potilaat, joille fyysinen rasitus aiheuttaa rintakipuja, joilla on lisäsairauksia ja jotka kokevat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa heikoksi. Läheisistä hoitohenkilökunnan tukea ja ohjausta tarvitsevat ne, joilla on pitkäaikaissairauksia ja jotka kokevat elämänlaatunsa heikoksi. Tukiverkoston jäseniltä saatu sosiaalinen tuki oli sekä potilailla että läheisillä yhteydessä elämänlaatuun kuuden ensimmäisen kuukauden aikana leikkauksen jälkeen. Potilaiden ja läheisten tukiverkostoa olisi hyvä selvittää hoitajakson aikana. Tukea voitaisiin tällöin suunnata niille, jotka eivät saa tukea tukiverkoston jäseniltä, ja heitä voitaisiin ohjata osallistumaan kuntoutuskursseille.

Tulokset antavat viitteitä kuntoutuskurssien ja tuki-interventioiden kehittämiseen, jolloin tavoitettaisiin eniten tukea tarvitsevat potilaat ja heidän läheisensä. Kuntoutuskursseilta saattavat jäädä pois juuri ne, jotka tarvitsisivat niitä eniten.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa oli mukana eri-ikäisiä potilaita ja läheisiä, mutta jatkossa olisi tärkeää rajata tutkimus sekä iäkkäisiin että nuorempiin ikäryhmiin, koska heidän elämäntilanteensa poikkeavat toisistaan. Tutkimus tuottaisi tällöin kohdennetumpaa tietoa tietyn ikäluokan tilanteesta. Lisäksi olisi tärkeää tutkia kiireelliseen ohitusleikkaukseen joutuneiden potilaiden ja näiden läheisten hyvää vointia, koska potilaiden elämäntilanne poikkeaa suunniteltuun ohitusleikkaukseen tulevien tilanteesta äkillisyyden vuoksi. Tällaisessa tilanteessa potilailla ja läheisillä ei ole mahdollisuutta valmistautua tulevaan toimenpiteeseen. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä elämäntilannetta ja hyvää vointia olisi mielekästä tutkia myös laadullisilla tutkimusmenetelmillä, sillä ne antaisivat tietoa yksilöllisistä kokemuksista. Jatkossa olisi tärkeä tutkia myös psyykkisten tekijöiden vaikutusta elämänlaatuun. Tässä tutkimuksessa läheiset olivat pääsääntöisesti potilaiden puolisoita ja naisia, joten tutkimus voisi kohdistua siihen, miten miehet tai muut läheiset henkilöt kokevat terveyteen liittyvän elämänlaadun.

Ohitusleikkauksessa olleille potilaille ja heidän läheisilleen voitaisiin kehittää tuki-interventioita ja selvittää niiden vaikutusta perheiden terveyteen ja hyvään vointiin. Myös saman tilanteen kokeneiden eli vertaisten merkitystä toipumiseen olisi tärkeä tutkia. Hoitajien kokemuksia potilaiden hoidosta olisi tärkeä selvittää siltä osin, mitkä tekijät heidän mielestään vaikuttavat potilaiden ja läheisten terveyteen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan voidaan esittää seuraavat johtopäätökset.

1. Ohitusleikkauspotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu on samanikäistä väestöä huonompaa yhden kuukauden kuluttua toimenpiteestä. Läheisten elämänlaatu ei eroa samanikäisen väestön elämänlaadusta.
2. Potilaiden ja läheisten terveyteen liittyvä elämänlaatu parani seuranta-aikana. Läheisten elämänlaatu oli parempi kuin potilailla yhden, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta.
3. Potilaat ja läheiset eroavat terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksien suhteen sitä vähemmän toisistaan, mitä pidempi aika leikkauksesta on kulunut.
4. Potilaiden ja läheisten välillä oli eroa hoitajilta osastohoidon aikana saadussa sosiaalisessa tuessa. Noin puolet potilaista sai paljon emotionaalista tukea ja läheisistä noin neljännes. Konkreettista tukea läheiset arvioivat saaneensa niukasti. Potilaista noin puolet sai paljon konkreettista tukea. Potilaista noin kaksi kolmasosaa sai paljon päätöksenteon tukea ja läheisistä vajaa puolet.
5. Preoperatiiviseen ryhmäohjaukseen osallistuminen ja hoitajilta osastohoidon aikana saatu sosiaalinen tuki ei selittänyt potilaiden eikä läheisten terveyteen liittyvää elämänlaatua.
6. Potilailla keskeisiä terveyteen liittyvää elämänlaatua selittäviä tekijöitä ovat fyysisen rasituksen aiheuttamat sydänoireet, lisäsairaudet ja alkutilanteen terveyteen liittyvä elämänlaatu. Läheisillä keskeisiä selittäviä tekijöitä ovat pitkäaikaissairaudet ja alkutilanteen elämänlaatu.

LÄHTEET

Aalto, A-M., Aro, A.R. & Teperi, J. 1999. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Tutkimuksia 101. Helsinki.

Ahto, M. 1999. Sepelvaltimotauti ja elämänlaatu iäkkäillä. Sepelvaltimotaudin vallitsevuus, ilmenemismuodot ja yhteydet fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulu.

Airaksinen, J. 2008. Iäkkään potilaan sepelvaltimotaudin hoito. Suomen Lääkärilehti 62(89), 745–750.

Al-Ruzzeh, S., Athanasiou, T., Mangoush, O., Wray, J., Modine, T., George, S. & Amrani M. 2005. Predictors of poor mid-term health related quality of life after primary isolated coronary artery bypass grafting surgery. *Heart* 91(12), 1557–1562.

Anderson, K.L. & Burckhardt, C.S. 1999. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing* 29(2), 298–306.

Anderson, G., Feleke, E. & Perski, A. 1999. Patient-perceived quality of life after coronary artery bypass. *Scandinavian Journal of Caring Science* 13(1), 11–17.

Arthur, H.M. 2006. Depression, isolation, social support, and cardiovascular disease in older adults. *Journal of Cardiovascular Nursing* 21(55), 52–57.

Arthur, H.M., Daniels, C., McKelvie, R., Hirsh, J. & Ruhs, B. 2000. Effect of a preoperative intervention on postoperative outcomes in low-risk patients awaiting elective coronary artery bypass graft surgery: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine* 133(4), 253–262.

Artinian, N.T. 1991. Stress experience of spouses of patients having coronary artery bypass during hospitalization and 6 weeks after discharge. *Heart & Lung: The Journal of Acute & Critical Care* 20(1), 52–59.

Artinian, N.T. 1992. Spouse adaptation to mate's CABG surgery: 1-year follow-up. *American Journal of Critical Care* 1(2), 36–42.

Artinian, N.T. & Hayes, M.G. 1992. Factors related to spouses' quality of life 1 year after coronary artery bypass graft surgery. *Cardiovascular Nursing* 28(5), 33–38.

Astin, F., Atkin, K. & Darr, A. 2008. Family support and cardiac rehabilitation: A comparative study of the experiences of South Asian and White-European patients and their carer's living in the United Kingdom. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(1), 43–51.

Baldassarre, F.G., Arthur, H. M., DiCenso, A. & Guyatt, G. 2002. Effect of coronary artery bypass graft surgery on older women's health-related quality of life. *Heart & Lung* 31(6), 421–431.

Ballan, A. & Lee, G. 2007. A comparative study of patient perceived quality of life pre and post coronary artery bypass graft surgery. *Australian Journal of Advanced Nursing* 24(4), 24–28.

Barnett, S.C. & Halpin, L.S. 2003. Functional status improvement in the elderly following coronary artery bypass graft. *Journal of Nursing Care Quality* 18(4), 281–287.

Barry, L.C., Kasl, S.V., Lichtman, J., Vaccarino, V. & Krumholz, H.M. 2006. Social support and change in health-related quality of life 6 months after coronary artery bypass grafting. *Journal of Psychosomatic Research* 60(2), 185–193.

Bengtson, A., Karlsson, T., Wahrborg, P., Hjalmarson, A. & Herliz, J. 1996. Cardiovascular and psychosomatic symptoms among relatives of patients waiting for possible coronary revascularization. *Heart & Lung* 25(6), 438–443.

Bernhard, J., Lowy, A., Mathys, N., Herrmann, R. & Hürny, C. 2004. Health related quality of life: A changing construct? *Quality of Life Research* 13(7), 1187–1197.

Bosworth, H.B., Siegel, I.C., Olsen, M.K., Brummett, B.H., Barefoot, J.C., Williams, R.B., Clapp-Channing, N.E. & Mark, D. B. 2000. Social support and quality of life in patients with coronary artery disease. *Quality of Life Research* 9(7), 829–839.

Bowling, A. 1997. *Measuring health. A review of quality of life measurement scales.* Second edition. Open University Press, Buckingham.

Bowling, A. 2003. Current state of the art in quality of life measurement. Teoksessa: Carr, A. J., Higginson, I. & Robinson, P. (toim.) *Quality of life.* BMJ Books. 1–8.

Bowling, A. & Windsor, J. 2001. Towards the good life: A population survey of dimensions of quality of life. *Journal of Happiness Studies* 2(1), 55–81.

Brooks, R. 1996. EuroQoL: the current state of play. *Health Policy* 37(1), 53–72.

Brown, I. & Brown, R. I. 2003. *Quality of life and disability. An approach for community practitioners.* Jessica Kingsley Publishers, Philadelphia.

Burckhardt, C. S. & Hanestad, B. R. 2003. Nursing strategies and quality of life outcomes: A systematic review. *Vård i Norden* 23(1), 4–9.

Burns, N. & Grove, S.K. 2005. *The practice of nursing research. Conduct, critique, and utilization.* 5th edition. Elsevier Saunders, Philadelphia.

Bute, B.P., Mathew, J., Blumenthal, J.A., Welsh-Bohmer, K., White, W.D., Mark, D., Landolfo, K. & Newman, M.F, Neurological outcome research group & C.A.R.E. Investigators of the Duke Heart Center. 2003. Female gender is associated with impaired quality of life 1 year after coronary artery bypass surgery. *Psychosomatic Medicine* 65(6), 944–951.

Carr, A., Higginson, I.J. & Robinson, P.G. 2003. Is quality of life determined by expectations of experience? Teoksessa: Carr, A. J., Higginson, I. & Robinson, P. (toim.) *Quality of life.* BMJ Books. 9–18.

Chocron, S., Etievent, J-P., Viel, J-F., Dussaucy, A., Clement, F., Alwan, K., Neidhardt, M. & Schipman, N. 1996. Prospective study of quality of life before and after open heart operations. *The Annals of Thoracic Surgery* 61(1), 153–157.

Cummins, R.A. 2005. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10), 699–706.

D'Agastino, R.B., Russell, M.W., Huse, D.H., Ellison, R.C., Silbershatz, H., Wilson, P.W.F. & Hartz, S.C. 2000. Primary and subsequent coronary risk appraisal: new results from The Framingham Study. *American Heart Journal* 139(2), 272–281.

Dantas, R.A.S. & Ciol, M.A. 2008. Quality of life after coronary artery bypass surgery. *Western Journal of Nursing Research* 30(4), 477–490.

Dantas, R.A.S., Mozer, S.A. & Ciol, M.A. 2002. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. *International Journal of Nursing Studies* 39(7), 745–755.

Dixon, T., Lim, L., Powell, H. & Fisher, J.D. 2000. Psychosocial experiences of cardiac patients in early recovery: a community-based study. *Journal of Advanced Nursing* 31(6), 1368–1375.

Dunckley, M., Ellard, D., Quinn, T. & Barlow, J. 2007. Recovery after coronary artery bypass grafting: Patients' and health professionals' views of the hospital experience. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6(3), 200–207.

Dunckley, M., Ellard, D., Quinn, T. & Barlow, J. 2008. Coronary artery bypass grafting: Patients' and health professionals' views of recovery after hospital discharge. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(1), 36–42.

Edell-Gustafsson, U.M., Hetta, J. & Aren, C.B. 1999. Sleep and quality of life assessment in patients undergoing coronary artery bypass grafting. *Journal of Advanced Nursing* 29(5), 1213–1220.

Eriksson, K., Leino-Kilpi, H., Vehviläinen-Julkunen, K. 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. *Hoitotiede* 20, 295–303.

ETENE/Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. 2001. Muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.etene.org/tukija/dokumentit/Muistlco.pdf> (viitattu 2.6.2009)

Falcoz P-E., Chocron S., Stoica L., Kaili D., Puyraveau M., Mercier M. & Etievent J-P. 2003. Open heart surgery: One-year self-assessment of quality of life and functional outcome. *The Annals of Thoracic Surgery* 76(5), 1598–1604.

Farquhar, M. 1995a. Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 22(3), 502–508.

Farquhar, M. 1995b. Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science and Medicine* 41(10), 1439–1446.

Fayers, P.M. & Machin, D. 2000. *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation.* Wiley, Chichester.

Flynn, M.K. & Frantz, R. 1987. Coronary artery bypass: quality of life during early convalescence. *Heart & Lung: Journal of Critical Care* 16(2), 159–166.

Gardner, G., Elliott, D., Gill, J., Griffin, M. & Crawford, M. 2005. Patient experiences following cardiothoracic surgery: An interview study. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 4(3), 242–250.

Gentz, C.A. 2000. Perceived learning needs of patient undergoing coronary angioplasty: an integrative review of literature. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care* 29(3), 161–172.

Goodman, H. 1997. Patients' perceptions of their education needs in the first six weeks following discharge after cardiac surgery. *Journal of Advanced Nursing* 25(6), 1241–1251.

Goodman, H., Parsons, A., Davison, J., Preedy, M., Peters, E., Shuldham, C., Pepper, J. & Cowie, M.R. 2008. A randomised controlled trial to evaluate a nurse-led programme of support and lifestyle management for patients awaiting cardiac surgery 'Fit for surgery: Fit for life' study. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(3), 189–195.

Goyal, T.M., Idler, E.L., Krause, T.J. & Contrada, R.J. 2005. Quality of life following cardiac surgery: impact of the severity and course of depressive symptoms. *Psychosomatic Medicine* 67(5), 759–765.

Guyatt, G.H., Feeny, D. H. & Patrick, D.L. 1993. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 118(8), 622–629.

Haas, B.K. 1999. Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image: Journal of Nursing Scholarships* 31(3), 215–220.

Halm, M.A. & Bakas, T. 2007. Factors associated with caregiver depressive symptoms, outcomes, and perceived health after coronary artery bypass surgery. *Journal of Cardiovascular Nursing* 22(6), 508–515.

Halm, M.A., Treat-Jacobs, D., Lindquist, R. & Savik, K. 2006. Correlates of caregiver burden after coronary artery bypass surgery. *Nursing Research* 55(6), 426–436.

Halm, M.A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R. & Savik, K. 2007. Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung* 36(3), 170–187.

Hawkes, A.L. & Mortensen, O.S. 2006. Up to one third of individual cardiac patients have a decline in quality of life post-intervention. *Scandinavian Cardiovascular Journal* 40(4), 214–218.

Hawthorne, G., Richardson, J. & Day, N.A. 2001. A comparison of the assessment of Quality of Life (AQOL) with four other generic utility instruments. *Annals of Medicine* 33(5), 358–370.

Hays, R.D. & Morales, L.S. 2001. The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine* 33(5), 350–357.

Heitman, L.K. 2006. The influence of social support on cardiovascular health in families. *Family & Community Health* 29(2), 131–142.

Helsingin julistus. 2002. Maaikariliiton Helsingin julistus. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html> (viitattu 2.6.2009)

Herlitz, J., Brandrup-Wognsen, G., Caidahl, K., Haglid, M., Karlson, B.W., Hartford, M., Karlsson, T. & Sjöland, H. 2003. Improvement and factors associated with improvement in quality of life during 10 years after coronary artery bypass grafting. *Coronary Artery Disease* 14(7), 509–517.

Herlitz, J., Wiklund, I., Caidahl, K., Karlson, B.W., Sjöland, H., Hartford, M., Haglid, M. & Karlsson, T. 1999. Determinants of an impaired quality of life five years after coronary artery bypass surgery. *Heart* 81(4), 342–346.

Hildings, C. & Fridlund, B. 2004. A 3-year follow-up of participation in peer support groups after a cardiac event. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 3(4), 315–320.

House, J.S. 1981. *Work stress and social support*. Addison-Wesley.

House, J.S., Landis, K.R. & Umberson, D. 1988. Social relationship and health. *Science* 241, 540–545.

Hunt, J.O., Hendrata, M.V. & Myles, P.S. 2000. Quality of life 12 months after coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung* 29(6), 401–411.

Husak, L., Krumholz, H.M., Lin, Z.Q., Kasl, S.V., Mattera, J.A., Roumanis, S.A. & Vaccarino, V. 2004. Social support as a predictor of participation in cardiac rehabilitation after coronary artery bypass grafting. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 24(1), 19–26.

Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006. Mitä elämänlaatu on? Teoksessa: Huusko, T., Strandberg, T. & Pitkälä K. (toim.) *Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. Tutkimusraportti 12. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. 9–23.

Hämäläinen, H. & Röberg, M. 2007. Sydänkuntoutus osana moniulotteista palveluketjua. *Suomen Lääkärilehti* 62(41), 3771–3775.

Höfer, S., Doering, S., Rumpold, G., Oldridge, N. & Benzer, W. 2006. Determinants of health-related quality of life in patients with coronary artery disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation* 13(3), 398–406.

Jaarsma, T., Kastermans, M., Dassen T & Philipsen, H. 1995. Problems of cardiac patients in early recovery. *Journal of Advanced Nursing* 21(1), 21–27.

Jenkins, C.D., Jono, R.T., Stanton, B. & Stroup-Benham, C.A. 1990. The measurement of health-related quality of life: major dimensions identified by factor analysis. *Social Science & Medicine* 31(8), 925–931.

Jokinen, J.J., Mustonen, P., Rehnberf, S., Hippeläinen, M. & Hartikainen, J. 2001. Pitkäaikaisennuste ja elämänlaatu sepelvaltimoiden ohitusleikkauksen jälkeen. *Duodecim* 117(20), 2037–2043.

Järvinen, O., Julkunen, J., Saarinen, T., Laurikka, J. & Tarkka, M. 2004a. Perioperative myocardial infarction has negative impact on health-related quality of life following coronary artery bypass graft surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 26(3), 621–627.

Järvinen, O., Julkunen, J., Saarinen, T., Laurikka, J. & Tarkka, M. 2005. Effect of diabetes on outcome and changes in quality of life after coronary artery bypass grafting. *Annals of Thoracic Surgery* 79(3), 819–824.

Järvinen, O., Julkunen, J. Tarkka, M.R. 2007. Impact of obesity on outcome and changes in quality of life after coronary artery bypass grafting. *World Journal of Surgery* 31, 318–325.

Järvinen, O., Saarinen, T., Julkunen, J., Laurikka, J., Huhtala, H. & Tarkka M.R. 2004b. Improved health-related quality of life after coronary artery bypass grafting is unrelated to use of cardiopulmonary bypass. *World Journal of Surgery* 28, 1030–1035.

Kahn, R.L. 1979. Aging and social support. Teoksessa: Riley, M. V. (toim.) *Aging from Birth to Death: Interdisciplinary perspectives*. Westview Press, Colorado. 70–91.

Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. 1980. Conveys over the life course: attachment, roles and social support. Teoksessa: Baltes, B.P. & Brim, O.G. (toim.) *Life-span development and behaviour*. Vol. 3. Academic Press. 253–286.

Kanniainen, A. 2000. SPSS for Windows. Menetelmiä. Oulun yliopisto. ATK-keskus. Oulu.

Kansanterveyslaitos. 2008. Sydän- ja verisuonisairauksien ja diabeteksen asiantuntijaryhmän raportti 2008. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B2/2008. Helsinki.

Kapetanakis, E.I., Stamou, S.C., Petro, K.R., Hill, P.C., Boyce, S.W., Bafi, A.S. & Corso, P.J. 2008. Comparison of the quality of life after conventional versus off-pump coronary artery bypass surgery. *Journal of Cardiac Surgery* 23(2), 120–125.

Karlsson, I., Berglin, E. & Larsson, P.A. 2000. Sense of coherence: quality of life before and after coronary artery bypass surgery – a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing* 31(6), 1383–1392.

Karlsson, I., Rasmussen, C., Ravn, J., Thiis, J.J., Pettersson, G. & Larsson, P.A. 2002. Chest pain after coronary artery bypass: relation to coping capacity and quality of life. *Scandinavian Cardiovascular Journal* 36(1), 41–47.

Kastanioti, C. 2007. Cost, clinical outcomes, and health-related quality of life of off-pump vs. on-pump coronary bypass surgery. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6(1), 54–59.

Kattainen, E. 2004. Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 114. Kopijyvä. Kuopio.

Kattainen, E. & Meriläinen, P. 2004. NHP, RAND-36 ja 15D mittareiden psykometristen ominaisuuksien vertailu – mittarin valinnan perustelut sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden elämänlaatututkimukseen. *Hoitotiede* 16(5), 202–213.

Kattainen, E., Meriläinen, P. & Jokela, V. 2004. CABG and PTCA patients' expectations of informational support in health-related quality of life themes and adequacy of information in 1-year follow-up. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 3(2), 149–163.

Kattainen, E., Sintonen, H., Kettunen, R. & Meriläinen, P. 2005. Health-related quality of life of CABG and PTCA patients in one-year follow-up. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 21(2), 172–179.

Keresztes, P.A., Merritt, S.L., Holm, K., Penckofer, S. & Patel, M. 2003. The coronary artery bypass experience: gender differences. *Heart & Lung* 32(5), 308–319.

Kettunen R. 2008. Milloin kajoavaa hoitoa sepelvaltimotautiin? *Suomen Lääkärilehti* 63(43), 3665–3669.

Kettunen, S., Solovieva, S., Laamanen, R. & Santavirta, N. 1999. Myocardial infarction, spouses' reactions and their need of support. *Journal of Advanced nursing* 30(2), 479–488.

Kiebzak, G.M., Pierson, L.M., Campbell, M. & Cook, J.W. 2002. Use of the SF36 general health status survey to document health-related quality of life in patients with coronary artery disease: Effect of disease and response to coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung* 31(3), 207–213.

King, K.B., Reis, H.T., Porter, L.A. & Norsen, L.H. 1993. Social support and long-term recovery from coronary artery surgery: Effects on patients and spouses. *Health Psychology* 12(1), 56–63.

Kirkevold, M., Gortner, S., Berg, K. & Saltvold, S. 1996. Patterns of recovery among Norwegian heart surgery patients. *Journal of Advanced Nursing* 24(5), 943–951.

Knoll, S.M. & Johanson, J.L. 2000. Uncertainty and expectations: Taking care of a cardiac surgery patient at home. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14(3), 64–75.

Koivukangas, P., Ohinmaa, A. & Koivukangas, J. 1995. Nottingham health profilen (NHP) suomalainen versio. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. STAKES. Raportteja 187. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi.

Koivula, M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 875. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print. Tampere.

Koivula, M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja henkilökunnan kokemana. *Tutkiva Hoitotyö* 2(1), 4–9.

Koivula, M., Paunonen-Ilmonen, M., Tarkka, M-T., Tarkka, M. & Laippala, P. 2002. Social support and its relation to fear and anxiety in patients awaiting coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing* 11(5), 622–633.

Koivunen, K. 2008. Alaraajojen valtimonkoveutustautia sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatu sekä hoitomenetelmien kustannukset. Akateeminen väitöskirja. Oulu.

Koivunen, K., Isola, A. & Lukkarinen, H. 2007. Rehabilitation and guidance as reported by women and men who had undergone coronary artery bypass. *Journal of Clinical Nursing* 16(4), 688–697.

Koivunen, K., Lukkarinen, H. & Isola, A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessia. *Hoitotiede* 5(2), 61–73.

Krannich, J-H., Lueger, S., Weyers, P. & Elert, O. 2007. Health-related quality of life two days before, ten days and one year after coronary artery bypass graft surgery. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon* 55(5), 288–292.

Kukkurainen, M.L. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D899. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Oulun yliopisto. Oulu University Press. Oulu.

Kummel, M., Vahlberg, T., Kärki, R., Mattila, T. & Kivelä, S-L. 2004. Neuvonnan vaikutus ohitusleikkaukspotilaiden terveystietoisuuteen. *Suomen Lääkärilehti* 59(18), 1933–1939.

Kuukasjärvi, P., Malmivaara, A., Mäkelä, M. & asiantuntijaryhmä. 2005. Sepelvaltimotaudin kajoavan hoidon vaikuttavuus. Yhteenveto järjestelmällisistä kirjallisuuskatsauksista. FinOHTAn raportti 25/2005. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi. <http://finohta.stakes.fi/NR/rdonlyres/8B458011-1E38-4230-98A0-D0CD0957A9B9/0/r025f.pdf> (viitattu 20.2.2009)

Kuula, A. 2004. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa: Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas 211. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. 124–140.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino.

Kärner, A.M., Dahlgren, M.A. & Bergdahl, B. 2004. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. *Journal of Advanced Nursing* 46(2), 204–211.

Laatikainen, T., Tapanainen, H., Alfthan, G., Salminen, I., Sundvall, J., Leiviskä, J., Harald, K., Jousilahti, P., Salomaa, V. & Vartiainen, E. 2003. FINRISKI 2002. Tutkimuksen toteutus ja tulokset 1. Peruseräraportti.

Kansanterveyslaitoksen julkaisuja. B7/2003. Kansanterveyslaitos, Epidemiologian ja terveyden edistämisen osasto. Helsinki. http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2003b7-1.pdf (viitattu 1.4.2009)

Lee, G.A. 2008. Patients reported health-related quality of life five years post Coronary Artery Bypass Grafting Surgery – A methodological study. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(1), 67–72.

Lenz, E.R. & Perkins, S. 2000. Coronary artery bypass graft surgery patients and their family member caregivers: Outcomes of a family-focused staged psychoeducational intervention. *Applied Nursing Research* 13(3), 142–150.

Leske, J.S. 2003. Comparison of family stresses, strengths, and outcomes after trauma and surgery. *AACN Clinical Issues* 14(1), 33–41.

Leske, J.S. & Pelczynski, S.A. 1999. Caregiver satisfaction with preparation for discharge in a decreased-length-of-stay cardiac surgery program. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14(1), 35–43.

Lindquist, R., Dupuis, G., Terrin, M.L., Hoogwerf, B., Czajkowski, S., Herd, J.A., Barton, F.B., Tracy, M.F., Hunninghake, D.B., Treat-Jacobson, D., Shumaker, S., Zyzanski, S., Goldenberg, I. & Knatterud, G.L. 2003. Comparison of health-related quality-of-life outcomes of men and women after coronary artery bypass surgery through 1 year: Findings from the POST CABG Biobehavioral Study. *American Heart Journal* 146(6), 1038–1044.

Lindsay, P., Sherrard, H., Bickerton, L., Doucette, P., Harkness, C. & Morin, J. 1997. Educational and support needs of patients and families awaiting cardiac surgery. *Heart & Lung* 26(6), 458–465.

Lindsay, G.M., Smith, L.N., Hanlon, P. & Wheatley, D.J. 2000. Coronary artery disease patients' perception of their health and expectations of benefit following coronary artery bypass grafting. *Journal of Advanced Nursing* 32(6), 1412–1421.

Lindsay, G.M., Smith, L.N., Hanlon, P. & Wheatley, D.J. 2001. The influence of general health status and social support on symptomatic outcome following coronary artery bypass grafting. *Heart* 85(1), 80–86.

Loponen, P., Luther, M., Wistbacka, J-O., Korpilahti, K., Laurikka, J., Sintonen, H., Huhtala, H. & Tarkka, M.R. 2007. Quality of life during 18 months after coronary artery bypass grafting. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 32(1), 77–82.

Loponen, P., Luther, M., Wistbacka, J-O., Nissinen, J., Sintonen, H., Huhtala, H. & Tarkka, M.R. 2008. Postoperative delirium and health related quality after coronary artery bypass grafting. *Scandinavian Cardiovascular Journal* 42(5), 337–344.

Lukkarinen, H. 1999. Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntyyli. Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D562. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto. Oulu University Press. Oulu.

Lukkarinen, H. & Kyngäs, H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2(3), 189–194.

Luttik, M.L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R. & van Veldhuisen, D. 2005. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure. An overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing* 20(3), 162–169.

Mandzuk, L.L. & McMillan, D.E. 2005. A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing* 9(1), 12–18.

McLain, R.M. & Dashiff, C. 2008. Family stress, family adaptation, and psychological well-being of elderly coronary artery bypass grafting patients. *Dimensions of Critical Care Nursing* 27(3), 125–131.

Meeberg, G. 1993. Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 18(1), 32–38.

Micik, S. & Borbasi, S. 2002. Effect of support programme to reduce stress in spouses whose partners ‘fall off’ clinical pathways post cardiac surgery. *Australian Critical Care* 15(1), 33–40.

Molloy, G.J., Perkins-Porras, L., Strike, P.C. & Steptoe, A. 2008. Social networks and partner stress as predictors of adherence to medication, rehabilitation attendance, and quality of life following acute coronary syndrome. *Health Psychology* 27(1), 52–58.

Monahan, D.J., Kohman L. & Coleman M. 1996. Open-heart surgery: Consequences for caregivers. *Journal of Gerontological Social Work* 25(3/4), 53–70.

Mooney, M., Fitzsimons, D. & Richardson, G. 2007. “No more couch-potato!” patients’ experiences of a pre-operative programme of cardiac rehabilitation for those awaiting coronary artery bypass surgery. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6(1), 77–83.

Moser, D.K. & Dracup, K. 2004. Role of spousal anxiety and depression in patients’ psychosocial recovery after a cardiac event. *Psychosomatic Medicine* 66(4), 527–532.

Moser, D.K., Dracup, K.A. & Marsden, C. 1993. Needs of recovering cardiac patients and their spouses: Compared views. *International Journal of Nursing Studies* 30(2), 105–114.

Munro, B.H. 2005. Statistical methods for health care research. 5th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Müller-Nordhorn J., Kulig M., Binting S., Völler H., Gohlke H., Linde K. & Willich S.N. 2004b. Change in quality of life in the year following cardiac rehabilitation. *Quality of Life Research* 13(2), 399–410.

Müller-Nordhorn, J., Roll, S. & Willich, S.N. 2004a. Comparison of the short form (SF)-12 health status instrument with the SF-36 in patients with coronary heart disease. *Heart* 90(5), 523–527.

Mäkinen, A. & Penttilä, U-R. 2007. Sepelvaltimopotilaiden kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa. *Suomen Sydänliiton julkaisu* 1, 2007.

Newton, K. M. & Killien, M. G. 1988. Patient and spouse learning needs during recovery from coronary artery bypass. *Progress in Cardiovascular Nursing* 3(2), 62–69.

Nummenmaa, L. 2006. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

O'Farrell, P., Murray, J. & Hotz, S.B. 2000. Psychologic distress among spouses of patients undergoing cardiac rehabilitation. *Heart & Lung* 29(2), 97–104.

Ojala, S., Hautamäki, K. & Rissanen, P. 2007. Sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden kuntoutustarve. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 44, 228–238.

Okkonen, E. & Vanhanen, H. 2006. Family support, living alone, and subjective health of a patient in connection with a coronary artery bypass surgery. *Heart & Lung* 35(4), 234–244.

Panagopoulou, E., Montgomery, A. & Benos, A. 2006. Quality of life after coronary artery bypass grafting: Evaluating the influence of preoperative physical and psychological functioning. *Journal of Psychosomatic Research* 60(6), 639–644.

Papadantonaki, A., Stotts, N. and Paul, S. 1994. Comparison of quality of life before and after coronary bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty. *Heart & Lung* 23(1), 45–52.

Polit, D.F. & Beck, C.T. 2004. Nursing research. Principles and methods. 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Polit D.F & Beck C.T. 2008. Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. 8th edition. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.

Pyörälä, K. 1996. CHD prevention in clinical practice. *Lancet* 348, 26–28.

Rabin, R. & de Charro, F. 2001. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine* 33(5), 337–343.

Raleigh, E. H., Lepczyk, M. & Rowley, C. 1990. Significant others benefit from preoperative information. *Journal of Advanced Nursing* 15(8), 941–945.

Rantala, M. & Virtanen V. 2008. Kannattaako sydänpotilaan kuntoutus? *Duodecim* 12(3), 254–260.

Roebuck, A., Furze, G. & Thompson, D.R. 2001. Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 34(6), 787–794.

Rumsfeld, J.S., Ho, P.M., Magid, D.J., McCarthy, M., Shroyer, A.L.W., MaWhinney, S. et al. 2004. Predictors of health related quality of life after coronary artery bypass surgery. *The Annals of Thoracic Surgery* 77(5), 1508–1513.

Rumsfeld, J.S., Magid, D.J., O'Brien, M., McCarthy, M., MaWhinney, S., Shroyer, A.L.W., Moritz, T.E., Henderson, W.G., Sethi, G.K., Grover, F.L. & Hammermeister, K.E. 2001. Changes in health-related quality of life following coronary artery bypass graft surgery. *The Annals of Thoracic Surgery* 72(6), 2026–2032.

Sagehorn, K.K., Russell, C. & Ganong, L.H. 1999. Implementation of a patient-family pathway: Effects on patients and families. *Clinical Nurse Specialist* 13(3), 119–122.

Sandau, K.E., Lindquist, R.A., Treat-Jacobson, D. & Savik, K. 2008. Health-related quality of life and subjective neurocognitive function three months after coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung* 37(3), 161–172.

Schwarzer, C. & Buchwald, P. 2004. Social support. *Encyclopedia of Applied Psychology* 3, 435–441.

Schweikert, B., Hahmann, H. & Leidl, R. 2006. Validation of the EuroQol questionnaire in cardiac rehabilitation. *Heart* 92(1), 62–67.

Seppälä, T., Hartikainen, J., Häkkinen, U., Juntunen, M., Linna, M., Nikus, K., Pelanteri, S., Peltola, M., Rauhala, A. & Vento A. 2008. PERFECT – Pallolaajennus ja ohitusleikkaus. Toimenpiteiden kustannukset ja vaikuttavuus tuottajatasolla. STAKES, Työpapereita 35/2008. Helsinki. <http://www.stakes.fi/FI/Julkaisut/verkkojulkaisut/index.htm> (viitattu 10.3.2009).

Simchen, E., Galai, N., Braun, D., Zitser-Gurevich, Y., Shabtai, E. & Naveh, I. 2001. Sociodemographic and clinical factors associated with low quality of life one year after coronary bypass operations: The Israeli coronary artery bypass study (ISCAB). *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 121(5), 909–19.

Sintonen, H. 1994. The 15D measure of health-related quality of life. Reliability, Validity and Sensitivity of Its Health State Descriptive System. Centre for Health Program Evaluation. Working Paper 41. <http://www.buseco.monash.edu.au/centres/che/che-publications.html> (viitattu 15.10.2007).

Sintonen, H. 1995. The 15D measure of health-related quality of life. II feasibility, reliability and validity of its valuation system. Centre for Health Program Evaluation. Working Paper 42. <http://www.buseco.monash.edu.au/centres/che/che-publications.html> (viitattu 15.10.2007).

Sintonen, H. 2001. The 15D instrument of health related-quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine* 33(5), 328–336.

Sjöland, H., Wiklund, I., Caidahl, K., Hartford, M., Karlsson, T. & Herlitz, J. 1999. Improvement in quality of life differs between women and men after coronary artery bypass surgery. *Journal of Internal Medicine* 245(5), 445–454.

Skevington, S.M. 2002. Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research* 11(2), 135–144.

Smith, H.J., Taylor, R. & Mitchell, A. 2000. A comparison of four quality of life instruments in cardiac patients: SF-36, QLI, QLMI, and SEIQoL. *Heart* 84(4), 390–394.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveystieteiden 2015 –kansanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2001:4. Helsinki. <http://www.terveys2015.fi/terveys2015.pdf> (viitattu 2.2.2009)

Stanley, M. & Frantz, R. 1988. Adjustment problems of spouses of patients undergoing coronary artery bypass graft surgery during early convalescence. *Heart & Lung* 17(6), 677–682.

Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A. & Makrides, L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping and support. *Journal of Advanced Nursing* 31(6), 1351–1360.

Strandberg, T. 2005. Tukokset pois. Valtimotaudit. Teoksessa: Jokinen, E., Juvonen, T., Kaartinen, M., Nieminen, M., Niitynperä, T., Partanen, J., Pohjola-Sintonen, S., Romo, M., Strandberg, T. & Vanhanen, H. (toim.) *Suomalaisten uusi sydänkirja*. Otava, Helsinki. 44–73.

Strandberg, T., Pitkälä, K., Sintonen, H., Huusko, T., Kautiainen, H. & Tilvis, R. 2006. Terveystieteen liittyvän elämänlaadun mittarin 15D:n käyttökelpoisuus, erottelukyky ja ennustevaliditeetti ikääntyneessä väestössä. Teoksessa: Huusko, T., Strandberg, T. & Pitkälä K. (toim.) *Voiko ikääntyneiden*

elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. 42–61.

Suomen sydäntutkimus- ja toimenpiderekisteri. 2003. Suomen Sydänliitto ry.

Sydänliitto. 2008.
http://www.sydanliitto.fi/kaikki_sydamesta/tilastot_ja_rekisterit/fi_FI/yleistietoja/
(viitattu 10.4.2009)

Takagi, H., Kawai, N. & Umemoto, T. 2008. Meta-analysis of four randomized controlled trials on long-term outcomes of coronary artery bypass grafting versus percutaneous coronary intervention with stenting for multivessel coronary artery disease. *The American Journal of Cardiology* 101(9), 1259–1262.

Tarkka, M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. *Acta Universitatis Tamperensis*. 518. Akateeminen väitöskirja. Tampere.

Tarkka, M-T., Paavilainen, E., Lehti, K. & Åstedt-Kurki, P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing* 12(5), 736–743.

Testa, M.A. & Simonson, D.C. 1996. Assessment of quality of life outcomes. *The New England Journal of Medicine* 334(13), 835–840.

Theobald, K. & McMurray, A. 2004. Coronary artery bypass graft surgery: discharge planning for successful recovery. *Journal of Advanced Nursing* 47(5), 483–491.

Thompson, P. Niven, C.A. & Peck, D. 2007. Patient and partner health status and quality of life before and 4 months after CABG surgery. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6, Suppl 1, S46–47.

Tierala, I. & työryhmä. 2001. Sepelvaltimoiden pallolaajennukset Suomessa. Selvitys tilanteesta vuonna 2000 ja arvio lähitulevaisuuden tarpeista. *FinOHTAn raportti 18*. Stakes. Edita, Helsinki.
<http://finohta.stakes.fi/FI/julkaisut/raportit/raportti18.htm> (viitattu 20.11.2008)

Tilastokeskus. Kuolemansyyt 2006.
http://www.stat.fi/til/ksyyt/2006/ksyyt_2006_2008-05-29_tau_004.html. (viitattu 20.11.2008)

Tolmie, E.P., Lindsay, G.M. & Belcher, P.R. 2006. Coronary artery bypass graft operation: Patients' experience of health and well-being over time. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5(3), 228–236.

Uhari, M. & Nieminen, P. 2001. *Epidemiologia ja biostatistiikka*. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Vaccarino, V., Qui Lin, Z., Kasl, S.V., Mattera, J. A., Roumanis, S.A., Abramson, J.L. & Krumholz, H.M. 2003. Gender differences in recovery after coronary artery bypass surgery. *Journal of the American College of Cardiology* 41(2), 307–314.

van der Poel, A. & Greeff, A.P. 2003. The influence of coronary artery bypass graft surgery on the marital relationship and family functioning of the patients. *Journal of Sex & Marital Therapy* 29(1), 61–77.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva. 26–34.

Welke, K.F., Stevens, J.P., Schults, W.C., Nelson, E.C., Beggs, V.L. & Nugent, W.C. 2003. Patient characteristics can predict improvement in functional health after elective coronary artery bypass grafting. *The Annals of Thoracic Surgery* 75(6), 1849–1855.

WHO. 1998. Programme on mental health. WHOQOL user manual. Division of mental health and prevention of substance abuse. World Health Organization. http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf (viitattu 12.3.2009)

WHOQOLgroup. 1995. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine* 41(10), 1403–1409.

Woloshin, S., Schwartz, L. M., Tosteson, A.N.A., Chang, C-H., Wright, B., Plohman, J. & Fisher, E.S. 1997. Perceived adequacy of tangible social support and health outcomes in patients with coronary artery disease. *Journal of General Internal Medicine* 12(10), 613–618.

Worcester, M.U.C., Murphy, B.M., Ellioy, P.C., Le Grande, M.R., Higgins, R.O., Goble, A.J. & Roberts, S.B. 2007. Trajectories of recovery of quality of life in women after an acute cardiac event. *British Journal of Health Psychology* 12(1), 1–15.

Yates, B.C. 1995. The relationships among social support and short- and long-term recovery outcomes in men with coronary heart disease. *Research in Nursing & Health* 18(3), 193–203.

Yusuf, S., Hawken, S., Ôunpuu, S., Dans, T., Avezum, A., Lanas, F., McQueen, M., Budaj, A., Pais, P., Varigos, J. & Lisheng, L. 2004. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study: case-control study). *Lancet* 364, 937–952.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY, Helsinki.

Liite 1. Kyselylomake

Koodi _____

KYSELYLOMAKE POTILAALLE YKSI KUUKAUSI OHITUSLEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Rengastakaa oikea vaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.

1. Mikä on sukupuolenne?

1. nainen
2. mies

2. Minkä ikäinen olette tällä hetkellä? _____ vuotta

3. Mikä on koulutuksenne?

1. kansa-, kansalais- tai peruskoulu
2. keskikoulu
3. lukio
4. ammattikoulu
5. opistotasoinen koulutus
6. yliopisto
7. muu, mikä _____

4. Minkä tyypisessä työssä/tehtävässä olitte ennen leikkausta?

1. työntekijä (esim. leipomo- tai tehdastyö)
2. alempi toimihenkilö (esim. myyjä, toimistovirkailija)
3. ylempi toimihenkilö (esim. opettaja, insinööri)
4. yrittäjä
5. maatalousyrittäjä
6. eläkkeellä
7. muu, mikä _____

5. Missä määrin sepelvaltimotaudin oireet vaikuttavat jokapäiväiseen elämäänne?

1. Fyysinen rasitus ei aiheuta sydänoireita
2. Fyysinen rasitus, kuten portaiden nousu nopeasti, aiheuttaa hengenahdistusta tai rintakipua
3. Pienikin fyysinen ponnistus aiheuttaa hengenahdistusta tai rintakipua
4. Sydänoireita esiintyy myös levossa

6. Seuraavassa on lueteltu joukko henkilöitä. Ketkä heistä ovat tärkeimmät tukijanne, jotka antavat Teille tukea?

1. avio- tai avopuoliso
2. omat vanhemmat
3. lapsi
4. ystävä
5. naapuri
6. työtoveri
7. terveydenhuoltoalan henkilö
8. kotipalvelun työntekijä
9. seurakunnan työntekijä
10. muu, kuka _____
11. ei kukaan

7. Kuinka usein olette yhteydessä edellä kuvaamistanne tärkeimpään henkilöön?

1. päivittäin
2. viikoittain
3. kuukausittain
4. muutaman kerran vuodessa

8. Kuinka paljon olette saaneet tukea Teille tärkeiltä henkilöiltä tässä elämäntilanteessa?

		melko vähän	kohta- vähän	laisesti	melko paljon	paljon
a. mahdollisuuden ilmaista omia tunteita	1	2	3	4	5	
b. huolenpidon tunteen luomiseen	1	2	3	4	5	
c. kotitöiden tekemiseen	1	2	3	4	5	
d. rauhoittumiseen ("akkujen lataamiseen")	1	2	3	4	5	
e. taloudellisista asioista päättämiseen	1	2	3	4	5	
f. ajankäytöstä päättämiseen	1	2	3	4	5	

RYHMÄOHJAUKSESSA SAATU TUKI

Seuraavassa on esitetty sarja kysymyksiä, joilla halutaan selvittää **saamaanne tukea ryhmäohjauksesta, joka järjestettiin ennen ohitusleikkausta.**

Vastatkaa kysymyksiin rengastamalla näkemystänne vastaava vaihtoehto.

Vaihtoehdot ovat:

- 1 = vähän
- 2 = melko vähän
- 3 = kohtalaisesti
- 4 = melko paljon
- 5 = paljon

9. Kuinka paljon saitte ohjausta elämäntapamuutosten tekemiseen? 1 2 3 4 5

10. Missä määrin saitte ohjausta toimia ensiaputilanteessa, joka liittyy terveydentilanne? 1 2 3 4 5

11. Missä määrin saitte tietoja teho-osastolla tapahtuvasta leikkauksen jälkeisestä hoidosta? 1 2 3 4 5

12. Missä määrin saitte tietoja vuodeosastolla tapahtuvasta hoidosta? 1 2 3 4 5

13. Kuinka paljon saitte ohjausta terveydentilanne seurantaan? 1 2 3 4 5

14. Missä määrin saitte tietoa sairaalassa tapahtuvasta hoidosta kokonaisuutena?	1	2	3	4	5
15. Missä määrin saitte opastusta oireittenne seurantaan?	1	2	3	4	5
16. Kuinka paljon saitte tietoa leikkauksen jälkeisestä toipilasvaiheesta?	1	2	3	4	5
17. Missä määrin saitte ohjausta mahdollisista leikkauksen jälkeisistä kuntoutuspalveluista?	1	2	3	4	5
18. Kuinka paljon saitte tietoa siitä, paljonko voitte rasittaa itseänne leikkauksen jälkeen?	1	2	3	4	5
19. Missä määrin saitte tietoa stressistä, jota Teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
20. Kuinka paljon saitte tietoa siitä, miten pystytte selviytymään tämän elämäntilanteen aiheuttamasta stressistä?	1	2	3	4	5
21. Kuinka paljon saitte tietoa sepelvaltimotaudin riskitekijöiden ehkäisystä? (esim. ravintorasvat, tupakointi)	1	2	3	4	5
22. Kuinka paljon saitte tietoa tunteista, joita Teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
23. Kuinka paljon saitte tietoa peloista, joita Teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
24. Kuinka paljon olette saaneet tietoa taloudellisesta tuesta, jota voitte saada tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
25. Kuinka paljon ryhmäohjaustilanteessa huomioitiin tarpeitanne, esimerkiksi vastaamalla kysymyksiin?	1	2	3	4	5
26. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä rohkaistiin puhumaan omista tunteistanne?	1	2	3	4	5
27. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä kuunneltiin, kun Teillä oli jotakin sanottavaa?	1	2	3	4	5

28. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä rohkaistiin puhumaan omista peloistanne?	1	2	3	4	5
29. Missä määrin tunsitte, että ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu mielipiteistänne?	1	2	3	4	5
30. Missä määrin saitte lohdutusta ryhmäohjauksessa?	1	2	3	4	5
31. Missä määrin ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu siitä, miltä Teistä tuntui?	1	2	3	4	5
32. Kuinka paljon ryhmäohjauksessa annettiin toivoa, että jaksatte tämän elämäntilanteen yli?	1	2	3	4	5
33. Missä määrin tunsitte, että ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu Teidän jaksamisestanne?	1	2	3	4	5
34. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä kannustettiin kysymään mieltä askarruttavista asioista?	1	2	3	4	5

SYDÄNLEIKATUN POTILAAN TUKEA KOSKEVAT KYSYMYKSET

Missä määrin seuraavat asiat ovat toteutuneet sydänleikkauksenne hoidossa? Ympyröikää se vastausvaihtoehto, joka parhaiten vastaa saamaanne hoitoa.

	Ei lainkaan	Hyvin vähän	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
35. Olen saanut tietoa sairauden hoidosta	1	2	3	4	5
36. Olen saanut tietoa leikkauksesta toipumisesta	1	2	3	4	5
37. Olen saanut tietoa, joka auttaa minua hoitamaan itseäni kotona	1	2	3	4	5
38. Olen saanut tietoa, mistä hakea apua pulmatilanteissa	1	2	3	4	5
39. Olen saanut kannustusta arkielämän tilanteiden ratkaisuihin	1	2	3	4	5

	Ei lainkaan	Hyvin vähän	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
40. Hoitajat auttoivat minua ymmärtämään omia leikkaukseen liittyviä tunteitani	1	2	3	4	5
41. sairaalassa hoitajat olivat kiinnostuneita tunteistani	1	2	3	4	5
42. Hoitajat loivat minuun uskoa toipumisesta	1	2	3	4	5
43. Sairaalassa hoitajilla oli aikaa kuunnella minua	1	2	3	4	5
44. Koin, että hoitajat arvostivat minua ja pitivät tärkeänä	1	2	3	4	5
45. Tiedän, mitä kuntoutuspalveluita minun on mahdollista saada	1	2	3	4	5
46. Minulle on järjestetty tarvitsemaani apua kotiin	1	2	3	4	5
47. Minua on opetettu, miten haava hoidetaan kotona	1	2	3	4	5
48. Minulle on annettu kotihoito-ohjeita kirjallisena	1	2	3	4	5
49. Tiedän, mistä saan apua ja neuvoja, kun tarvitsen niitä	1	2	3	4	5

ELÄMÄNLAATU-mittari

Vastatkaa jokaiseen kysymykseen. Kuhunkin kysymykseen vastataan ympyröimällä Teidän terveydentilaanne parhaiten kuvaava vaihtoehto. Ympyröikää **vain yksi vaihtoehto**.

Merkitkää ympyröimällä se vaihtoehto, joka **parhaiten kuvaa terveydentilaanne tänään**. Ympyröikää joka kysymyksestä vain yksi vaihtoehto.

50. Miten hyvin pystytte liikkumaan?

1. pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa
2. pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia
3. pystyn kävelemään ilman toisen henkilön apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana
4. pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana
5. olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

51. Miten hyvin pystytte näkemään?

1. näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman)
2. näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman)
3. näen lukea lehteä tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman)
4. en näe lukea lehteä enkä TV:n tekstejä silmälaseillakaan, mutta näen (näkinsin) kulkea ulkona ilman opasta
5. en näe (näkisi) kulkea ilman opasta tai olen lähes tai täysin sokea

52. Miten hyvä kuulo Teillä on?

1. kuulen normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä (kuulokojeen kanssa tai ilman)
2. kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin
3. kuulen normaalia puheääntä melkoisin vaikeuksin, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä
4. kuulen kovaakin puheääntä heikosti: olen melkein kuuro
5. olen täysin kuuro

53. Miten hyvin pystytte hengittämään?

1. pystyn hengittämään normaalisti eli minulla ei ole hengenahdistusta eikä muita hengitysvaikeuksia
2. minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä tai harvoin toistuvia hengenahdistuskohtauksia
3. minulla on hengenahdistusta kävellessä muitten samanikäisten vauhtia tasamaalla tai hengenahdistuskohtauksia vähintään viikoittain
4. minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa tai minulla on (lähes) päivittäisiä hengenahdistuskohtauksia
5. minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa

54. Miten hyvin nukutte?

1. nukun normaalisti eli minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen
2. minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai heräilen satunnaisesti yöllä
3. minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti tai uni ei tunnu riittävältä
4. minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain
5. kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta tai valvon suurimman osan yöstä

55. Kuinka hyvin pystytte syömään?

1. pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia
2. pystytyn syömään itse pienin vaikeuksin
3. tarvitsen hieman toisen henkilön apua syömisessä
4. en pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää
5. en pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää joko letkulla tai suonen sisäisellä ravintoliuksella

56. Kuinka hyvin pystytte puhumaan?

1. pystytyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti
2. puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta
3. pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen
4. muilla on vaikeuksia ymmärtää puheeni
5. pystytyn ilmaisemaan itseäni vain elein

57. Miten suolenne ja virtsanerityksenne toimii?

1. virtsarakkoni ja suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta
2. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa
3. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli
4. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti ”vahinkoja” tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta
5. en hallitse lainkaan virtsaamista tai ulostamista

58. Miten hyvin selviydytte tavanomaisista toiminnoistanne?

1. pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoistani (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot)
2. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuksin
3. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoistani huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi
4. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin
5. en pysty suoriutumaan lainkaan tavanomaisista toiminnoista

59. Millainen on henkinen toimintanne (ajattelu ja muisti)

1. pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti
2. minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti
3. minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä
4. minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä
5. olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

60. Onko Teillä jotain vaivoja tai oireita?

1. minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita
2. minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
3. minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
4. minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
5. minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa

61. Onko Teillä masentuneisuutta?

1. en tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
2. tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
3. tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
4. tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
5. tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi

62. Onko Teillä ahdistuneisuutta?

1. en tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
2. tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
3. tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
4. tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
5. tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi

63. Miten energiseksi (terveeksi ja elinvoimaiseksi) tunnette itsenne?

1. tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi
2. tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
3. tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
4. tunnen itseni hyvin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
5. tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi

64. Vaikuttaako terveydentilanne sukupuolielämäänne?

0. kysymys ei koske minua
1. terveydentilani ei vaikeuta mitenkään sukupuolielämääni
2. terveydentilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämääni
3. terveydentilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämääni
4. terveydentilani tekee sukupuolielämäni erittäin vaikeaksi
5. terveydentilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi

Koodi _____

**KYSELYLOMAKE SEPELVALTIMOIDEN OHITUSLEIKKAUKSESSA OLLEEN
HENKILÖN LÄHEISELLE**

Rengastakaa oikea vaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.

1. Mikä on sukupuolenne?

1. nainen
2. mies

2. Minkä ikäinen olette tällä hetkellä? _____ vuotta

3. Mikä on koulutuksenne?

1. kansa-, kansalais- tai peruskoulu
2. keskikoulu
3. lukio
4. ammattikoulu
5. opistotasoinen koulutus
6. yliopisto
7. muu, mikä _____

4. Minkä tyypisessä työssä/tehtävässä olette tällä hetkellä?

1. työntekijä (esim. leipomo- tai tehdastyö)
2. alempi toimihenkilö (esim. myyjä, toimistovirkailija)
3. ylempi toimihenkilö (esim. opettaja, insinööri)
4. yrittäjä
5. maatalousyrittäjä
6. eläkkeellä
7. muu, mikä _____

5. Onko Teillä jotakin pitkäaikaissairautta?

1. reuma
2. verenpainetauti
3. sepelvaltimotauti
4. diabetes
5. astma
6. muu, mikä _____

6. Mikä on suhteenne ohitusleikkauksessa olleeseen henkilöön?

1. avio- tai avopuoliso
2. tytär
3. poika
4. muu läheinen, kuka _____

7. Seuraavassa on lueteltu joukko henkilöitä. Ketkä heistä ovat tärkeimmät tukijanne, jotka antavat Teille tukea?

1. avio- tai avopuoliso
2. omat vanhemmat
3. lapsi
4. ystävä
5. naapuri
6. työtoveri
7. terveydenhuoltoalan henkilö
8. kotipalvelun työntekijä
9. seurakunnan työntekijä
10. muu, kuka _____
11. ei kukaan

8. Kuinka usein olette yhteydessä edellä kuvaamistanne tärkeimpään henkilöön?

1. päivittäin
2. viikoittain
3. kuukausittain
4. muutaman kerran vuodessa

9. Kuinka paljon olette saaneet tukea Teille tärkeiltä henkilöiltä tässä elämäntilanteessa?

		melko	kohta-	melko	
	vähän	vähän	laisesti	paljon	paljon
a. mahdollisuuden ilmaista omia tunteita	1	2	3	4	5
b. huolenpidon tunteen luomiseen	1	2	3	4	5
c. kotitöiden tekemiseen	1	2	3	4	5
d. rauhoittumiseen ("akkujen lataamiseen")	1	2	3	4	5
e. taloudellisista asioista päättämiseen	1	2	3	4	5
f. ajankäytöstä päättäminen	1	2	3	4	5

RYHMÄOHJAUKSESSA SAATU TUKI

Seuraavassa on esitetty sarja kysymyksiä, joilla halutaan selvittää **läheisen saamaa tukea ryhmäohjauksesta, joka järjestettiin potilaalle ja hänen läheiselleen ennen ohitusleikkausta.**

Vastatkaa kysymyksiin rengastamalla näkemystänne vastaava vaihtoehto.

Vaihtoehdot ovat: 1 = vähän
 2 = melko vähän
 3 = kohtalaisesti
 4 = melko paljon
 5 = paljon

10. Kuinka paljon saitte ohjausta läheisenne elämäntapamuutosten tekemiseen?	1	2	3	4	5
11. Missä määrin saitte ohjausta toimia ensiaputilanteessa, joka liittyy läheisenne terveydentilaan?	1	2	3	4	5
12. Missä määrin saitte tietoja läheisenne tehosastolla tapahtuvasta leikkauksen jälkeisestä hoidosta?	1	2	3	4	5
13. Missä määrin saitte tietoja läheisenne vuodeosastolla tapahtuvasta hoidosta?	1	2	3	4	5
14. Kuinka paljon saitte ohjausta läheisen terveydentilan seurantaan?	1	2	3	4	5
15. Missä määrin saitte tietoja läheisenne sairaalassa tapahtuvasta hoidosta kokonaisuutena?	1	2	3	4	5
16. Missä määrin saitte opastusta läheisenne oireiden seurantaan?	1	2	3	4	5
17. Kuinka paljon saitte tietoa läheisenne leikkauksen jälkeisestä toipilasvaiheesta?	1	2	3	4	5
18. Missä määrin saitte ohjausta mahdollisista läheisenne leikkauksen jälkeisistä kuntoutuspalveluista?	1	2	3	4	5

19. Kuinka paljon saitte tietoa siitä, paljonko läheisenne voi rasittaa itseään leikkauksen jälkeen?	1	2	3	4	5
20. Missä määrin saitte tietoa stressistä, jota Teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
21. Kuinka paljon saitte tietoa siitä, miten pystytte selviytymään tämän elämäntilanteen aiheuttamasta stressistä?	1	2	3	4	5
22. Kuinka paljon saitte tietoa sepelvaltimotaudin riskitekijöiden ehkäisystä? (esim. ravintorasvat, tupakointi)	1	2	3	4	5
23. Kuinka paljon saitte tietoa tunteista, joita Teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
24. Kuinka paljon saitte tietoa peloista, joita teillä voi esiintyä tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
25. Kuinka paljon olette saaneet tietoa taloudellisesta tuesta, jota voitte saada tässä elämäntilanteessa?	1	2	3	4	5
26. Kuinka paljon ryhmäohjaustilanteessa huomioitiin läheisen tarpeita, esimerkiksi vastaamalla kysymyksiin?	1	2	3	4	5
27. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä rohkaistiin puhumaan omista tunteistanne?	1	2	3	4	5
28. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä kuunneltiin, kun Teillä oli jotakin sanottavaa?	1	2	3	4	5
29. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä rohkaistiin puhumaan omista peloistanne?	1	2	3	4	5
30. Missä määrin tunsitte, että ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu mielipiteistänne?	1	2	3	4	5
31. Missä määrin saitte lohdutusta ryhmäohjauksessa?	1	2	3	4	5

32. Missä määrin ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu siitä, miltä Teistä tuntui?	1	2	3	4	5
33. Kuinka paljon ryhmäohjauksessa annettiin toivoa, että jaksatte tämän elämäntilanteen yli?	1	2	3	4	5
34. Missä määrin tunsitte, että ryhmäohjauksessa oltiin kiinnostuttu Teidän jaksamisestanne?	1	2	3	4	5
35. Missä määrin ryhmäohjauksessa Teitä kannustettiin kysymään mieltä askarruttavista asioista?	1	2	3	4	5

SYDÄNLEIKATUN POTILAAN OMAISEN TUKEA KOSKEVAT KYSYMYKSET

Missä määrin seuraavat asiat ovat toteutuneet läheisenne sairaalassaoloaikana? Ympyröikää se vastausvaihtoehto, joka parhaiten vastaa näkemystänne.

	Ei lainkaan	Hyvin vähän	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
36. Olen saanut tietoa läheiseni sairauden hoidosta	1	2	3	4	5
37. Olen saanut tietoa leikkauksesta toipumisesta	1	2	3	4	5
38. Olen saanut tietoa, joka auttaa minua ymmärtämään läheiseni kotihoitoa	1	2	3	4	5
39. Olen saanut tietoa, mistä hakea apua pulmatilanteissa	1	2	3	4	5
40. Olen saanut kannustusta arkielämän tilanteiden ratkaisuihin	1	2	3	4	5
41. Hoitajat auttoivat minua ymmärtämään omia leikkaukseen liittyviä tunteitani	1	2	3	4	5
42. Sairaalassa hoitajat olivat kiinnostuneita tunteistani	1	2	3	4	5

	Ei lainkaan	Hyvin vähän	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
43. Hoitajat loivat minuun uskoa läheiseni toipumisesta	1	2	3	4	5
44. Sairaalassa hoitajilla oli aikaa kuunnella minua	1	2	3	4	5
45. Koin, että hoitajat arvostivat minua ja pitivät tärkeänä	1	2	3	4	5
46. Tiedän, mitä kuntoutuspalveluita omaiseni on mahdollista saada	1	2	3	4	5
47. Minulle on järjestetty tarvitsemaani apua kotiin	1	2	3	4	5
48. Minua on opetettu, miten haava hoidetaan kotona	1	2	3	4	5
49. Minulle on annettu kotihoito-ohjeita kirjallisena	1	2	3	4	5
50. Tiedän, mistä saan apua ja neuvoja, kun tarvitsen niitä	1	2	3	4	5

ELÄMÄNLAATU-mittari

Vastatkaa jokaiseen kysymykseen. Kuhunkin kysymykseen vastataan ympyröimällä Teidän terveydentilaanne parhaiten kuvaava vaihtoehto. Ympyröikää **vain yksi vaihtoehto**.

Merkitkää ympyröimällä se vaihtoehto, joka **parhaiten kuvaa terveydentilaanne tänään**. Ympyröikää joka kysymyksestä vain yksi vaihtoehto.

51. Miten hyvin pystytte liikkumaan?

1. pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa
2. pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia
3. pystyn kävelemään ilman toisen henkilön apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana
4. pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana
5. olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

52. Miten hyvin pystytte näkemään?

1. näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman)
2. näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman)
3. näen lukea lehteä tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman)
4. en näe lukea lehteä enkä TV:n tekstejä silmälaseillakaan, mutta näen (näkinsin) kulkea ulkona ilman opasta
5. en näe (näkisi) kulkea ilman opasta tai olen lähes tai täysin sokea

53. Miten hyvä kuulo Teillä on?

1. Kuulen normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä (kuulokojeen kanssa tai ilman)
2. kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin
3. kuulen normaalia puheääntä melkoisin vaikeuksin, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä
4. kuulen kovaakin puheääntä heikosti: olen melkein kuuro
5. olen täysin kuuro

54. Miten hyvin pystytte hengittämään?

1. pystyn hengittämään normaalisti eli minulla ei ole hengenahdistusta eikä muita hengitysvaikeuksia
2. minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä tai harvoin toistuvia hengenahdistuskohtauksia
3. minulla on hengenahdistusta kävellessä muitten samanikäisten vauhtia tasamaalla tai hengenahdistuskohtauksia vähintään viikoittain
4. minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa tai minulla on (lähes) päivittäisiä hengenahdistuskohtauksia
5. minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa

55. Miten hyvin nukutte?

1. nukun normaalisti eli minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen
2. minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai heräilen satunnaisesti yöllä
3. minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti tai uni ei tunnu riittävältä
4. minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain
5. kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta tai valvon suurimman osan yöstä

56. Kuinka hyvin pystytte syömään?

1. pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia
2. pystytyn syömään itse pienin vaikeuksin
3. tarvitsen hieman toisen henkilön apua syömisessä
4. en pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää
5. en pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää joko letkulla tai suonen sisäisellä ravintoliuksella

57. Kuinka hyvin pystytte puhumaan?

1. pystytyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti
2. puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta
3. pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen
4. muilla on vaikeuksia ymmärtää puheeni
5. pystytyn ilmaisemaan itseäni vain elein

58. Miten suolenne ja virtsanerityksenne toimii?

1. virtsarakkoni ja suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta
2. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa
3. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli
4. virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti ”vahinkoja” tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta
5. en hallitse lainkaan virtsaamista tai ulostamista

59. Miten hyvin selviydte tavanomaisista toiminnoistanne?

1. pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoistani (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot)
2. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuksin
3. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoistani huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi
4. pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin
5. en pysty suoriutumaan lainkaan tavanomaisista toiminnoista

60. Millainen on henkinen toimintanne (ajattelu ja muisti)

1. pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti
2. minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti
3. minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä
4. minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä
5. olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

61. Onko Teillä jotain vaivoja tai oireita?

1. minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita
2. minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
3. minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
4. minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
5. minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa

62. Onko Teillä masentuneisuutta?

1. en tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
2. tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
3. tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
4. tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi
5. tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi

63. Onko Teillä ahdistuneisuutta?

1. en tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
2. tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
3. tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
4. tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
5. tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi

64. Miten energiseksi (terveeksi ja elinvoimaiseksi) tunnette itsenne?

1. tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi
2. tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
3. tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
4. tunnen itseni hyvin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi
5. tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi

65. Vaikuttaako terveydentilanne sukupuolielämäänne?

0. kysymys ei koske minua
1. terveydentilani ei vaikeuta mitenkään sukupuolielämäni
2. terveydentilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämäni
3. terveydentilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämäni
4. terveydentilani tekee sukupuolielämäni erittäin vaikeaksi
5. terveydentilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi

Liitetaulukko 1. Potilaiden (n=103-109) ja läheisten (n=71-79) preoperatiivisesta ryhmäohjauksesta saama sosiaalinen tuki

Muuttuja	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
<i>Emotionaalinen tuki</i>						
Kannustus tunteista puhumiseen	33(31)	37(35)	35(33)	43(57)	21(28)	12(15)
Kuunteleminen	16(15)	37(35)	52(50)	16(22)	25(34)	36(45)
Rohkaisu peloista puhumiseen	30(29)	36(35)	37(36)	37(49)	24(32)	14(19)
Mielipiteistä kiinnostuminen	13(22)	43(41)	38(37)	25(34)	35(47)	14(19)
Lohdutus	39(38)	40(39)	25(24)	30(42)	25(35)	16(22)
Tunteista kiinnostuminen	35(33)	43(41)	27(26)	39(54)	21(29)	12(17)
Toivon luominen	19(18)	29(28)	57(54)	32(43)	18(24)	28(33)
Jaksamisesta kiinnostuminen	24(23)	43(41)	37(36)	43(58)	14(19)	17(23)
Kysymään kannustaminen	18(17)	38(37)	48(46)	23(31)	31(42)	20(27)
<i>Konkreettinen tuki</i>						
Tietoa rasituksesta	8(8)	30(28)	69(65)	13(17)	25(32)	40(51)
Tietoa stressistä	30(28)	38(35)	40(37)	49(64)	19(25)	9(12)
Tietoa stressistä selviytymiseen	38(35)	44(40)	27(25)	56(73)	15(20)	6(8)
Tietoa riskitekijöiden ehkäisystä	3(3)	16(15)	89(82)	2(5)	23(29)	52(66)
Tietoa tunteista	24(22)	42(39)	42(39)	40(51)	23(30)	15(19)
Tietoa peloista	37(34)	38(35)	33(31)	42(54)	21(27)	15(19)
Tietoa taloudellisesta tuesta	61(58)	29(28)	15(14)	49(65)	18(24)	8(11)
Tarpeiden huomiointi	16(15)	44(42)	46(43)	22(29)	28(36)	27(35)
<i>Päätöksenteon tuki</i>						
Ohjaus elämäntapamuutoksiin	15(14)	41(38)	51(48)	15(19)	28(36)	35(45)
Ohjaus ensiaputilanteissa	28(27)	44(42)	33(32)	35(47)	23(31)	16(22)
Tieto teho-osastohoidosta Tieto	12(11)	24(22)	71(66)	7(9)	28(35)	44(56)
vuodeosastohoidosta	10(9)	29(27)	69(64)	12(15)	29(37)	38(48)
Ohjaus terveydentilan seurantaan	21(19)	43(39)	45(41)	33(43)	27(36)	16(21)
Tieto hoidosta kokonaisuutena	9(8)	45(42)	53(50)	18(23)	26(33)	34(45)
Ohjaus oireiden seurantaan	30(28)	41(39)	35(33)	37(48)	24(31)	16(21)
Ohjaus toipumisvaiheesta	13(12)	34(32)	61(57)	21(27)	21(27)	36(46)
Ohjaus kuntoutuspalveluista	20(18)	42(39)	47(43)	35(46)	26(34)	16(20)

Liitetaulukko 2. Potilaiden (n=218-261) ja läheisten (n=204-234) osastohoidon aikana hoitajilta saama sosiaalinen tuki

Muuttuja	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Ei lainkaan n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)	Ei lainkaan n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)
<i>Emotionaalinen tuki</i>						
Omien tunteiden ymmärtäminen	9(4)	123(48)	127(49)	87(40)	101(46)	30(14)
Kiinnostuttu tunteista	9(4)	138(55)	105(42)	108(50)	90(41)	20(9)
Luotu uskoa toipumisesta	7(3)	75(29)	176(68)	61(28)	103(46)	58(26)
Kuunneltu	3(1)	105(41)	146(58)	58(27)	110(41)	47(22)
Arvostettu	1(0.4)	89(35)	163(64)	56(26)	104(48)	58(27)
<i>Konkreettinen tuki</i>						
Tietoa kuntoutuspalveluista	23(9)	134(54)	93(37)	72(32)	114(51)	38(17)
Tarvittava kotiapu	132(61)	46(21)	40(18)	174(85)	26(13)	4(2)
Haavan hoidon opetus	12(5)	86(33)	159(62)	122(56)	61(28)	36(16)
Kirjalliset kotihoito-ohjeet	12(5)	64(25)	184(71)	74(33)	79(35)	73(32)
Konkreettinen neuvonta	13(5)	83(32)	165(63)	32(14)	115(51)	81(36)
<i>Päätöksenteon tuki</i>						
Tietoa sairauden hoidosta	1(0.4)	61(24)	196(76)	14(6)	96(41)	124(53)
Tietoa leikkauksesta toipumisesta	2(1)	61(24)	196(76)	16(7)	90(39)	127(55)
Tietoa kotihoitoon	2(1)	70(27)	189(72)	29(13)	99(43)	104(45)
Tietoa pulmatilanteissa toimimiseksi	10(4)	90(35)	156(61)	47(21)	109(28)	73(32)
Ratkaisuihin kannustaminen	16(7)	149(61)	80(33)	70(31)	121(54)	33(15)

Liitetaulukko 3. Potilaiden ja läheisten tukiverkoston jäseniltä saama sosiaalinen tuki

Muuttuja	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
1 kk ohitusleikkauksesta						
<i>Emotionaalinen tuki</i>						
Mahdollisuus ilmaista tunteita	9(4)	44(19)	187(78)	15(7)	54(25)	149(68)
Huolenpidon tunteen luominen	6(3)	80(14)	193(83)	18(8)	51(25)	135(66)
<i>Konkreettinen tuki</i>						
Kotitöiden tekeminen	11(5)	35(15)	188(80)	86(45)	47(25)	57(30)
Mahdollisuus rauhoittumiseen	7(4)	46(21)	164(76)	51(27)	53(28)	88(46)
<i>Päätöksenteon tuki</i>						
Taloudellisista asioista päättäminen	30(13)	40(19)	140(67)	79(45)	43(24)	59(33)
Ajankäytöstä päättäminen	20(9)	39(18)	155(72)	68(37)	51(28)	65(35)
6 kk ohitusleikkauksesta						
<i>Emotionaalinen tuki</i>						
Mahdollisuus ilmaista tunteita	14(7)	44(20)	158(73)	23(12)	50(27)	113(61)
Huolenpidon tunteen luominen	10(5)	43(20)	160(75)	27(16)	42(24)	103(60)
<i>Konkreettinen tuki</i>						
Kotitöiden tekeminen	18(9)	37(18)	152(74)	76(47)	34(21)	52(32)
Mahdollisuus rauhoittumiseen	16(8)	42(22)	137(70)	42(27)	51(33)	63(40)
<i>Päätöksenteon tuki</i>						
Taloudellisista asioista päättäminen	35(18)	30(15)	130(67)	54(25)	27(17)	74(48)
Ajankäytöstä päättäminen	35(18)	36(19)	123(63)	59(38)	31(20)	65(42)
12 kk ohitusleikkauksesta						
<i>Emotionaalinen tuki</i>						
Mahdollisuus ilmaista tunteita	9(5)	52(27)	133(69)	22(13)	43(27)	96(60)
Huolenpidon tunteen luominen	8(4)	42(22)	140(74)	25(16)	43(28)	88(56)
<i>Konkreettinen tuki</i>						
Kotitöiden tekeminen	25(13)	43(22)	125(65)	62(39)	31(20)	65(41)
Mahdollisuus rauhoittumiseen	19(10)	43(23)	122(66)	37(24)	52(34)	65(42)
<i>Päätöksenteon tuki</i>						
Taloudellisista asioista päättäminen	32(17)	31(16)	126(67)	42(27)	35(22)	79(51)
Ajankäytöstä päättäminen	32(17)	39(20)	120(63)	49(31)	36(23)	71(46)