

Opas sydän- tai keuhkosiirroksaan läheiselle: Tukea ja tietoa matkan varrelle



Tämä läheisten kokemuksista ja vinkeistä koostettu opas on suunnattu sinulle, aikuinen läheinen, joka elät sydän- tai keuhkosiirtoon valmistautuvan tai siitä toipuvan ihmisen rinnalla. Läheisen ihmisen vakava sairaus ja elinsiirtoprosessi on matka, joka herättää monenlaisia tunteita ja kysymyksiä. Et ole yksin. Tavoitteenamme on tarjota sinulle tukea, tietoa ja keinoja selviytyä prosessin eri vaiheista ja huolehtia myös omasta jaksamisestasi.

Tiedon saaminen elinsiirron tarpeesta

Tieto elinsiirron tarpeesta voi aiheuttaa monenlaisia tunteita. Mielessä voi pyöriä esimerkiksi tällaisia kysymyksiä: Miten sairastunut jaksaa? Miltä tuleva hoitopolku näyttää? Mitä tulevaisuus tuo tullessaan? Tällaiset ajatukset ja tunteet kuuluvat prosessiin.

Miten selvitä peloista ja huolehtia omasta jaksamisesta?

- **Puhu tunteistasi:** Älä jää yksin. Puhu mahdollisen kumppanisi, ystäväsi, perheesi tai ammattiauttajan kanssa. Myös vertaistuki on monelle korvaamattoman arvokasta. Sitä on mahdollista saada mm. Syke ry:n toiminnan kautta – tietoa verkkovertaisryhmistä sekä Etsi vertaistukija -hakupalvelun löydät osoitteesta sydan.fi/syke. Voit kertoa vertaistukimahdollisuuksista myös sairastuneelle. Kuuleminen siitä, miten muut ovat selvinneet vastaavanlaisesta tilanteesta, voi antaa voimaa ja toivoa.
- **Hanki tietoa:** Tieto voi helpottaa oloa. Kysy lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta mieltäsi askarruttavista asioista. Kun ymmärrät paremmin sairautta ja hoitoprosessia, tulevaisuus saattaa tuntua vähemmän pelottavalta.
- **Pidä kiinni rutineista:** Pyri säilyttämään arjessasi mahdollisimman paljon normaaleja asioita. Arjen jatkuvuus tuo turvaa.
- **Muista oma hyvinvointisi:** Et voi auttaa toista, jos omat voimavarasi ehtyvät. Pyri varmistamaan, että syöt, nukut ja liikut riittävästi. Lihaskuntoharjoittelusta voi saada sekä fyysisiä että henkisiä voimia. Pienetkin omat hetket – esimerkiksi käveleminen, kirjan lukeminen tai ystävän tapaaminen – ovat tärkeitä.

Siirtoselvitykset – Odotuksen ja toivon aika

Siirtoselvitysten aika on usein intensiivinen jakso täynnä tutkimuksia ja odotusta. Tämä vaihe voi olla henkisesti raskas sekä sairastuneelle että läheiselle.

Tuntemukset ja jaksaminen:

Odotus voi tuntua pitkältä ja mielessä pyöriä monenlaisia ajatuksia. Samalla sydän- tai keuhkosiirron mahdollisuus tuo myös toivoa. Jos sydänsairastunut saa sydämen apupumpun, on myös tällaiseen tilanteeseen vertaistukea tarjolla.



Mikä auttaa jaksamaan huolehtiessasi sairastuneesta?

- **Ole läsnä:** Tärkeintä on olla läsnä ja kuunnella. Sinun ei tarvitse yrittää ”korjata” tilannetta. Riittää, että olet siinä ja osoitat välittäväsi. Muista, että sairastuneella on yleensä omia tapojaan käsitellä tunteitaan. Usein siirtoa odottavalle on hyödyksi, jos läheinen voi tulla mukaan sairaalakäynneille. Läheinen voi auttaa muistamaan käynneillä puhuttuja asioita. Voit kysyä, haluaisiko sairastunut sinun tulevan mukaan.
- **Jaa vastuuta:** Siirtoa odottava ei välttämättä pysty osallistumaan yhteisiin tekemisiin tuttuun tapaan. Jos mahdollista ja tarpeen, pyydä apua muilta läheisiltä. Voitteko jakaa sairaalassa vierailun vuoroja tai arjen askareita? Avun pyytäminen ei ole heikkoutta, vaan viisautta.
- **Keskity tähän hetkeen:** Päivä kerrallaan -ajattelu helpottaa. Iloitkaa pienistä hetkistä.
- **Suunnittele jotain pientä ja mukavaa:** Pieni yhteinen tekeminen voi katkaista huolia.
- **Ota selvää tukimuodoista:** Sosiaalipalvelujen kautta kannattaa tarpeen mukaan selvittää, millaisia tukimuotoja on tarjolla esimerkiksi omaishoitajille ja kuinka omaishoitajuutta voi hakea.

Leikkauksen odotus – Epätietoisuuden ja valmistautumisen aika

Kun siirtoselvitykset ovat valmiit, alkaa siirron saamisen odotus. Odotusajan pituudesta ei yleensä ole tietoa, ja valmiustilassa eläminen voi olla haastavaa. Tunne-elämä voi vaihdella toivosta epävarmuuteen. Miten elää normaalia elämää, kun puhelin voi soida millä hetkellä hyvänsä ja mullistaa kaiken? On tärkeää antaa itselleen lupa tuntea kaikkia tunteita ja puhua niistä.

Mitä voi tehdä odotusaikana?

- **Tehkää suunnitelma:** Etukäteissuunnittelu helpottaa, kun soitto sairaalasta tulee. Kenelle tuolloin ilmoitetaan? Kuka hoitaa mahdolliset lapset tai lemmikit, ja miten sairaalaan pääsee? Selkeä suunnitelma voi helpottaa odotusaikaa.
- **Puhelin:** Pidä soiton varalta puhelin ladattuna ja saapuvien puheluiden osalta äännet päällä – myös öisin.
- **Pakkaa sairaalakassi valmiiksi:**
 - *Potilaalle:* hygienia tuotteet, mukavat vaihtovaatteet, tärkeät asiakirjat, viihdykettä (esim. kirja, kuulokkeet), aamutossut

- *Itsellesi:* puhelimen laturi, eväitä, vesipullo, vaihtovaatteet, hygieniatuotteita, kirja tai muuta mukavaa tekemistä odotustunneille

- **Tärkeät numerot:** Tallenna puhelimeesi ja kirjoita lapulle sairaalan osaston, taksin ja muiden tärkeiden tahojen yhteystiedot.
- **Hengitä syvään:** Kun odotettu soitto tulee, pysähdy hetkeksi ja hengitä muutaman kerran syvään. Mielessäsi voit kerrata tekemänne suunnitelman. Rauhallisuutesi todennäköisesti tarttuu myös toiseen.
- **Hyväksy, että kaikkea ei voi kontrolloida:** Olette tehneet sen mitä voitte; luota suunnitelmaanne ja hoitohenkilökuntaan.

Toipuminen – Sairaalassa

Leikkauksen jälkeinen aika on vaihe, jossa siirron saanut alkaa vähitellen toipua, ja hoitohenkilökunta seuraa hänen vointiaan tarkasti.

Miten katsoa luottavaisesti tulevaisuuteen?

- **Luota hoitohenkilökuntaan:** He ovat ammattilaisia. Kysy heiltä rohkeasti, jos jokin asia laitteissa tai hoidoissa mietityttää sinua.
- **Kosketa ja ole läsnä:** Rauhallinen läsnäolo voi tuoda turvaa. Kosketus on tärkeä viesti. Jos mahdollista ja jos siirron saanut niin toivoo, voit pitää häntä kädestä, silittää ja puhua hänelle rauhallisesti. Se voi rauhoittaa teitä molempia.
- **Huomaa pienet edistysaskeleet:** Toipuminen on asteittaista ja jokainen edistysaskel on tärkeä.
- **Pidä päiväkirjaa:** Ajatusten ja tunteiden kirjoittaminen paperille voi auttaa jäsentämään niitä.

Kotiutus – Uuden arjen alku

Kotiutumisen jälkeen vastuuta siirtyy enemmän teille itsellenne.

Uusi arki ja sen haasteet:

- **Infektioiden torjunta:** Tehostettu hygienia on tärkeää. Moni siirrokas välttelee väkijoukkoja ja on huolellinen ruoanlaitossa.
- **Lääkehoito:** Lääkkeiden ottaminen ajallaan on siirrokkaille tärkeää. Siirron saaneet käyttävät usein apunaan lääkedosetin lisäksi puhelimen muistutuksia.

- **Muuttuneet roolit:** Läheisenä saattaa tuntua siltä, että on hetkellisesti enemmän hoivaaja kuin esimerkiksi puoliso, lapsi tai sisarus. Avoin keskustelu auttaa löytämään tasapainon muuttuneissa rooleissa.

Miten auttaa itseään ja toista sopeutumaan?

- **Olkaa armollisia itsellenne:** Uuteen arkeen totuttelemisen vie aikaa.
- **Aseta rajat:** Huolehdi myös omista voimavaroistasi. On hyvä, jos pystyt esimerkiksi jatkamaan omia harrastuksiasi ja tapaamaan ystäviäsi.
- **Juhlistakaa onnistumisia:** Pienet ja suuret edistysaskeleet ansaitsevat huomion. Välillä tekee hyvää pysähtyä miettimään, kuinka pitkälle olette päässeet, ja iloita siitä.

Käytännön asiat ja taloudellinen tuki

Sairastaminen voi aiheuttaa taloudellisia ja muita huolia. Muistathan nämä:

- **Sairaalasosiaalityöntekijä:** Hän voi neuvoa sosiaalietuuksiin, kuntoutukseen ja palveluihin liittyen. Kannattaa ottaa rohkeasti yhteyttä.
- **Potilashotelli:** Jos matka on pitkä, potilashotelli tai muu majoitus voi helpottaa arkea sairaalajakson aikana.
- **Muu ammatillinen apu:** Kysythän hoitavalta taholta muista saatavilla olevista tukipalveluista.