

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Eliisa Oral

MUNUAISSIIRTOON VALMISTAUTUMINEN

MUNUAISSIIRRON SAANEIDEN OHJAUSKOKEMUKSIA OHJAUSTARPEIS-
TA JA OHJAUKSEEN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ

Opinnäytetyö 2014

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

ORAL, ELIISA

Munuaissiirtoon valmistautuminen

- Munuaissiirron saaneiden ohjaukokemuksia ohjaus-
tarpeista ja ohjaukseen vaikuttavista tekijöistä

Opinnäytetyö

70 sivua + 27 liitesivua

Työn ohjaaja

TtM Elisa Marttila

Toimeksiantaja

Kymenlaaksonkeskussairaala, dialyysiyksikkö

Toukokuu 2014

Avainsanat

munuaissiirto, transplantaatio, potilasohjaus, hoitoon sitoutuminen

Tämä kehittämistutkimus oli työelämälähtöinen, ja sen tarkoituksena oli selvittää potilaiden ohjaukokemuksia munuaissiirtoleikkauksesta sekä kartoittaa heidän ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaissiirrosta selviytymiseen. Tavoitteena oli kehittää kirjallinen ohje munuaissiirtoon meneville potilaille näyttöön perustuvan tiedon ja tutkimustuloksien perusteella.

Tässä työssä keskitytään munuaissiirtoihin ja kartoitetaan hyvän potilasohjauksen kriteereitä pääpainon ollessa munuaissiirtopotilaan ohjauksessa. Kehittämistutkimus toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Tutkimusaineisto koottiin yhdeksälle munuaissiirron saaneelle potilaalle tehdyn teemahaastattelun avulla. Haastattelussa käytetyt teema-alueet olivat: munuaissiirtoon valmistautuminen, munuaissiirtoleikkaus, munuaissiirtoleikkauksen riskit, hyljinnänestolääkitys, hoitoon sitoutuminen ja munuaissiirrosta selviytyminen.

Tuloksien perusteella munuaissiirtoon menevät potilaat tarvitsevat ohjausta säännöllisesti. Ohjaustarpeet ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen muodostuivat munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisesta, tiedon ja tuen merkityksestä siirtolistalla ollessa, tiedosta munuaissiirtoleikkauksesta, munuaissiirtoleikkaukseen liittyvistä riskeistä ja hyljinnänestolääkityksestä sekä hoitoon sitoutumiseen liittyvästä ohjauksesta. Ohjauksen tarve tulisi määritellä ja suunnitella hyvissä ajoin, sillä se oli edistävä tekijä ohjauksen onnistumiselle. Lääkäreiden ja hoitajien merkitys tiedon ja informaation antajina sekä luottamuksellinen hoitosuhde, riittävä ohjaus ja tuki olivat merkittäviä ohjaukseen edistäviä tekijöitä. Potilaan positiivinen asenne ja etukäteistieto munuaissiirtoleikkauksesta sekä kirjalliset ohjeet edistivät ohjauksen onnistumista.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Promotion

ORAL, ELIISA

Getting Ready for Kidney Transplantation

- Guidance Experiences on Guidance Need and Factors Affecting Guidance by People Having Received Kidney Transplant

Master's Thesis

70 pages + 27 pages of appendices

Supervisor

Elisa Marttila, Senior lecturer

Commissioned by

Kymenlaakso Central Hospital, dialysis unit

May 2014

Keywords

kidney transplant, transplantation, patient guidance, (adherence) commitment to treatment

This development research arose from working life and its purpose was to find out patients' experiences of the guidance of kidney transplantations, and to identify their needs for guidance as well as the positive and negative factors affecting their survival from the transplantation. The aim was to develop written instructions based on theoretical knowledge and research results for kidney transplant patients.

This research focuses on kidney transplantations and to identifying the criteria for good guidance with an emphasis on the kidney transplant patient's guidance. This development research was conducted by using a qualitative research method. The data was collected from nine renal transplant patients by using theme interviews. The following themes were used in the interviews: getting ready for kidney transplantation, kidney transplant surgery, its risks, immunosuppressive medication, commitment to treatment and survival from a renal transplantation.

The results showed that kidney transplant patients needed constant guidance. The peri- and postoperative guidance needs consisted of preparations for the surgery, the importance of information, and support when on the waiting list, information of the kidney transplant surgery, kidney transplant surgery and the risks of immunosuppressive medication and guidance of commitment to treatment. The need for guidance should be identified and planned well in advance, since it is a contributory factor to the success of the guidance. The importance of physicians and nurses as knowledge and information providers as well as a reliable therapeutic relationship, sufficient guidance and support were important factors contributing to the guidance. The patient's positive attitude and previous knowledge about the kidney transplantation as well as written instructions contributed to the success of the guidance.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TAUSTAA	6
2	MUNUAISSIIRTO	9
	2.1 Munuaisten vajaatoimintaan johtavat sairaudet	9
	2.2 Kriteerit munuaissiirtoon	9
	2.3 Munuaissiirtojen historiaa	11
	2.4 Munuaisensiirrot Suomessa ja muualla maailmalla	12
3	POTILASOHJAUS JA OHJAUSPROSESSI	14
	3.1 Kirjallinen potilasohje	18
	3.2 Potilasohjaukseen vaikuttavat hoitotyötä ohjaavat lait, asetukset ja etiikka	19
4	MUNUAISSIIRTOPOTILAAN VALMISTAUTUMISEEN LIITTYVÄ OHJAUS	21
	4.1 Psykkinen ja fyysinen valmistautuminen	21
	4.2 Munuaissiirtoleikkaukseen liittyvä ohjaus	23
	4.2.1 Leikkauksen jälkeinen seuranta	24
	4.2.2 Infektiot	26
	4.2.3 Hyljintä	27
	4.3 Hyljinnäestolääkitykseen liittyvä ohjaus	29
	4.4 Hoitoon sitoutumiseen liittyvä ohjaus	31
	4.4.1 Hoitoon sitoutumisen merkitys	32
	4.4.2 Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät	33
	4.5 Munuaissiirrosta selviytyminen	34
5	KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN PÄÄTAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	36
6	KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TOTEUTUS	37
	6.1 Tutkimusmenetelmä	37
	6.2 Aineiston kerääminen	38
	6.3 Aineiston sisällön analyysi	40

7 TUTKIMUSTULOKSET	41
7.1 Munuaissiirron saaneiden potilaiden ohjauskokemukset ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen	41
7.1.1 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauskokemukset ennen leikkausta	41
7.1.2 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauskokemukset leikkauksen jälkeen	47
7.2 Munuaissiirron saaneiden potilaiden ohjaustarpeet ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen	48
7.2.1 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjaustarpeet ennen leikkausta	49
7.2.2 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjaustarpeet leikkauksen jälkeen	54
7.3 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauksen onnistumista edistävät tekijät ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen	55
7.4 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauksen onnistumista haittaavat tekijät ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen	58
8 KIRJALLINEN OHJE MUNUAISSIIRTOON VALMISTAUTUMISESTA	62
9 POHDINTA	63
9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	63
9.2 Tutkimuksen eettisyys	67
9.3 Tutkimuksen luotettavuus	68
9.4 Jatkotutkimusaiheet	70
LÄHTEET	71
LIITTEET	
Liite 1. Teemahaastattelurunko	
Liite 2. Esimerkki sisällön analysoinnin pelkistämisen- ja abstrahointivaiheesta	
Liite 3. Saatekirje teemahaastatteluun	
Liite 4. Keskeiset tutkimukset	
Liite 5. Potilasohje	

1 KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TAUSTAA

Aikuistyyppin diabetes kuuluu suomalaisten keskeisimpiin kansanterveysongelmiin (Kiiskinen, Vehko, Matikainen, Natunen & Aromaa 2008), joka on myös krooniseen munuaistautiin yleisin johtava sairaus, (Saha 2012; Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 598) ja sen osuus 1990-luvun alussa lisääntyi räjähdysmäisesti, mutta tilanne on alkanut viime vuosina tasaantua. Munuaistenvaajatoimintapotilaiden määrä on myös yleistymässä väestön ikääntymisen ja ihmisten perussairauksien huonon hoitotasapainon myötä. (Saha 2012.)

Suomessa vuosittain uusia potilaita tulee dialyysihoitoon ja munuaisensiirtoon noin 500 (Pasternack 2009). Munuaistautirekisteri on tehnyt arvion, että vuonna 2015 dialyysihoitoa tarvitsee jopa 500 potilasta miljoonaa asukasta kohden. (Alahuhta, Hyväri, Linnavuo, Kylmäaho & Mukka 2008, 13). Ennusteiden mukaan vuoteen 2030 mennessä munuaisensiirtopotilaiden määrä kasvaa 22 prosenttia ja dialyysipotilaiden määrä kasvaa 58 prosenttia. Sairaaloiden ja hoitoyksiköiden resurssien suunnittelussa tulisi huomioida ja ennakoida, kuinka väestönmuutos vaikuttaa dialyysi- ja munuaissiirtopotilaiden määrään. Tilastokeskus on arvioinut väestön kasvavan 5,4 miljoonasta 5,9 miljoonaan vuoteen 2030 mennessä. Alle 75-vuotiaiden asukkaiden määrä pysyy samansuuruisena, mutta yli 75-vuotiaiden määrä kasvaa. (Finne 2012.)

Lukuisten tutkimusten mukaan potilaille, joilla on pitkälle edennyt munuaissairaus, munuaissiirto tarjoaa mahdollisuuden parantaa elämänlaatua ja dialyysivapaan elämän. Elämänlaadun kasvu on vieläkin suurempaa, jos potilaat saadaan palautettua takaisin työelämään. Munuaissiirtojen mahdollisuudet ovat kasvaneet entisestään (McPake, Burnapp & Fernandes 2009; Wiederhold, Langer, & Landenberger 2011; Kekomäki & Höckerstedt 2004) sekä se on terveystaloustieteellisesti arvioituna kustannustehokas hoitomuoto (STM 2010; Salmela 2010; Kekomäki & Höckerstedt 2004). Dialyysistä aiheutuvat kustannukset yhteiskunnalle ovat suuret noin 40 000 - 50 000 euroa yhdeltä potilaalta vuodessa. (Pasternack 2009; Kekomäki & Höckerstedt 2004). Pysyvä hyljinnän estolääkitys, joka on munuaissiirron jälkeen välttämätön, maksaa vuosittain noin 10 000 euroa, ja dialyysihoito jää tällöin tarpeettomaksi. Arvioiden mukaan yhdellä siirrännäisellä voitaisiin rahallisesti säästää noin puoli miljoonaa euroa, kun otetaan huomioon siirrännäisen keskimääräinen 20 vuoden toimivuus. (Kekomäki & Höckerstedt 2004.)

Tavoitellaksemme hyvää ja laadukasta potilasohjausta, kehittämisen merkitys korostuu. Hyvällä potilasohjauksella voidaan vaikuttaa potilaiden hoidon onnistumiseen ja asiakastyytyväisyyteen (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 167). Potilasturvallisuuden ja hoidon laadun parantaminen ovat tärkeitä tavoitteita terveydenhuollossa. Elinsiirtojärjestelmän toimivuus ja laadun sekä turvallisuuden parantaminen ovat myös EU:n toimintasuunnitelman tavoitteita (Luotonen 2013). Kyngäksen ja Rissasen (2001, 202–203) tehdyn tutkimuksen mukaan pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustaa hoitajalta saama tuki.

Potilasohjauksesta on tutkittua tietoa hyvin paljon (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209), mutta potilaiden selviytymistä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen ja heidän saamaa ohjausta ei ole tutkittu Suomessa. Aihetta sivuavia tutkimuksia löytyi myös hyvin niukasti. Ahlroth (1989) on tutkinut munuaissiirtopotilaiden psyykkistä sopeutumista munuaissiirron jälkeen sekä Muhonen (2008) on tehnyt tutkielman sydänsiirtoleikkauksessa olleiden potilaiden ohjauskokemuksista ennen ja jälkeen leikkauksen. Kassinen (2004) on puolestaan tehnyt tutkielman munuaissiirtopotilaiden suostumuksesta lääketieteelliseen tutkimukseen. Wiederhold, Langer ja Landenberger (2011) ovat tutkineet potilaiden kokemuksia munuaissiirron jälkeen ennen sairaalasta poistumista ja määrittäneet tutkimusaiheita potilaiden opetuksessa ja koulutuksessa. McPaken, Burnappin ja Fernandesin (2009) tutkimus käsittelee potilaiden hoitoa munuaisensiirron jälkeen ja tutkimuksessa keskitytään hoitotyön rooleihin optimoimalla pitkän aikavälin hoitotuloksia ja elämänlaatua. Muita kansainvälisiä tutkimuksia on tehty myös paljon munuaissiirroista, mutta niissä pääpaino on liittynyt lähinnä lääkehoitoon ja ku-dossopeutuvuuteen.

Potilaan joutuessa suunnitellusti leikkaukseen, hänen hoitoprosessin vaiheeseen kuuluu vastaanottokäynti leiko-osastolla sairaanhoitajan ja lääkärin luona, jossa ohjataan tulevaan leikkaukseen. Nykyään munuaissiirtoon menevät potilaat menevät leikkaukseen ilman tätä vaihetta ja ovat dialyysihoitajien tai nefrologin antaman tiedon varassa. Odotusaika leikkaukselle voi olla pitkä, joissakin tapauksissa jopa vuosia, ja leikkaus tulee potilaalle aina yllättäen. On myös tilanteita, joissa potilas joutuu akuutisti aloittamaan pysyvän dialyysihoidon ja hoitajan antama ohjaus munuaissiirrosta voi jäädä välistä. Ohjausvastuu on kuitenkin hoitavilla dialyysihoitajilla ja nefrologilla.

Tämän kehittämistutkimuksen aihe on työelämälähtöinen, Kymenlaakson keskussairaalan dialyysiyksikössä munuaissiirtopotilaan ohjausmateriaali oli puutteellinen ja sen kehittäminen ajankohtaista. Hyvä ja sujuva potilasohjaus kuuluu munuaissiirtopotilaan ohjausprosessiin (Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 1326/2010), sillä turvataan myös kaikkien siirtoon menijöiden tiedon saanti (laki 785/92 17.8.1992/785 vaatimus tiedonsaannille ja potilasohjaukselle). Tämän vuoksi oli tärkeää kehittää Kymenlaakson keskussairaalan dialyysiyksikön potilasohjausta.

Kehittämistutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden ohjauskokemuksia munuaissiirtoleikkauksesta sekä kartoittaa heidän ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaisensiirrosta selviytymiseen. Näyttöön perustuvan tiedon ja munuaissiirtopotilaiden haastattelujen pohjalta luotiin kirjallinen ohje munuaissiirtoleikkaukseen meneville potilaille Kymenlaakson keskussairaalan dialyysiyksikköön. Kirjallisen ohjeen tarkoituksena on tarjota tietoa munuaissiirrosta ja auttaa munuaissiirtoon menevien potilaiden valmistautumista elämän tilanteeseen, jonka munuaissiirännäinen tuo tullessaan. Ohjetta voidaan käyttää myös hoitajien työvälineenä, kun potilaita valmistellaan ja ohjataan munuaissiirtoon. Annetun potilasohjauksen jälkeen ohje jää potilaalle. Tarvittaessa kirjalliseen ohjeeseen voi palata ja siitä voi kerrata tärkeitä asioita myöhemmin, hoitajan antaman ohjauksen jälkeen. Kirjallisesta ohjeesta hyötyvät myös munuaissiirtoon menevän potilaan läheiset ja omaiset, jotka pystyvät saamaan ohjeen välityksellä kattavan kuvan tulevasta. Ohje palvelee myös dialyysiyksikköä ja munuaisprepoliikklinikkaa, unohtamatta munuaissiirtokirurgian osastoa Helsingissä, jonne potilaat saapuvat paremmin valmistettuina tulevaan leikkaukseen.

Kehittämistutkimus antaa mahdollisuuden parantaa munuaissiirtoihin liittyvää potilasohjausta ja sitä kautta myös potilasturvallisuutta. Hyvällä potilasohjauksella voidaan mahdollisesti vaikuttaa myös munuaissiirtojen onnistumiseen. Tässä työssä keskitytään munuaisensiirtoihin ja kartoitetaan hyvän potilasohjauksen kriteereitä. Teoriaosassa tarkastellaan myös munuaisensiirtojen historiaa tietoperustan lisäämiseksi kuitenkin pääpainon ollessa munuaissiirtopotilaan ohjauksessa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä ja potilasohjauksen kehittämisessä sekä uusien työntekijöiden perehdyttämisessä.

2 MUNUAISSIIRTO

2.1 Munuaisten vajaatoimintaan johtavat sairaudet

Munuaisten vajaatoiminta on yleinen vähitellen kehittyvä sairaus, joka voi olla pitkään myös oireeton. Keskivaikeaa tai vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa sairastavia aikuisia on Suomessa arviolta 25 000. Yleisimpiä munuaissairauksia ovat munuaiskerästen – ja munuaisverisuonten sairaudet sekä tubulointerstitiaaliset taudit. Diabetes (diabeettinen nefropatia), munuaiskerästulehdukset (glomerulonefriitti), amyloidoosi sekä kohonnut verenpaine ovat munuaiskeräsiä vaurioittavia sairauksia. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 589 - 598.)

Nefrootisessa oireyhtymässä munuaiskerästen hiussuonten seinämät ovat vaurioituneet, jolloin normaalisti suonen läpäisemättömät valkuaisaineet, kuten albumiini siirtyy veritilasta virtsatilaan. Turvotukset elimistössä, lisääntynyt infektioalttius ja rasva-aineenvaihdunnan sekä hyytymijärjestelmän että hivenainetasapainon häiriöt ovat runsaan proteiinin erityksen aiheuttamia. Diabeteksen lisäksi kohonnut verenpaine ja valtimokovettumatauti eli ateroskleroosi ovat munuaisten verisuonia vaurioittavia sairauksia. Pitkään koholla oleva verenpaine aiheuttaa pienten munuaisvaltimoiden vaurioitumisen, jossa glomerulukset ovat hapenpuutteessa, joka johtaa niiden kutistumiseen ja kovettumiseen. Ajan kuluessa hiussuonikeräset eli glomerukset tuhoutuvat ja tubulusten toiminta häiriintyy ja tämä johtaa munuaisten vajaatoimintaan. Tubulointerstitiaalisissa taudeissa on ominaista munuaisten kudoksissa nefronin tiehyiden rakenteissa ja toiminnassa tapahtuvat muutokset. Muutoksia voivat aiheuttaa pitkäaikainen munuaisaltaan tulehdus, rakkulamunuaistauti, virtsatiekivitaudit, lääkkeiden aiheuttama nefropatia sekä virtsatie - esteet kuten esimerkiksi eturauhasen liikakasvu ja kasvaimet. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 589 - 598.)

2.2 Kriteerit munuaissiirtoon

Kroonisen uremian hoidon päämääränä tulisi pitää munuaisensiirtoa, ellei ole erityistä syytä välttää leikkausta tai elinikäistä immunosupressiivista lääkitystä eli hyljinnäestölääkitystä (Pasternack 2012, 613). Euroopassa ja pohjoismaissa kaikilla potilailla on vakuutusturva ja samanlaiset kriteerit päästä hoitoon (Salmela 2010). Munuaissiirto-

potilaiden keski-ikä on noussut, johtuen väestön vanhentumisesta. Yli 70-vuotiaiden valinta munuaissiirtoon vaatii nefrologien ja munuaisensiirtokirurgien yhteisarviota, sillä iäkkäillä potilailla on korostunut kuoleman riski liittyen leikkaukseen, jälkihoitoon ja immunosuppressiiviseen lääkitykseen eli hyljinnänestolääkitykseen. Lasten kohdalla tilanne on päinvastoin, heidän kasvu ja kehitys on paljon parempaa siirron jälkeen, kuin dialyysi hoidossa käyvien potilaiden. (Pasternack 2012, 613.)

Munuaissiirtolistalle kaikki potilaat eivät sovellu (Berthoux 2009). Tämän vuoksi ennen munuaisensiirtoa potilaille tehdään siirtokelpoisuusarviointi. Yleensä ehdottomia vasta-aiheita on vähän ja päätökseen vaikuttavat sydän- ja verisuonisairaudet, syöpätaudit, odotettavissa olevaan elinikään vaikuttavat taudit, leikkauskelpoisuus, ylipaino ja ikä sekä infektiot. (Saha, Kyllönen, Koskinen & Salmela 2010.) Munuaissiirtolistalle pääsyn vaatimuksena on munuaistilanteen huonontuminen siten, että glomerulusuodatuksen nopeus on vähemmän kuin 20 ml / min/ 1,73 m² tai potilas on aloittanut jatkuvan dialyysihoidon. Enimmillään noin 25 % kaikista dialyysipotilaista pääsee siirtolistalle. (Berthoux 2009.)

Leppävuoren, Eskolan ja Ämmälän (2011) mukaan potilaille tehdään psykososiaalinen arviointi, jonka tarkoituksena on selvittää mahdolliset psyykkiset, kognitiiviset, sosiaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat, jotka mahdollisesti voisivat haitata kokonaisvaltaisesti potilaan hoitoa ja pitkäaikaisennustetta siirtoleikkauksen jälkeen. Psykiatriset ja psykososiaaliset ongelmat ovat yleisiä, esimerkiksi ahdistuneisuus- tai masennushäiriöistä kärsii 20-40 % elinsiirtopotilaista. Vasta-aiheita siirtoleikkaukselle ovat epävakaa persoonallisuus ja epäsosiaalinen persoonallisuus. Pasternackin (2012, 614) mukaan instabiili psykoosi ja syvä mentaali kehityshäiriö ovat myös siirtoleikkauksen vasta-aiheita. Syöpätaudeissa käytäntönä on varoaika, jolloin munuaissiirtoon ja immunosuppressiiviseen lääkitykseen ei ole syytä lähteä. Sen sijaan levinnyt syöpä, huono kardiopulmonaalinen suorituskyky, vakava maksasairaus ovat ehdottomia vasta-aiheita munuaissiirrolle. Ylipainolla on myös todettu olevan oma riskinsä munuaisensiirrosta. Tämän vuoksi on tärkeää, että potilas pitää hyvää huolta kunnostaan ja terveydentilastaan, jotta hän pystyy vastaanottamaan ja hyötymään tarjotusta munuaisesta sellaisen ilmannuttua. Mikäli potilaan voinnissa ja terveydentilassa on jotain sellaista, mikä olisi vasta-aiheista munuaisensiirrolle, hänet poistetaan väliaikaisesti siirtolistalta ja takaisin hän pääsee, kun tilanne on jälleen optimaalinen.

2.3 Munuaissiirtojen historiaa

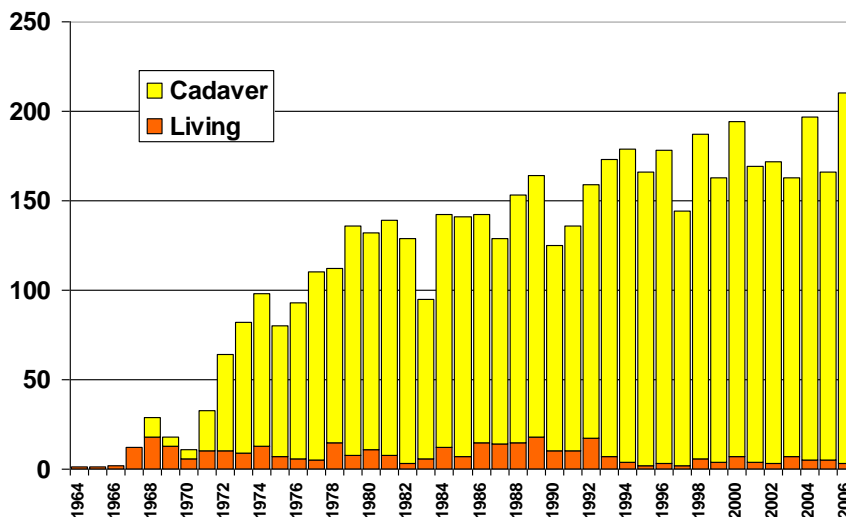
Jo 1500-luvulla oli ensimmäisiä ajatuksia yksilöiden välisistä elinsiirroista sekä pohdintoja eri lajien välisen siirron mahdollisuuksista. Varhaisissa siirtokokeiluissa käytettiin munuaista, koska se oli parillinen elin ja helpoimmin operoitavissa. Vuonna 1906 ranskalainen Mathieu Jaboulay (1860-1913) siirsi sian munuaisen vasempaan kyynärtaivekuoppaan naispotilaalle, jolla oli munuaissairaus. Munuainen ei kuitenkaan lähtenyt toimimaan. Ensimmäisten toivottomien potilaiden kohdalla kokeiltiin viimeisenä yrityksenä siirtää vielä lampaan munuainen. (Huhtamies & Relander 1997, 8-9, 17.)

Venäjällä 1930-luvulla tehtiin ensimmäinen munuaisensiirto ihmiseltä ihmiselle. Voronoilla (1896-1961) oli potilaana 26-vuotias itsemurhayrityksen tehnyt nainen, joka oli virtsamyrkytyksen vuoksi tajuttomuustilassa. Hän siirsi paikallispuudutuksessa 60-vuotiaalta kuolleelta mieheltä naisen oikeaan reiteen munuaisen, joka toimi kaksi päivää erittäen vähän virtsaa ja sitten munuainen lopetti toimintansa neljäntenä leikkauksenjälkeisenä päivänä. Munuaisensiirron tekninen suorittaminen on hallittu jo ennen ensimmäistä maailmansotaa, mutta elimiä onnistuneesti on pystytty siirtämään ihmisestä toiseen ensimmäisen kerran vuonna 1954 Bostonissa Yhdysvalloissa 23-vuotiaille identtisille kaksosille. Toimenpide sujui loistavasti ja munuainen alkoi toimia välittömästi. Potilas pystyi jatkamaan elämää normaalisti, hän meni naimisiin ja perusti perheen. Toimenpiteen onnistumiseen vaikutti ratkaisevasti luovuttajien lähisukulaisuus. Immunologiset vaikeudet ovat olleet ylivoimaisia elimen vastaanottajalle, minkä vuoksi 1960-luvun loppulle saakka siirtoyrityksistä suurin osa epäonnistui. Harvoissa tapauksissa on siirto onnistunut, tällöinkin vastaanottaja ja luovuttaja ovat olleet lähisukulaisia ja kudostyypeiltään sopivia toisilleen. Elinsiirtojen onnistumisissa päästiin askeleita eteenpäin, kun markkinoille tuli uusi hyljinnänestolääke (siklosporiini) sekä kiinnitettiin huomiota vastaanottajan ja luovuttajan kudostyypeiltään sopiviin elimiin. Ihmisen kuoleman määrittäminen aivorunkokuolemaksi sekä dialyysihoidon kehittyminen ovat myös osaltaan edistäneet siirtojen onnistumista. Dialyysihoidon ansiosta potilaat ovat paremmassa kunnossa siirtoleikkaukseen mennessä ja aivokuolleiden elinten luovutusleikkaus pystytään ajoittamaan paremmin. Dialyysi toimii myös hätävarana, mikäli siirtoleikkaus epäonnistuu tai ilmenee komplikaatioita. (Huhtamies & Relander 1997, 8, 18 - 20)

Suomessa munuaisensiirtoja on tehty vuodesta 1964 (Hus-tietopankki 2007). Ensimmäinen munuaisensiirtopotilas oli 31-vuotias mies, joka sairasti munuaiskerästulehdukusta ja kroonista glomerulonefriittiä. Luovuttajana oli miehen äiti, toimenpide onnistui hyvin, mutta potilas menehtyi kuitenkin kahden viikon kuluttua siirrosta hyljintäreaktioon. Toinen munuaisensiirto veljeltä siskolle vuonna 1965 päättyi myös huonosti. Vasta kolmas munuaissiirto isältä pojalle Suomessa onnistui. (Huhtamies & Relander 1997, 29 - 32.)

2.4 Munuaisensiirrot Suomessa ja muualla maailmalla

Suomessa vuosittain munuaissiirtoja tehdään 150 - 210 (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011) ja munuaissiirtojonossa on yli 300 ihmistä (Isoniemi 2012; Salmela 2010). Vuonna 2011 munuaissiirtoja tehtiin 177 ja yli 2 600 potilaalla oli toimiva munuaissiirrännäinen (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011). Vuoteen 2011 loppuun mennessä siirtoja oli tehty 5984 (Pasternack & Salmela 2012, 603). Kuvassa 1 on Suomessa eläviltä luovuttajilta ja kuolleilta luovuttajilta tehdyt munuaissiirrot vuosien 1964–2006 väliseltä ajalta.



Kuva 1. Munuaissiirrot Suomessa 1964 – 2006 (Suomen Transplantaatiokirurginen yhdistys r.y. 2007 - 2013)

Maailmanlaajuisesti munuaissiirtoja vuonna 2008 tehtiin 70000, joista 40 % oli elävältä luovuttajalta (Salmela 2010). Kansallisella elinsiirtolistalla on yli 7000 potilasta (McPake, Burnapp & Fernandes 2009). Yhdysvalloissa tehtiin 10 082 munuaissiirtoa kuolleilta luovuttajilta vuonna 2007 ja eläviltä luovuttajilta 6 037 sekä lähes 90 000 potilasta on jonossa (Salmela 2010).

Elinten saatavuus nykypäivänä on suuri ongelma ja munuaissiirtojonossa olevien määrä on kaksinkertaistunut. Tarjolla oleva määrä ei vastaa kysyntää sekä jonossa olevat ihmiset ovat iäkkäämpiä kuin aiemmin. (Salmela 2010; Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 599.) STM (2010) on myös pyrkinyt vaikuttamaan elinsiirtojen määrään lisääntyvästi tekemällä muutoksen kudoslakiin, joka astui voimaan elokuussa 2010. Lain tavoitteena oli lisätä kuolleilta tapahtuvia elinten, kudosten ja solujen luovutuksia. Tavoitteet elinsiirtojen määrästä ei ole kuitenkaan kasvanut toivotulla tavalla. Vaikeuksia on ollut potentiaalisten elinluovuttajien tunnistettavuudessa. Elinsiirtojen lisäämiseksi Hus-alueelle perustettiin elinluovutusryhmä vuonna 2012 sekä päivystys- ja valvontaklinikkaan perustettiin donor-koordinaattorin virka. Näiden toimien tarkoituksena on tunnistaa kaikki mahdolliset potentiaaliset elinluovuttajat. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2013.)

Suomi on jäsenenä pohjoismaisessa elinluovutusorganisaatiossa Scandiatransplantissa. Munuaissiirtotoiminta on keskitetty Helsinkiin elinsiirto- ja maksakirurgian klinikalle ja toiminta on Euroopan vilkkainta. Transplantaatiotoimisto on perustettu vuonna 1981. Siellä koordinoidaan koko maan elintenluovutustoimintaa, ylläpidetään transplantaatiorekisteriä, tehdään kansainvälistä yhteistyötä muiden pohjoismaiden kanssa sekä pidetään yhteyttä kansallisiin ja kansainvälisiin elinsiirtorekistereihin. Heidän vastuulla on myös elinsiirtoa odottavien jonohoito, ilmoitusten vastaanottaminen aivokuolleiksi todetuista elintenluovuttajista ja elinluovutustapahtuman koordinointi sekä elinsiirron läpikäyneiden potilaiden jälkiseuranta. Yhteistyökumppaneiden koulutus elinten talteenoton tehostamiseksi ja toiminnasta tiedottaminen muille terveysalanammattilaisille kuuluu myös heidän toimenkuvaansa. (Transplantaatiotoimisto 2011; Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 599.)

Lemströmmiin (2012) mukaan Suomen yliopisto- ja keskussairaaloista 21 osallistuu elinluovutukseen. Vuonna 2011 näistä esimerkillisiä elinluovuttajasairaloita olivat Itä-Savon, Pohjois-Savon, Etelä-Savon, Varsinais-Suomen ja Pirkanmaan sekä Kai-

nuun sairaanhoitopiirien sairaalat. Jokaisessa näistä oli miljoonaa asukasta kohti yli 20 elinluovuttajaa. HYKS:n Meilahden sairaalan elinsiirtotoimisto huolehtii elinsiirto-toiminnasta, mutta se ei ole varsinaisesti elinluovutusorganisaatio, joka valtakunnallisesti vastaa elinluovutusprosessin koulutuksesta, toteutumisesta ja raportoinnista sekä laadun seurannasta kaikissa yliopisto- ja keskussairaaloissa. Elinluovutus ei virallisesti kuulu kenenkään hoitajan tai lääkärin toimenkuvaan, tästä johtuen Lemström toteaa, että Suomen elinluovutus on sattumanvaraista ja henkilökunnan sponttaanista aktiivisuudesta riippuvaista. Hän myös kannattaisi, että Suomeen perustettaisiin oma valtakunnallinen elinsiirto-organisaatio, joka muiden EU maiden tavoin osallistuisi elinsiirtoja koskevaan EU:n toimintasuunnitelmaan.

3 POTILASOHJAUS JA OHJAUSPROSESSI

Terveydenhuollon tehtävänä on ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, sairauksien ehkäisy ja kärsimyksen lievittäminen. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan hyvää ja laadukasta potilasohjausta, joka on keskeisin osa potilaan ammatillista ja laadukasta hoitoa. Potilasohjauksen tavoitteena on ohjata potilas mahdollisimman hyvin itsenäiseen vastuunottoon omasta selviytymisestä hoitoprosessin aikana. Tavoitteiden saavuttamiseksi vuorovaikutuksen merkitys korostuu asiakkaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä. Onnistuneella vuorovaikutuksella tuetaan ja vahvistetaan potilaan voimavaroja ja päästään lähemmäksi tavoitetta. (Lahtinen 2006.)

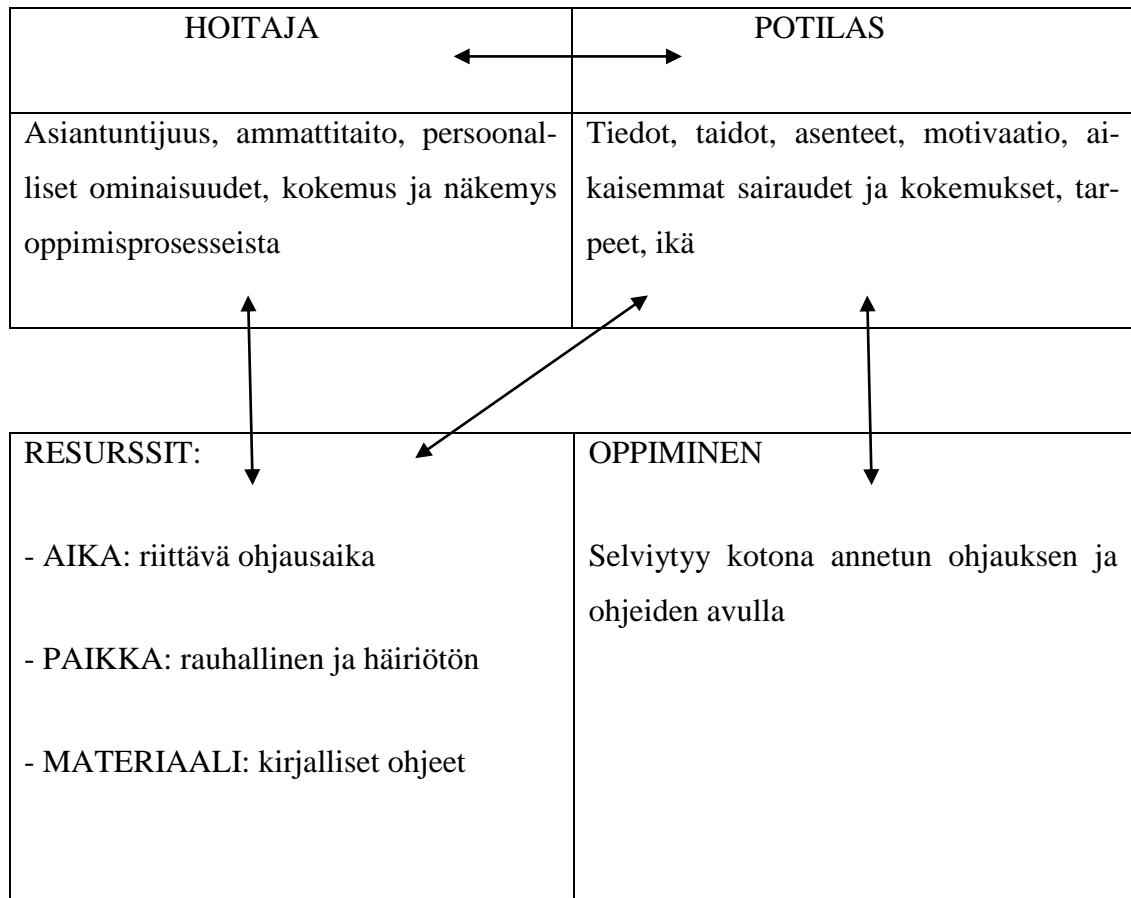
Hyvällä ja riittävällä ohjauksella voidaan myös vaikuttaa myönteisesti potilaiden hoitoon ja sairauteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen, kivun hallintaan, itsehoitoon, arkipäivästä selviytymiseen, hoitoon sitoutumiseen (Lahtinen 2006; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208 - 210) ja terveydentilaan sekä elämänlaatuun. Sisällöltään riittävä ohjaus on sellaista, jossa potilaille annetaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä näistä selviytymisestä vaikuttavat potilastyytyväisyyteen. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208 – 210.)

Hoitajilla on parhaimmat mahdollisuudet antaa ohjausta, koska he ovat eniten tekemisissä potilaiden kanssa. Heillä on myös kokonaisvastuu potilasohjauksen ja neuvonnan sekä koordinoinnin toteuttamisesta. Onnistunut ohjaus riippuu hoitajan kyvystä ottaa neuvonnan ohjat käsiinsä. Hoitajien tulee pystyä luomaan turvallinen ja luottamuksellinen vuorovaikutussuhde. Ohjauksen onnistumiseen vaikuttavat myös hyvä suunnit-

telma ja valmisteltu ohjaustilanne. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 26, 30.) Rissasen (2005) tutkimuksessa ilmeni, että hoitajat pitivät hoidonohjausta edistävänä tekijöinä aikaa ja henkilöstöresursseja, hoitajien itsenäistä asiantuntijuutta, esimieheltä saatua tukea ja selkeää työnjakoa lääkärin kanssa sekä kaikkien hoidonohjaukseen osallistuvien asiantuntijoiden sitoutumista yhtenäiseen kirjaamiseen. Samansuuntaisia asioita kirjallisuudesta tuovat esille myös (Kynäns, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen, Renfors 2007, 47, 21; Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 26 - 27) heidänkin mielestä laadukkaana ohjauksen toteuttaminen vaatii riittävästi aikaa ja henkilöstöresursseja, ohjaukseen sopivat tilat ja hoitajilla tulee olla valmiuksia ohjata. Ohjauksen onnistumiseen vaikuttavat ohjaustarpeet, jotka tulee selvittää potilasohjausta aloitettaessa. Tärkeää on selvittää mitä potilas tietää, mitä hänen tulisi tietää, mitä hän haluaa tietää ja miten hän oppii parhaiten ohjattavasta asiasta. Potilaan ja hoitajan yhteinen ymmärrys asiasta parantaa potilaan tyytyväisyyttä ja hoitoon sitoutumista. Riittävällä taustatietojen selvittämisellä vaikutetaan myönteisesti ohjauksen onnistumiseen. Rissasen (2005) tutkimuksessa hoitajien kuvaamia merkittäviä hoidonohjausta heikentäviä tekijöitä ovat organisaatiosta johtuva työaikojen ja vastaanottokäytänteiden joustamattomuus, ajan ja henkilöstöresurssien puute sekä esimiesten ymmärtämättömyys hoidonohjauksen sisällönlaajuudesta.

Muhosen (2008) tutkimuksessa ilmeni, että sydänsiirronsaaneet potilaat olivat kokeneet ohjausta edistävänä tekijöinä jatkuvuuden sydänsiirtokoordinaattorin kanssa, joka lisäsi turvallisuuden tunnetta ja luottamuksellisen hoitosuhde samaan empaattiseen ja rauhalliseen ilmapiiriin omaavaan henkilöstöön. Tärkeänä he olivat kokeneet yksilöllistä tarpeiden huomiointia ja motivointia kuntoutumiseen sekä ohjauksen saamista suullisesti sekä kirjallisesti. Ohjauksen onnistumista haittaavina tekijöinä potilaat kuvasivat eriarvoista kohtelua, rutiinin omaista toimintaa sekä lääketieteellisillä termeillä puhumista. Kiire ja hoitohenkilöstön vaihtuvuus haittasivat yksilöllistä ohjausta sekä tavoitteiden puute ohjauksessa ja moniammatillisen yhteistyön saumattomuus heikensi ohjausta. Taulukossa 1. on kuvattu ohjaustilanteeseen vaikuttavia tekijöitä.

Taulukko 1. Hoitajan ja potilaan väliseen ohjaustilanteeseen vaikuttavia tekijöitä (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 29 - 30)



Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä käynnistettiin hanke vuonna 2002 potilasohjauksen kartoittamiseksi ja kehittämiseksi. Se toteutettiin sairaanhoitopiirin ja Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveyshallinnon laitoksen yhteistyönä. Tulosten perusteella ohjauksen kehittämishaasteita olivat muun muassa ohjauksen organisointi, erilaiset ohjausmenetelmät, sosiaalinen tuki, omaisten ohjaus, ohjausprosessi, vuorovaikutteinen ohjaussuhde. Ohjausta kehitettiin potilaiden ja heidän omaistensa tarpeita vastaaviksi ja tuloksena syntyi ohjausmalleja, joita myös Kymenlaakson keskussairaala käyttää potilasohjauksen tukena kehittämistyössä. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006; Carea 2011.)

Ohjausprosessin tavoitteena on ensin määrittellä potilaan ohjauksen tarve, jonka jälkeen suunnitellaan ohjauksen kulku ja toteutetaan ohjaus. Viimeisenä tehdään loppuarviointi ohjauksen onnistumisesta ja vaikuttavuudesta (Kuva 2).



Kuva 2. Potilaan ohjausprosessi (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006; Carea 2011.)

Kääriäisen ja Kyngäksen (2005, 208 - 210) tutkimuksessa ilmeni, että hoitohenkilökunnan tekemä arviointi potilaiden ohjaustarpeista oli vaativaa, sillä potilaiden tarpeet vaihtelivat terveydentilan ja taustatekijöiden mukaan. Potilaan ikä, sukupuoli, siviilisääty, koulutus, elinolosuhteet sekä sairauden laatu ja sen seuraukset elämään vaikuttivat ohjaustarpeeseen. Ei ollut itsestään selvää sekään, että potilaat tiesivät riittävästi sairaudestaan sekä sen hoidosta, vaikka olivat saaneet aikaisemmin ohjausta. Potilaat olisivat myös kaivanneet tukea sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyssä sekä he toivoivat omaisten ottamista mukaan ohjaustilanteeseen. Torkkola, Heikkinen ja Tiainen (2002, 32) toteavat myös omaisten ja läheisten tärkeän merkityksen potilasohjauksessa.

Ahlrothin (1989) tekemän tutkimuksen mukaan jo munuaissiirtoa suunniteltaessa tulisi huomioida ne potilaan psykososiaaliset tekijät, joilla on vaikutusta potilaan käsitykseen sairaudestaan ja selviytymiskeinojen muokkautumiseen sekä soveltamiseen. Hänen mukaan kohdentamisella ja ajoittamisella on vaikutusta munuaissiirtojen tuloksellisuuteen. Somaattisten tekijöiden lisäksi myös psyykkiset ja sosiaaliset tekijät voivat ratkaisevasti vaikuttaa hoidon onnistumiseen, jolloin ohjauksessa tulisi huomioida potilas kokonaisvaltaisesti. Ohjaustavoitteiden tulisi olla realistisia ja saavutettavissa olevia, koska palkitsevinta on, että asetetut tavoitteet voidaan saavuttaa (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 138).

Potilaan tarpeet, ohjauksen tavoitteet, suunnitelma, keinot, toteutus ja arviointi muodostavat ohjausprosessin kokonaisuuden. Loppuvaiheeseen kuuluu tavoitteiden toteutumisen arviointi. Perusteena arvioinnille on potilaan tietojen ja taitojen lisääntymi-

nen. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 28–29.) Asiat ovat hyvin, kun potilas ymmärtää ohjauksen sisällön ja hänellä on tarvittavat taidot kotona selviytymiseen, joka on potilasohjauksen päämäärä (Nummi & Järvi 2012). Laadukas potilasohjaus on asiakaslähtöistä, oikea-aikaista, oikeiden asioiden tekemistä virheettömästi sekä potilaan tarpeita tyydyttävää, jossa huomioidaan hoidon mahdollinen jatkuvuus. Potilaiden näkökulmasta laatu potilasohjauksessa muodostuu vuorovaikutuksen onnistumisesta ja palvelun saatavuudesta. (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 155.)

3.1 Kirjallinen potilasohje

Potilasohjauksen merkitys ennen leikkausta on erittäin tärkeää sekä hyvän potilasohjeen laatiminen erilaisille ihmisille on haastavaa. Erilaiset toimenpiteet ja leikkaukset vaativat erilaisia potilasohjeita. Suullisesti annettua ohjausta tukee kirjallinen ohjausmateriaali. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208–210.) Kirjallisen ohjauksen tarve kasvaa, koska nykypäivänä potilailta odotetaan enemmän itsehoitovalmiuksia sekä potilaat haluavat tietää enemmän sairaudestaan sekä hoidostaan. Kirjalliset ohjeet eivät korvaa suullisesti annettua ohjausta, mutta ne täydentävät sitä. Potilasohjeen tarkoitus on välittää informaatiota ja tuottaa merkityksiä ja kutsua potilasta osallistumaan. Valmistautumisohjetta luodessa tulisi huomioida potilaan näkökulma ja ohje on hyvä myös testata ennen käyttöönottoa. Ensisijainen tarkoitus ohjeella on vastata potilaan kysymyksiin ja toiseksi antaa tietoa sairaalan käytäntöihin liittyvistä asioista. Tiedon antaminen myös kirjallisesti auttaa potilasta valmistautumaan ja orientoitumaan tulevaan leikkaukseen. Pelkästään muistin varassa valmistautuminen lisää väärinkäsitysten riskiä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7 - 8, 12, 14 - 15, 25.)

Potilaan kokemuksiin ja motivoimiseen voidaan vaikuttaa hyvällä potilasohjauksella ja hyvin tehdyllä potilasohjeella. Potilasohjeen avulla pystytään vaikuttamaan potilaan voimavaroihin bio-fysiologisesta, toiminnallisesta, tiedollisesta, sosiaaliyhteisöllisestä, kokemuksellisesta, eettisestä ja taloudellisesta näkökulmasta. Hyvä potilasohje vastaa kysymyksiin mitä, miten, miksi ja milloin. Ohjeesta ilmenee, kenelle ohje on tarkoitettu ja siitä selviää myös, että kuka antaa tarvittaessa lisätietoja. (Salanterä, Virtanen, Johansson, Elomaa, Salmela, Ahonen, Lehtikunnas, Moisander, Pulkkinen & Leino-Kilpi 2005.)

Ohjeen tulisi olla selkeä ja maallikollekin ymmärrettävästi tehty. Ohjeiden perusteella potilaat tietävät tarkasti, mihin leikkaukseen he ovat menossa ja ymmärtävät leikkauksen valmistautumisohjeet sekä kuinka leikkauksesta toivutaan. Ihmiset ovat yksilöllisiä kuntoutumisen suhteen. Kaikille potilasohjeeksi ei riitä vain pelkkä faktaluetelo toimenpiteen kulusta tai kirjallinen potilasohjeisto. Ihmiset kaipaavat esimerkiksi kokemuksia ja tietoa kohtalotovereilta sekä riittävästi tukea ja ohjausta kokeneelta terveysalan ammattilaiselta. (Nummi & Järvi 2012.) Kääriäisen ja Kyngäksen (2005, 211 - 213) ja Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002, 28) mukaan ohjausmateriaalin tulisi olla sisällöltään ajan tasalla ja vastata potilaan tarpeisiin. Kirjallinen ohjausmateriaali on merkittävä tuki potilasohjauksessa varsinkin jos siihen on liitetty yksinkertaisia kuvia, jotka havainnollistavat opittavaa asiaa. Kuvat helpottavat asioiden muistamista sekä ymmärtämistä, mutta kirjallinen ohje ei saisi korvata suullista ohjausta.

Salanterä ym. (2005) kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointitutkimus osoitti, että kokemuksellisia asioita, kuten pelko ja tunteet, käsitellään melko vähän potilasohjeissa. Potilasohjeen sisältöalueen kehittäminen myös kirjalliseen muotoon palvelisi potilaita. Kirjallinen ohje auttaa potilaita omien tunteidensa ymmärtämisessä ja käsittelemisessä, sillä kaikki potilaat eivät välttämättä pysty siihen keskustelemalla. Tutkimuksessa ilmeni myös, että potilasohjeissa oli ollut puutteita omaisten huomioinnissa, joka on tärkeää kirjallisten ohjeiden sisällössä. Omaisten merkitys ja heidän antama tuki potilaalle on suuri hoidon onnistumisen kannalta. Tieto siitä, miten omaiset voivat osallistua hoitoon tai mistä he voivat saada tietoa potilaan voinnista, on merkittävää. Potilasohjeita tulisi kehittää siten, että ne tukisivat potilaan selviytymistä kaikilta osin eri tilanteissa. Lääkehoitoon liittyviin ohjeistuksiin tulisi panostaa siten, että potilas ymmärtää lääkehoidon merkityksen ja hän ei muuta annostuksia tai lopeta lääkkeen käyttöä oman mielen mukaisesti.

3.2 Potilasohjaukseen vaikuttavat hoitotyötä ohjaavat lait, asetukset ja etiikka

Potilasohjaukseen vaikuttavat hoitotyötä ohjaavat lait ja asetukset sekä hoitajan ammattietiikka (Lahtinen 2006). Luovutussairaalan ja elinsiirtokeskuksen toimintaa koskevista vaatimuksista ja niiden tehtävistä on myös astunut voimaan laki 1.5.2013. ”Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain 6b. luvun 20 § mukaan elinluovutukseen ja elinsiirtoon osallistuvalla henkilöstöllä on

oltava toiminnan laatuun ja laajuuteen nähden riittävä pätevyys, koulutus ja tehtävien-
sä suorittamiseen tarvittava asiantuntemus. Luovutussairaalan ja elinsiirtokeskuksen
on järjestettävä henkilöstölleen säännöllisesti asianmukaista koulutusta.”

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä erikoissairaanhoidon vastuualueella toteutetaan laadukasta potilasohjausta. Sitä ohjaavat lait ja asetukset kuten terveydenhuoltolaki (1326/2010), joka edellyttää, että sairaanhoitopalveluihin sisältyy ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa sekä laki (785/92) 17.8.1992/785 vaatimus tiedonsaannille ja potilasohjaukselle. Tämä sisältää potilaan oikeuden laadultaan hyvään terveyden- ja sairauden hoitoon. Hoitoa toteutettaessa tulee laatia suunnitelma hoidosta, jossa ilmenee hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu yhteisymmärryksessä potilaan kanssa sekä potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista siten, että potilas ymmärtää sen sisällön. (Carea 2011.)

Lait ja asetukset velvoittavat ja mahdollistavat potilasohjauksen, johon vaikuttavat potilaan ja hoitajan omat henkilökohtaiset eettiset näkemykset ja käsitykset. Hoitajien näkökulmasta lait ja asetukset velvoittavat heitä noudattamaan asetettuja laatuksiteereitä, jotta he voivat toimia sairaanhoitajina. (Lahtinen 2006.) Kymenlaakson keskussairaalan potilasohjauksen laatuksiteereitä ovat muun muassa potilaslähtöisyys, suunnitelmallisuus, tavoitteellisuus, ammatillisuus, vuorovaikutteisuus, jatkuvuus, oikea-aikaisuus, vaikuttavuus, riittävät toimintaedellytykset ja kirjaaminen (Carea 2011). Sairaanhoitajan tulee sitoutua ja huomioida potilasohjauksessa potilaan asema ja oikeudet, kunnioittaa potilaan ihmisarvoa, vakaumusta ja yksityisyyttä, jotka määrittelevät myös laissa. Potilaan suostumuksella ja yhteisymmärryksellä on suuri merkitys potilasohjausta toteutettaessa. Toiseksi potilasohjaukseen vaikuttavat terveydenhuollon eettiset periaatteet, joita ovat potilaan oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto. Potilasohjauksessa on huomioitava potilaan näkemys ja kokemus sekä hoitajan tulee toimia potilaan parhaaksi yhteistyössä muiden ammatin edustajien kanssa. (Lahtinen 2006.)

4 MUNUAISSIIRTOPOTILAAN VALMISTAUTUMISEEN LIITTYVÄ OHJAUS

4.1 Psyykkinen ja fyysinen valmistautuminen

Hyvässä kunnossa oleminen fyysisesti sekä psyykkisesti on erittäin tärkeää munuais-siirtoon mentäessä, koska se vaikuttaa munuaissiirron onnistumiseen siirännäisen hyvän laadun ja immunologisen sopivuuden lisäksi. Ennen munuaissiirtoon menoa potilaat käyvät yleensä dialyysihoidoissa. Dialyysihoidon optimaalinen toteutuminen, verenpaineen-, anemian ja luustosairauksien ja ravitsemuksen hoito korostuvat, sillä nämä kaikki yhdessä vaikuttavat potilaan kuntoon. (Pasternack 2012, 614.) Munuaissiirtoon menevillä potilailla esiintyy luu- ja mineraaliaineenvaihdunnan häiriöitä jo dialyysivaiheessa. Luuntiheys alkaa pienentyä munuaissiirron jälkeen nopeasti erityisesti ensimmäisten 3 - 6 kuukauden aikana, johtuen glukokortikoidi- ja syklosporiinilla tai takrolimuusi lääkityksestä. Heillä on myös 5 – 34 kertainen luunmurtumariski verrattuna terveeseen väestöön. (Helanterä, Saha & Koskinen 2010.)

Munuaisensiirto on monimutkainen ilmiö. Potilaat voivat kokea ristiriitaisia tunteita ja pelkoja. Tuntemuksiin vaikuttavat heidän aikaisemmat elämän kokemukset. Ennen onnistunutta munuaisensiirtoa potilaiden tunteet ovat myllerryksessä. Onnellisuuden tunteet ja huolet voivat kilpailla keskenään. Odotukset luovat lisää tuen tarvetta, mutta vielä ennen siirtoa potilaat eivät voi tietää tai määrittellä, millaista tukea he tulevat tarvitsemaan. (Wiederhold, Langer, & Landenberger 2011.) Muhosen (2008) tutkimuksen mukaan sydänsiirronsaaneet potilaat olivat kaivanneet enemmän henkistä tukemista hoitohenkilökunnalta ja vertaistukea. Potilaat olivat olleet tyytyväisiä fyysiseen kunnon kohottamiseen liittyvään ohjaukseen. Siirtolistalla odottaminen ja epävarmuus leikkausjonoon pääsystä voi pahimmillaan kietoa potilaan kuoleman pelon, ahdistuksen, sairauden ja munuaisen odotuksen ympärille sekä tulevaisuuden suunnittelu voi käydä mahdottomaksi (Huhtamies & Relander 1997, 149; Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011).

Odotusaika ensimmäiseen munuaisensiirtoon 2000-luvulla on ollut noin vuosi (Salme-la, Höckerstedt, Salminen & Hämmäinen 2004; Kassinen 2004), toiseen siirtoon keskimääräinen odotusaika on ollut hieman yli 2 vuotta (Kassinen 2004, 49). Tutkimusten mukaan munuaisensiirtoa pitkään odottaneiden potilaiden psyykkinen hyvinvointi heikkeni siirron jälkeen, verrattuna vähemmän odottaneisiin potilaisiin (Wiederhold, Langer, & Landenberger 2011). Kassisen (2004, 50) tekemän tutkimuksen mukaan 75

% munuaissiirtopotilaista koki terveytensä kuitenkin vähintään keskinkertaiseksi ennen leikkausta ja 87 %:lla oli subjektiivisesti parempi terveys leikkauksen jälkeen.

Psyykkistä kuntoa tarvitaan munuaisensiirron jälkihoidossa ja mahdollisten komplikaatioiden aiheuttaman rasituksen vuoksi (Pasternack 2012, 614). Psyykkisesti on hyvä varautua takapakkeihin. Perussairaudet, kuten diabeettinen nefropatia, fokaalinen segmentaalinen glomeruloskleroosi ja membranoproliferatiivinen glomerulonefriitti voivat joissakin tapauksissa uusiutua uudessa siirännäisessä. (Mäkisalo, Kastarinen & Saarelma 2004.) Leikkaukseen liittyvistä odotuksista olisikin hyvä keskustella jo ennen munuaissiirtoa. Liian suuret odotukset ja epärealistiset toiveet, voivat kostautua pettymyksenä tai masennuksena leikkauksen jälkeen. Moni pitkään sairastanut saattaa toivoa, että munuaissiirtoleikkaus poistaa kaikki huolet elämästä. On hyvä tiedostaa, että elämä ei muutu täydellisemmäksi ja samat ongelmat voivat seurata kuin ennen sairastumista. Pitkään kadoksissa ollut terveys ei välttämättä palaudu heti leikkauksesta seuraavina kuukausina. (Huhtamies & Relander 1997, 150–152.)

Leikkauksen jälkeen potilailla voi olla syyllisyyden tunteita kuolleen potilaan vuoksi (survival guilty). Elävältä luovuttajalta saatu siirännäinen voi myös aiheuttaa syyllisyyttä ison leikkauksen vuoksi. Potilaat voivat myös kokea huonoa omaatuntoa siitä, että valittavat vähäpätöisistä lääkkeiden sivuvaikutuksista, vaikka siirto onkin vaikuttanut merkittävästi heidän elämänlaatuun. (McPake, Burnapp & Fernandes 2009; Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011.) Siirtoleikkauksen jälkeen potilaat puhuvat elämän lisäajasta, uudesta elämästä, joku kokee syntyneensä uudelleen ja olo voi olla kuin lottovoittajalla. Vanhasta sairaudesta luopuminen ja uuteen elämään herääminen voi kuitenkin olla kokemuksena rajua, jossa saatetaan miettiä omaa suhdetta kuolemaan ja elämään. Elämä voi olla siirtoleikkauksen jälkeen sekavaa ja apua elämän uudelle suunnalle saattaa joutua hakemaan jopa psykologilta. Vaikeuksia voi olla terveen rooliin asettautumisessa, kun sairaan rooli on ollut pitkään käytössä. Alkuun uusi elämä voi kuitenkin aiheuttaa psyykkisiä reaktioita, kuten sairaalloista ja euforista tekemisen tarmoa sekä elämän iloa. Toinen reaktio liittyy kuolemanpelkoon ja syyllisyydentunteisiin sekä mikäli siirtoleikkauksesta seuraa pettymyksiä, on masennus mahdollista. Potilaat ovat myös kokeneet saaneensa elimen mukana luovuttajan ominaisuuksia ja persoonallisuuden piirteitä. Täydellinen psyykkinen toipuminen voi kestää kaksi vuotta. (Huhtamies & Relander 1997, 150–152.)

4.2 Munuaissiirtoleikkaukseen liittyvä ohjaus

Kirurginen leikkaus on elimistölle stressitilanne ja sen seuraukset vaikuttavat ihmisen jokapäiväiseen elämään pysyvästi ja peruuttamattomasti. Ohjauksen tavoitteena on potilaan leikkauksekelpoisuuden varmistaminen, hoitomotivaation vahvistaminen sekä leikkauksvalmistelujen onnistuminen. Leikkauksesta voi aiheutua kovia kipuja ja potilas voi tuntea menettävänsä perusoikeuksiaan kuten ihmisarvon tunteen, itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden tunteen sekä tuleva leikkaus voidaan kokea uhkana. Ohjauksessa tärkeää on kertoa eri hoitovaihtoehtoista, ja selvittää mitä seurauksia on jos leikkaus jätetään tekemättä. Mahdollisista komplikaatioista ja infektioista sekä liikkumisen rajoituksista leikkauksen jälkeen on myös hyvä puhua, sillä ne voivat pitkittää toipumista. Potilaalle on tärkeää, kokea tulla kuulluksi, saada riittävästi tietoa leikkauksesta ja toipumisajasta sekä leikkauksen vaikutuksista elämään. Riittävällä ohjauksella helpotetaan potilaan asemaa ja hän itse pystyy vaikuttamaan omaan hoitoonsa päättämällä osallistumisestaan leikkaukseen, tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin. (Ukkola, Ahonen, Alanko, Lehtonen & Suominen 2001, 61 – 62; Carea 2011.) Muhosen (2008) tutkimuksessa sydänsiirron saaneet potilaat halusivat tietoa ja ohjausta leikkaukseen liittyvistä asioista kuten leikkauksesta toipumisesta ja leikkauksen kuluista.

Suomessa munuaissiirännäinen saadaan tavallisesti aivokuolleelta luovuttajalta. Elävältä luovuttajalta saatuja munuaisia on vain muutamia vuodessa. Aivokuolleet luovuttajat ovat usemmiten trauman tai aivoverenvuodon uhreja. Aivokuollut tarkoittaa sitä, että yksilön aivot ovat peruuttamattomasti tuhoutuneet. Aivokuoleman toteavat kaksi lääkäriä, joista toinen on neurologi ja toinen nukutuslääkäri. Aivokuoleman jälkeen yksilöä hoidetaan teho-osastolla ja verenkiertoa sekä hengitystoimintaa pidetään keinotekoisesti yllä siihen saakka, kunnes munuaiset saadaan otettua talteen. (Ukkola, Ahonen, Alanko, Lehtonen & Suominen 2001, 382–383.)

Elinsiirtokoordinaattorit ja hoitohenkilökunta, elinsiirtokirurgit sekä nukutuslääkärit huolehtivat elinsiirtopäivystyksestä puhelimitse (Isoniemi 2011). Aivokuoleman toteamisen jälkeen HYKS:n Kirurginen sairaala saa siitä tiedon, jonka jälkeen käytännön järjestelyt alkavat. Elinsiirtoryhmän lääkärit tekevät päätöksen aivokuolleen luovuttajan sopivuudesta munuaissiirtoon, jonka jälkeen he sopivat luovutusleikkauksesta

luovuttajasairaalan kanssa. Elinsiirtoryhmän jäsenet, johon kuuluvat kirurgi, anestesialääkäri, -hoitajat ja leikkaussalinhoitajat sekä erikoiskoulutuksen saanut sairaanhoitaja ja elinsiirtokoordinaattori lähtevät matkaan lentokoneella. Luovutusleikkauksessa noudatetaan samoja periaatteita kuin eläville tehtävissä leikkauksissa. (Ukkola, Ahonen, Alanko, Lehtonen & Suominen 2001, 382 -383.)

Munuaisen irrotusleikkaus voidaan tehdä joko laparoskooppisesti tai avoleikkauksena. Suomessa elimiä irrotetaan kuitenkin enemmän aivokuolleilta luovuttajilta kuin eläville, joten avoleikkaus on yleisempää. Luovuttajasta riippuen ja anatomisten olosuhteiden mukaan valitaan leikkaustekniikka. Avoleikkauksessa kylkiviillosta poistetaan tarvittaessa alinta kylkiluuta ja sitä kautta edetään retroperitoneaalisesti munuaisen hilumin rakenteisiin. (Pasternack 2012, 612.)

Irrotusleikkauksen jälkeen munuaisia säilytetään siirtoleikkaukseen asti elinsiirtoyksikön kylmäsäiliössä ja ne ovat erityisissä säilytysliuoksissa ja +4 asteen lämmössä, jotta ne eivät vaurioituisi. Munuaiset kestävät säilytystä runsaan vuorokauden ajan, mutta ne voidaan siirtää vielä jopa 48 tunnin kuluttua. Munuaiset pyritään siirtämään vastaanottajalle mahdollisimman nopeasti. Vastaanottaja valitaan veriryhmäsopivuuden ja ristikoetulosten perusteella. Luovuttajan kokoa ja ikää pyritään suhteuttamaan vastaanottajaan, mutta ei ole mahdotonta siirtää aikuisen munuaista lapselle. (Pasternack 2012, 612; Ukkola, Ahonen, Alanko, Lehtonen & Suominen 2001, 384.) Uusi munuaissiirännäinen laitetaan lantiokuoppaan alavatsalle ja sen verisuonet yhdistetään vastaanottajan suoniin ja virtsajohdin yhdistetään virtsarakkoon. Siirtoleikkauksessa ei poisteta omia toimimattomia munuaisia vaan ne jäävät omalle paikalleen. (Honkanen, Ilvesmäki, Jokelainen, Kahri, Kauppinen, Knuutila, Peltomaa & Widenius 2006, 170.)

4.2.1 Leikkauksen jälkeinen seuranta

HYKS:n nefrologian klinikan ohjeiden mukaan munuaissiirtopotilaat ovat siirtoleikkauksen jälkeen elinsiirtokirurgien seurannassa kolmesta viikosta kolmeen kuukauteen, erityisissä tapauksissa pidempäänkin (Helanterä, Saha & Koskinen 2010; Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011). Joskus potilaiden kunto ja vointi on niin hyvä, että he pääsevät hoitavan nefrologin seurantaan jo aiemmin. Pääsääntöisesti potilaat

siirtyvät HYKS:n hoitojakson jälkeen oman kotikunnan sairaalan nefrologin seurantaan 2 - 3 viikon kuluttua leikkauksesta. Potilaat viettävät yhden yön seurannassa Kymenlaakson keskussairaalan osastolla, jossa hoidetaan nefrologisia potilaita. Seuraavana aamuna lääkärin tutkimusten jälkeen potilaat pääsevät kotiutumaan, mikäli potilaan vointi sen sallii. (Schenk 2013; Huuskonen 2013.) HYKS käyttää munuaissiirron riskien tunnistamisen apuna seurannassaan protokollabiopsioita 6 tai 12 kuukauden kuluttua leikkauksesta. Protokollabiopsia tarkoittaa sitä, että siirrännäisestä imetään ohuen neulan avulla yksittäisiä soluja, joita tutkimalla voidaan havaita ajoissa siirrännäisessä tapahtuvat toiminnan muutokset ja poissulkea hylkimisreaktiot. (Helanterä, Saha & Koskinen 2010; Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011.) Kymenlaakson keskussairaalassa protokollabiopsiat eivät ole rutiinikäytössä (Schenk 2013; Huuskonen 2013).

Osastojakson yhteydessä sovitaan kontrolliajat, kirjoitetaan tarvittavat todistukset ja reseptit. Potilaan seurantaprotokollaan kuuluvat verikokeet ja lääkärikäynnit. Ensimmäiset kolme kuukautta käyntejä on suunnitellusti tiheään, joka sisältää yhden lääkärikäynnin ja kahdet verikokeet joka viikko. Kolmen kuukauden kuluttua käyntejä voidaan vähitellen alkaa harventamaan. Seurannan ajankohdat muotoutuvat aina potilas-kohtaisesti. Lääkärin tutkimukseen kuuluvat verenpaineen ja painon seuranta, soke-riarvojen seuranta, turvotuksien seuranta sekä selvitetään potilaan voinnin tilannetta kokonaisvaltaisesti. Tarvittaessa tehdään myös muutoksia lääkitykseen. (Schenk 2013; Huuskonen 2013.)

Vuoden kuluttua siirtoleikkauksesta laboratoriokokeet määräytyvät yksilöllisesti. Rutiinikokeiden lisäksi katsotaan sokeri- ja kolesteroliarvot sekä otetaan laajemmat virtsanäytteet. Lääkärin tutkimuksessa katsotaan iho ja suun limakalvot, kilpirauhanen ja imusolmukealueet, sydän ja keuhkot kuunnellaan, vatsa ja siirrännäinen tunnustellaan, siirrännäinen kuunnellaan sekä rinnat ja eturauhanen tarkistetaan. 1,5-vuoden kuluttua siirrosta laboratoriokäynnit vähentyvät neljään kertaan vuodessa ja lääkärin vastaanotolla potilaat käyvät kaksi kertaa vuodessa, mikäli potilaan hoidon tila sen sallii sekä kahden vuoden välein otetaan röntgen keuhkokuvaus ja vatsan ultraäänikuvaus. (Schenk 2013; Huuskonen 2013.)

4.2.2 Infektiot

Ongelmia munuaissiirron jälkeen voivat aiheuttaa erilaiset infektiot. Tulehduksien riski lisääntyy ja virtsatieinfektiot ovat tavallisia munuaissiirron jälkeen. Kuumeen nousussa potilaan onkin viipymättä lähdettävä lääkärin arvioon. Herpesviruksen aiheuttamat primääriset infektiot ovat yleisempiä lapsilla kuin aikuisilla munuaissiirtopotilailla. Herpesvirus saattaa kulkeutua uuden siirteen mukana tai potilaan oma piilossa oleva virus aktivoituu. (Jalanko & Sairanen 2011, 2324 - 2325.)

Kuumeilua ja verimuutoksia sekä paikallistauteina hepatiittia, pneumoniaa, enteriittia ja harvoin enkefaliittia puolestaan aiheuttaa sytomegalovirus (CMV). Aikuisista 80 - 85 % on sairastanut CMV-tulehduksen aiemmin. Jos siirtoon mennessä ei ole tautia sairastanut ja vasta-aineita ei ole veressä, annetaan valgansikloviirilääkitystä 6 kk:n ajan, joka tehokkaasti estää merkittävän sytomegaloviruksen aiheuttamien tautien esiintyvyyttä. (Schenk 2013; Jalanko & Sairanen 2011, 2324 - 2325.)

Pneumocystis jirovecii – keuhkokuumeen ehkäisyyn aloitetaan sulfa-trimetopriimi lääkitys kuuden kuukauden ajaksi kaikille potilaille siirtoleikkauksen jälkeen. Lääke toimii myös virtsatie-tulehduksen estossa. Sulfa-allergisia on mahdollista lääkittää kerran kuukaudessa hengiteltävällä pentamidiinilla. (Schenk 2013.) Epstein-Barrin aiheuttamassa virusinfektiossa veren B-lymfosyytit infektoituu ja niiden määrä veressä lisääntyy nopeasti. Oireina tässä taudissa ovat mononukleosin kaltaiset yleis- ja paikallisoireet. Suomessa 373 elinsiirtolapsea tämän viruksen aiheuttamaan tautiin on sairastunut kymmenen, ja viisi on siihen menehtynyt. (Jalanko & Sairanen 2011, 2324 - 2325.) Schenk (2013) korostaa rokotusten merkitystä munuaissiirtopotilailla. Hänen mukaan influenssarokotus tulee ottaa vuosittain, pneumokokkrokotus viiden vuoden välein sekä tetanus-difteria (jäykkäkouristus-kurkkumätä) 10 vuoden välein.

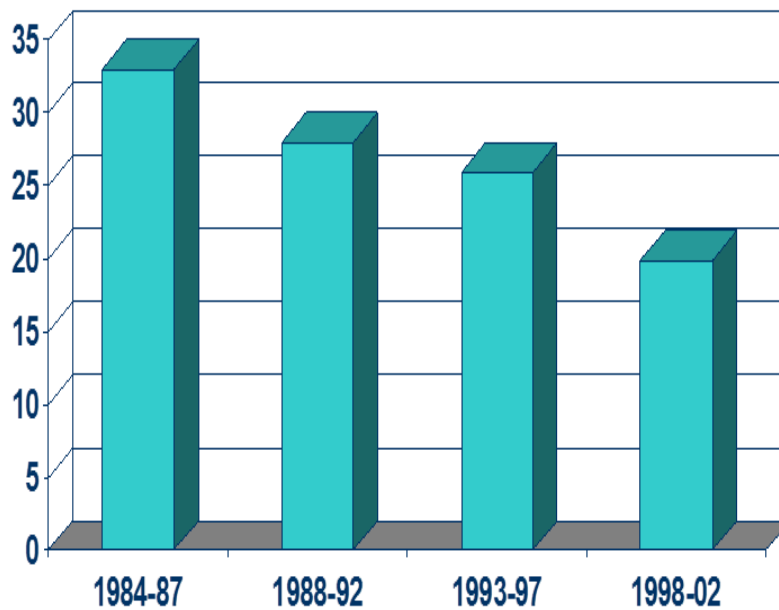
Siirrännäisen sairastumisen syytä voivat olla virusinfektio, virtsanjohtimen tukos, munuaisvaltimon ahtauma, lääkeainetoksisuus, perustaudit kuten glomerulonefriitti eli munuaiskerästulehdus tai diabeettinen nefropatia, jotka voivat kehittyä ajan myötä. Siirrännäisen akuutin vajaatoiminnan syy tulee selvittää mahdollisimman nopeasti. Dopplerkaikukuvaus ja munuaisbiopsia ovat tavallisimpia tutkimuksia siirrännäisen kunnan selvittämiseksi. Lievästä tai keskivaikeasta munuaistenvajaatoiminnasta kärsiikin iso osa potilaista. Erityisen tärkeää on liitännäisongelmien tehokas hoito ja säännöllinen potilaiden seuranta erikoissairaanhoidossa (Helanterä, Kyllönen, Salmela

& Koskinen 2011; Helanterä, Saha & Koskinen 2010.) sekä hoitohenkilökunnan riittävän ohjauksen ja tiedon tarjoaminen heidän sairaudestaan ja sen hoidosta, tällöin potilaat pystyvät myös paremmin vaikuttamaan ja osallistumaan omaan hoitoonsa jolloin myös hoitoon sitoutuminen on parempaa.

Suun ja hampaiden hoitaminen korostuu infektioiden ehkäisyssä. Munuaissiirron jälkeen hyljinnänestolääkitys voi peittää tulehduksen oireet suussa. Suurin vaara on siirännäisen hylkiminen, jolloin suusta bakteerit voivat levitä verenkierron välityksellä siirtomunuaiseen. Hoitavaa nefrologia tulee konsultoida herkästi hammashoitoon liitetyissä asioissa. (Honkala 2009.) Schenkin (2013) mukaan säännöllisellä omahoidolla ja hammaslääkäri käynneillä voidaan ehkäistä suussa esiintyviä infektioita. Tärkeää on ottaa antibioottia ennen hammastoimenpidettä ja välttää ensimmäisten kuuden kuukauden aikana siirron jälkeen suurempia hammastoimenpiteitä. Vuoden kuluttua siirtoteleikkauksesta tavalliset tulehdukset kuten virtsatie-, ylähengitystie-, poskiontelo- tai silmän sidekalvon tulehdus voidaan hoitaa terveyskeskuksessa ja vakavammat infektiot hoidetaan keskussairaalassa.

4.2.3 Hyljintä

Munuaissiirron jälkeen on olemassa riski siirteiden toiminnan loppumiseen. Ensimmäiset neljä kuukautta munuaissiirrosta ovat kriittisintä aikaa, jolloin yli 90 % äkillisistä hyljintäreaktioista tapahtuu. Immunosuppression eli hyljinnänestolääkityksen liiallinen vähentäminen aiheuttaa yleensä myöhemmin tapahtuvat hyljinnät. (Mäkisalo, Kastarinen & Saarelma 2004; Schenk 2013.) Kuvassa 3 on kuvattu akuutit hyljinnät munuaissiirteissä vuosina 1984 – 2002.



Kuva 3. Akuutit hyljinnät munuaissiirteissä vuosina 1984 - 2002. (Schenk 2013.)

Akuutin hyljinnän oireita ovat kipu siirännäisessä, virtsamäärä laskee, turvotukset lisääntyvät ja kuume. Hoitona käytetään kortisonia suurella annoksella. (Schenk 2013.) Tavallisesti siirteen toiminnan loppumisen aiheuttaa krooninen siirrenefropatia, josta on myös käytetty nimitystä krooninen hyljintä. Elimistö voi alkaa käydä hitaasti kroonista hyljintäprosessia, jolloin siirteessä alkaa esiintyä munuaiskeräs- ja tubulusmuutoksia, verisuonimuutoksia ja sidekudoksen lisääntymistä sekä aivan verisuonten lähelle ilmaantuu lievää tulehdusta. (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011.) sekä veren kreatiniinipitoisuus suurenee tasaisesti (Mäkisalo, Kastarinen & Saarelma 2004). Vuosien kuluessa prosessin eteneminen voi johtaa siirteen menetykseen, johon ei ole tehokasta hoitoa (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011). Kroonista hyljintää esiintyy viiden vuoden kuluttua munuaissiirrosta 20 - 30 %:lla (Koskinen, Nykänen, Tikkanen, Sihvola, Krebs & Lemström 2004). Kuolemaan johtavia muita syitä ovat sydän- ja aivoverisuonitaudit sekä pahanlaatuiset kasvaimet (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011), jota lisäävät munuaissiirteen vajaatoiminta ja hyljinnänestolääkkeet (Koskinen, Nykänen, Tikkanen, Sihvola, Krebs & Lemström 2004).

Munuaissiirtoleikkauksen tuloksiin vaikuttavat hyljintään johtavat riskitekijät, joihin ei potilas itse voi vaikuttaa. Nämä riskitekijät voidaan jakaa immunologisiin ja ei-immunologisiin. Akuutin hyljintäreaktion riski kasvaa jos vastaanottajan ja siirteen

kudosyhteensopivuus on huono tai jos immunosuppressio on heikko. Mikäli ensimmäisen vuoden kuluessa siirrosta vastaanottajan veressä on runsaasti HLA-vasta-aineita, se liittyy siirteen vasta-ainevälitteiseen hyljintäreaktioon ja siirteen heikentyneeseen ennusteeseen. Tämä on tärkein immunologinen riskitekijä. Luovuttajan aivokuoleman mekanismit, iskemia-reperfuusio vaurio, sytomegalovirusinfektio sekä sepelvaltimotaudin riskitekijät kuten kolesteroli, verenpaine, tupakointi ja diabetes kuuluvat ei-immunologisiin riskitekijöihin. (Helanterä, Saha & Koskinen 2010; Koskinen, Nykänen, Tikkanen, Sihvola, Krebs & Lemström 2004.)

4.3 Hyljinnänestolääkitykseen liittyvä ohjaus

Potilaan saadessa elinsiirron, täytyy hänen sitoutua loppuelämäkseen immunosuppressiiviseen lääkitykseen, joka ehkäisee siirteen vahingoittumista ja hyljintää. Siirteen hyvinvoinnin, lääkityksen seurannan ja lääkehoidon säätelyn kannalta on tärkeää, että lääke otetaan suun kautta oikeaan aikaan vuorokaudessa. Monipuolista immunosuppressiivista hoitoa on kehitetty viime vuosina. Lääkkeillä on hieman eroavaisuuksia mm. vaikutustapa, tehokkuus ja sivuvaikutukset. Lääkkeet systeemisesti tukahduttavat immuunijärjestelmää ja hoitovalinnat vaihtelevat potilaan vaatimusten ja paikallisten protokollien mukaan. Huolellinen seuranta ja veren lääkepitoisuuden säilyttäminen oikealla tasolla on erittäin tärkeää. (McPake, Burnapp & Fernandes 2009; Schenk 2013.) Ensimmäisen vuoden aikana hyljinnänestolääkkeiden annoksia vähennetään vähitellen. Siklosporiini ja takrolimuusi annostellaan pitoisuuksien perusteella. Mykofenolaatin annos pysyy yleensä samana ja kortisoni voidaan monilta lopettaa kokonaan. (Schenk 2013.)

Lääkehoitoon sitoudutaan elämäntapamuutoksiin verrattuna paremmin, mutta kuitenkin vain 40 - 60 % ottaa heille määrätty lääkkeensä ohjeiden mukaisesti (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 121). On myös osoitettu, että 64 % potilaista ei ota immunosuppressiivisia lääkkeitään kuten ne on määrätty niiden sivuvaikutusten vuoksi. Sivu- ja haittavaikutuksia voi olla muutokset kehossa ja kasvoissa, kuten lisääntynyt karvojen kasvu, turvonneet nilkat, ylensyönti ja painonnousu, akne, unihäiriöt, väsymys, vapina, mielialan vaihtelut, vähentynyt kiinnostus sukupuoleen ja päänsärky (McPake, Burnapp & Fernandes 2009.) sekä osteoporoosi, joka altistaa murtumille helpommin (Ilmakunnas 2010). Ikenen liikakasvua kehittyy kolmasosalle käyttäjistä

kolmen kuukauden käytön jälkeen, jota immunosuppressiivinen (siklosporiini) ja verenpainelääkkeet (nifedipiini) aiheuttavat (Honkala 2009).

Hyljinnäestolääkitys lisää riskiä saada syöpä. Kyllösen (2012) mukaan pahanlaatuiset kasvaimet ovat lisääntyneet elinsiirtopotilailla. Tutkimusten mukaan munuaisensiirtopotilaalla mahdolliset riskit sairastua johonkin syöpään 20-vuoden kuluessa siirrostä on noin 25 %. Huhti (2007) viittaa artikkelissaan saksalaiseen aineistoon, jossa kerrotaan yleisen syöpäriskin lisääntyvän jopa 4,3 - kertaiseksi ja 25 vuotta munuais-siirron jälkeen maligni sairaus todetaan lähes 50 %:lla siirtopotilaista. Auringon valolle altistuminen lisää varsinkin ihomaligniteetin riskiä. Tämä on hyvin tärkeä syy ohjeistaa potilaita tarkkailemaan itse omaa ihoaan ja välttämään aurinkoa ja käyttämään auringonsuojavoiteita (Helanterä, Saha & Koskinen 2010; Schenk 2013). Ilmakunaksen (2010) mukaan riski saada pahanlaatuinen kasvain on 2 - 4 kertainen verrattuna normaali väestöön. Suuri riski on saada ihosyöpä tai lymfoproliferatiivinen tauti, kolorektaalisyöpiä esiintyy myös selvästi normaalia enemmän.

Kassisen (2004,71) tekemän tutkimuksen mukaan munuaissiirtopotilaat kuitenkin kokivat immunosuppressiivisesta lääkityksestä annettavan informaation tärkeäksi ennen leikkausta. Varsinkin terveydenhuollon ammattilaiselta saatu informaatio oli koettu arvokkaana. Muhosen (2008) tutkimuksen mukaan sydänsiirtoleikkauspotilaiden kokemukset saamastaan lääkehoito-ohjauksesta oli koettu puutteelliseksi ja he myös kaipasivat enemmän suullista tietoa lääkkeiden vaikutuksista ja sivuvaikutuksista. Pelottelua ja syyllistämistä potilasohjauksen keinona tulisi välttää, sen sijaan syyllistämätön informaatio, vakuuttavuus ja oikeat sanavalinnat ja ymmärrettävän terminologian käyttö on suositeltavampaa (Rintala, Kotisaari, Olli & Simonen 2008, 121).

Munuaissiirtopotilaan immunosuppressiivinen ylläpitolääkitykseen kuuluu yleensä 2 - 3 lääkettä. Näitä ovat syklosporiini tai takrolimuusin, johon on yhdistetty atsatiopriini tai mykofenolaattimofetiili. Näiden lisäksi glukokortikoidilääkitys saatetaan lisätä rinnalle vielä pienellä annoksella. Suurimmat ongelmat ja komplikaatioiden riski on heti siirronjälkeisinä viikkoina ja kuukausina johtuen lääkityksen runsaudesta. Kortikosteroideit aiheuttavat eniten haittaa, tämän vuoksi niitä pyritään käyttämään mahdollisimman lyhyen aikaa. Syklosporiiniin ja takrolimuusiniin puolestaan liittyy hankala munuaistoksisuus, joka helpottuu kun lääkitystä vähennetään. Valtimonkovettumistauti voi myös kehittyä pitkällä aikavälillä, joka liittyy hyljinnän estolääkitykseen. Asetyy-

lialisyylihappolääkityksellä pyritään vähentämään mahdollisia sydäntapahtumia ja hyperlipidemiaa hoidetaan statiinilääkityksellä, jota voi esiintyä munuaissiirpotilailta. Immunosuppressiivisilla lääkkeillä on merkittäviä yhteisvaikutuksia muiden lääkkeiden kanssa. Turvallisia kipulääkkeitä ovat tramadoli, dekstropropoksifeeni ja parasetamoli sekä tulehduskipulääkkeet varovaisuutta noudattaen. (Mäkisalo, Kastarinen & Saarelma 2004.)

4.4 Hoitoon sitoutumiseen liittyvä ohjaus

Hoitotyön päämääränä on koko väestön sekä yksittäisen asiakkaan terveys. Hoitoon sitoutumista voidaan käyttää välineenä saavuttaa asetetut tavoitteet hyvään terveyteen. Hoitoon sitoutumista on määritelty ja tutkittu jo 1950-luvulta alkaen ja käsitys siitä on muuttunut ajan kuluessa. Asiakkaan ja terveydenhuoltohenkilöstön välisen toiminnan merkitys sitoutumisen edistämässä on vaihdellut aina kulloisenkin ajanjakson vallitessa. 1980-luvulta alkaen on alettu korostaa asiakkaan omaa osuutta ja toimintaa hoitoon sitoutumisessa. Sitoutuminen on alettu näkemään asiakkaan ja terveydenhuoltohenkilöstön välisenä yhteistyö- ja vuorovaikutusprosessina. Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan aktiivista ja vastuullista tapaa toimia yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveyden edellyttämällä tavalla. Nykyään hoitoon sitoutumista ajatellaan monipuolisemmin ja siitä ovat vastuussa molemmat osapuolet. Asiakkasta edellytetään sitoutumaan toimintaan ja terveydenhuoltohenkilöstön sitoutumaan asiakkaan tukemiseen tavoitteen ollessa terveyden edistämässä, sairauksien ehkäisyssä ja niiden hoidossa sekä kuntoutuksessa. Suomenkielisiä käsitteitä hoitoon sitoutumisesta, jotka kuvaavat hyvin asiakkaan osuutta hoidossa ovat hoitomyyntyvyys, hoitokuuliaisuus, hoitomyötäys ja ohjeiden noudattaminen. Englanninkielisiä käsitteitä vastaavasti ovat compliance eli kuuliaisuus, adherence eli kiinnipitäminen, mutuality eli molemminpuolisuus, concordance eli yhtäpitävyys, sopiminen, co-operation eli yhteistyö ja self-care eli itsehoito sekä self-management eli itsehallinta. (Kyngäs & Henttinen 2009, 16–21.)

Hoitoon sitoutumisella tässä työssä tarkoitetaan potilaan ja terveydenhuollon keskinäistä sopimusta, kuinka potilas toteuttaa sovittuja hoitosuosituksia, kuten lääkkityksen noudattaminen, kliiniseen seurantaan ja verikokeisiin osallistuminen, päihteiden käy-

tön välttäminen, auringolle altistumisen välttäminen sekä suositellun ruokavalion ja liikunnan noudattaminen.

4.4.1 Hoitoon sitoutumisen merkitys

Tutkimusten mukaan hoitoon sitoutuminen kroonisissa pitkäaikaissairauksissa on maailmanlaajuinen ongelma. Potilaista 50 % ei ole hoitoonsa sitoutunut kehittyneissä maissa ja kehitysmaiden tilanne on vielä huonompi. (Lääketietokeskus 2004.) Leppävuoren, Eskolan ja Ämmälän (2011) mukaan 25 % siirtoelinten menetyksistä johtuu huonosta hoitomyöntyvyydestä. Ortiz (2012) on myös huolestunut siitä, että munuaisensiirtopotilaista 22/100 ei sitoudu hoitoon. Muihin elinsiirtopotilaisiin verrattuna he ovat myös vähiten sitoutuneita hoitoonsa. Hoidon laiminlyönnit munuaissiirron jälkeen vaihtelevat 5 - 43 prosenttiin, hylkimisreaktioita myöhemmässä vaiheessa on 20 %:lla ja 16 %:a menettää siirrännäisen kokonaan (Wiederhold, Langer, & Landenberger 2011). Suurella osalla potilaista hoito-ohjeiden noudattaminen on vaikeaa ja pitkäaikaisten sairauksien laiminlyönnillä on omat seurauksensa. Terveystieteiden tutkimusten mukaan terveydenhoidon kustannukset lisääntyvät, ihmisten terveyden tila huononee, hoitojen teho laskee, näin ollen hoitoon sitoutuminen on kansanterveyden kriittinen tekijä elämänlaadun ja terveystalouden kannalta. Hoitoon sitoutumista parantamalla lisätään myös potilasturvallisuutta. (Lääketietokeskus 2004.)

Ihminen on osa psyykkistä-, fyysistä-, sosiaalista ja kulttuuriympäristöään, perhettään, työ- tai kouluympäristöään ja yhteiskuntaa. Tutkimusten mukaan hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat potilaiden erilaiset elämäntilanteet, sairaus ja hoidon totetus sekä hoitojärjestelmä. Suomessa pitkäaikaisesti sairaiden määrä ja sairauksien kirjo ovat lisääntymässä vaikka osa niistä, kuten diabetes ja sydän- ja verisuonisairaudet olisivat pitkälle ehkäistävissä ja hoidettavissa noudattamalla terveellisiä elintapoja. Tästä johtuen hoitoon sitoutuminen on noussut tärkeäksi huolenaiheeksi terveydenhuollossa. Hoitoon sitoutumiseen panostamalla voidaan vaikuttaa kansanterveyteen enemmän kuin millään muulla yksittäisellä hoidon kehittämällä. Hoitoon sitoutuminen tuo potilaille kiistatta parempaa terveyttä ja toimintakykyä, lisää elinvoimaisia vuosia, turvallisuutta sekä sitä kautta elämänlaatu paranee. Se kuitenkin voi merkitä elämäntapojen muutosta ja uuden oppimista, vaivannäköä ja aikaa sekä taloudellisia uhrauksia ja elämän laittamista uudelleen tärkeysjärjestykseen. Huomattavaa on myös se, ettei-

vät terveysvaikutukset välttämättä aina näy heti, vaan se voi viedä useita vuosia. (Kyngäs & Henttinen 2009, 22 - 23.)

4.4.2 Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät

Sairaanhoitajilla on suuri merkitys potilaiden hyvinvoinnin riskitekijöiden tunnistamisessa ja potilaiden auttamisessa sekä kannustamisessa sitoutumaan hoitoonsa, jotta he voisivat saavuttaa parempia tuloksia munuaissiirtoprosessissa. Elinsiirrot ovat tiimityötä ja jokaisen jäsenen monialaisen terveydenhuollonalaisessa tiimissä on otettava vastuuta potilaan ja hänen perheensä hyvinvoinnin edistämiseksi. (McPake, Burnapp & Fernandes 2009.) Kääriäisen ja Kyngäksen (2005, 210) mukaan hoitajat ovat toiseksi tai kolmanneksi tärkeimpiä tietolähteitä lääkärin, omaisten tai muiden potilaiden jälkeen. Kyngäksen ja Rissasen (2001, 198 - 205) tutkimustulosten mukaan tilastollisesti merkittäviä hoitoon sitoutumiseen ennustavia tekijöitä nuorten pitkäaikaisessa sairaudessa ovat motivaatio ja jaksaminen sekä tuki vanhemmilta, lääkäreiltä, hoitajilta ja kavereilta. Parhaiten hoitoon sitoutui ne, jotka olivat saaneet tukea hoitajilta ja toiseksi paras hoitoon ennustaja oli jaksaminen hoidossa. Tutkimuksessa nuoret kokivat tärkeäksi hoitajan ja lääkärin tuen, kuinka hyvin he huomioivat nuoren elämäntilanteen hoitoa suunniteltaessa ja hoitajien aidon kiinnostuksen nuoresta ihmisestä.

Potilaiden arvoja, ominaisuuksia ja heidän käsitysten yhteyttä hoitoon sitoutumiseen on tutkittu runsaasti. Uskomuksilla, itsearvostuksella, elämänarvoilla, elämän hallinnalla ja elämään orientoitumisella on joissakin tutkimussa todettu olevan merkitystä hoitoon sitoutumiseen, mutta tutkimustulokset ovat olleet osittain myös ristiriitaisia, kun taas nuorten ja lasten sekä ikääntyneiden kohdalla ikä voi olla tärkeä vaikuttava tekijä. (Kyngäs & Henttinen 2009, 27 - 28.) Potilaan asenteilla, odotuksilla, elämäntavoilla ja potilaan tietämyksellä omasta sairaudestaan ja hoidosta sekä sosiaalisella ympäristöllä ja kognitiivisilla toiminnoilla on yhteys hoitoon sitoutumisessa. (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011.) Heinon (2012) tekemän tutkimuksen mukaan munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden konservatiivisessa hoidossa sitoutumiseen positiivisesti vaikuttivat heidän elämänhalu, tarve selviytyä arjessa ja tarpeellisuuden tunne sekä kulttuurin tuoma ilo. Läheiset sekä varsinkin lastenlapset koettiin motivoivina tekijöinä. Liikuntakyvyn heikkeneminen ja psyykinen väsymys ilmeni hoitoväsymyksenä, joka alensi hoitoon sitoutumista. Lääkehoito koettiin helpoimmak-

si, mutta siihen sitouduttiin vähemmän sivuvaikutuksien, rinnakkaislääkkeiden ja fyysisten rajoitusten vuoksi. Tutkimuksessa ilmeni myös, että hoidon tavoitteiden suunnittelu yhdessä terveydenhuolto-henkilöstön kanssa ei ollut säännöllistä.

Riskitekijöitä ovat myös yksinäisyys, depressio, murrosikä ja potilaan oma käsitys lääkkeiden käytöstä (Ortiz 2012). Tutkimusten mukaan psyykkisesti sairaiden potilaiden selviytymiskeinot ovat heikkommat, näin ollen heidän hoitoon sitoutumisensa on myös huonompaa. Esimerkiksi masentuneisuutta ja diabetesta sairastavilla on todettu keskimääräistä huonompi hoitotasapaino ja he ovat huonosti hoitoon sitoutuneita. Samansuuntaisia tutkimustuloksia on todettu pitkäaikaissairaita koskevissa tutkimuksissa (Kynge & Henttinen 2009, 27 - 28) sekä hoitoon sitoutuminen on huonompaa useamman huonon hoitomyöntyvyys riskitekijän omaavilla potilailla (Leppävuori, Eskola & Ämmälä 2011).

4.5 Munuaissirrosta selviytyminen

Nykypäivänä munuaissirteiden ennuste on erinomainen. Siirrännäisten, jotka toimivat yli vuoden leikkauksesta, ennustetaan näistä joka toisen myös toimivan seuraavien 20 vuoden ajan, tulokset ovat siis maailman huippuluokkaa. (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011.) Lemströmmen (2012) mukaan munuaissirron saaneista potilaista on elossa ensimmäisen vuoden jälkeen 90 % ja viiden vuoden jälkeen 80 - 85 %. Diabetesta sairastavien potilaiden ennuste on heikompi, kun vertaa eloonjäämisen todennäköisyyttä. Viisi vuotta siirron jälkeen elossa on noin 45 - 75 % siirron saaneista, kun taas diabeetikot, jotka jatkavat dialyysissä, heistä elossa on alle 35 %. (Huhti 2007.)

Elävältä luovuttajalta saadun siirrännäisen ennuste on parempi kuin kuolleelta luovuttajalta. Viisi vuotta siirron jälkeen 91 % on elossa, kun taas vastaavasti kuolleelta luovuttajalta tehdyn siirron henkiinjäämisaste on 70 - 84 %. (Post & Vella 2012.) Vastavanlaisia lukuja on lasten elinsiirtojen kohdalla. Pohjoisamerikkalaisen munuaissirto-rekisterin NAPRTCS:n mukaan kuuden vuoden kuluttua siirrosta omaisilta saaduista siirrännäisistä toimi 74 % ja vainajilta saaduista 58 %. (Qvist, Rönnholm & Holmberg 2006.)

Ahlrothin mukaan (1989) kaikki potilaat eivät kuitenkaan psyykkisesti sopeudu yhtä hyvin munuaissiirron jälkeen, vaikka munuainen lähtisi toimimaan hyvin. Tutkituista 67,4 % oli seurantahetkellä psyykkisesti kohtalaisen hyvin sopeutunut ja 32,6 % huonosti sopeutunut munuaisensiirron jälkeen. Koetulla fyysisellä ja psyykkisellä terveydentilalla oli merkitystä psyykkisessä sopeutumisessa. Jos potilaat kokivat oman vointinsa huonoksi sekä fyysisesti että psyykkisesti vaikutti se huonontavasti sopeutuvuuteen. Hyvin sopeutuneilla oli parempi itsearvostus ja myönteisempi elämänasenne verrattuna huonosti sopeutuneisiin ja he käyttivät hieman enemmän emotionaaliseen tasapainon säätelyyn liittyviä selviytymiskeinoja, kuten toiveajattelua, tunteiden ilmaisua ja taistelevaa asennetta vaikean elämän tilanteen kohdatessa. Ympäristön tarjoama tuki, emotionaalinen turvallisuus ja tyydytys seksuaalisissa suhteissa voivat helpottaa sopeutumista. Tutkimuksesta ilmeni myös, että iällä, sukupuolella, siviilisäädyllä tai sosioekonomisella asemalla tai suurilla elämän muutoksilla, kuten avioero, lapsen syntymä, riidat kotona, ei ollut merkittävää yhteyttä sopeutuneisuuden kanssa. Työelämässä olevista 83,3 % oli psyykkisesti hyvin sopeutuneita ja 16,7 % oli huonosti sopeutunut.

Tutkimusten mukaan kuoleman riski kasvaa ensimmäisenä vuonna munuaissiirron jälkeen miehillä, jotka ovat yli 40 vuotta. Diabetes, verenpainetauti ja tupakointi lisäävät myös riskiä. (Post & Vella 2012.) Ilmakunnaksen (2010) mukaan munuaissiirron saaneilla potilailla yleisiä ovat myös sappikivitauti ja verisuonikirurgiset ongelmat. Munuaissiirron jälkeen mahdollisten uusien leikkauksien aikaiset anestesiati tulisi hoitaa, kuten munuaisten vajaatoimintaa sairastavan potilaan kohdalla, vaikka siirännäisen toiminta näyttäisikin moitteettomalta ja laboratorioarvot hyviltä.

Elinsiirtopotilailla on riski saada listeria, heikentyneen vastustuskyvyn vuoksi, joka voi aiheuttaa esimerkiksi sepsiksen, meningiitin tai meningoenkefaliitin. Listeria bakteeria esiintyy laajalti ympäristössä ja sen merkitys terveysvaaran aiheuttajana on kasvanut. Tarkkuutta vaaditaan varsinkin riskielintarvikkeiden kohdalla, joita ovat kuumentamatta syötäväksi tarkoitetut tuotteet, joissa on pitkä myyntiaika. Tyhjiöpakattuja kylmäsavustettuja ja graavattuja kalavalmisteita, home- ja tuorejuustoja sekä kittipinnetiset juustoja suositellaan vältettäväksi. (Ruutu 2009.)

Munuaissiirron myötä hormonitoiminta normalisoituu ja raskaaksi voi tulla nopeasti munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. Raskautta ei kuitenkaan suositella, koska munuaissiirännäisen toiminta ei ole stabiloitunut. Raskaaksi tulemista olisi syytä välttää ensimmäiset kaksi vuotta siirrosta, sillä tuoreen munuaissiirteen kanssa se on riski äidille, siirännäisen toiminnalle sekä sikiölle. Siirännäisen toiminta saattaa huonontua raskauden aikana väliaikaisesti 15 %:lla naisista. Esteitä raskaudelle ei kuitenkaan ole, mikäli verenpaine on hoitotasolla ja siirännäisen toiminta hyvä. (Schenk 2013; Huhti 2007.) Schenk (2013) pitää tärkeänä naisten gynekologista seurantaa, johon kuuluvat PAPA-koe vuosittain ja rintojen tutkiminen kuukausittain. Yli 50-vuotiaille naisille hän suosittelee myös mammografiaa tutkimusta säännöllisesti. Munuaissiirteen saaneen miehen sunnitellessa lapsenhankintaa, joudutaan mahdollisesti hyljinnänestolääkitystä muuttamaan.

5 KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN PÄÄTAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Kehittämistutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden ohjauskokemuksia munuaissiirtoleikkauksesta sekä kartoittaa heidän ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaisensiirrosta selviytymiseen. Näyttöön perustuvan tiedon ja munuaissiirtopotilaiden haastattelujen pohjalta luotiin kirjallinen ohje munuaissiirtoleikkaukseen meneville potilaille Kymenlaakson keskussairaalan dialyysiyksikköön. Kirjallisen ohjeen tarkoituksena on tarjota tietoa munuaissiirrosta ja auttaa munuaissiirtoon menevien potilaiden valmistautumista elämän tilanteeseen, jota munuaissiirännäinen tuo tullessaan.

Tutkimuskysymykset:

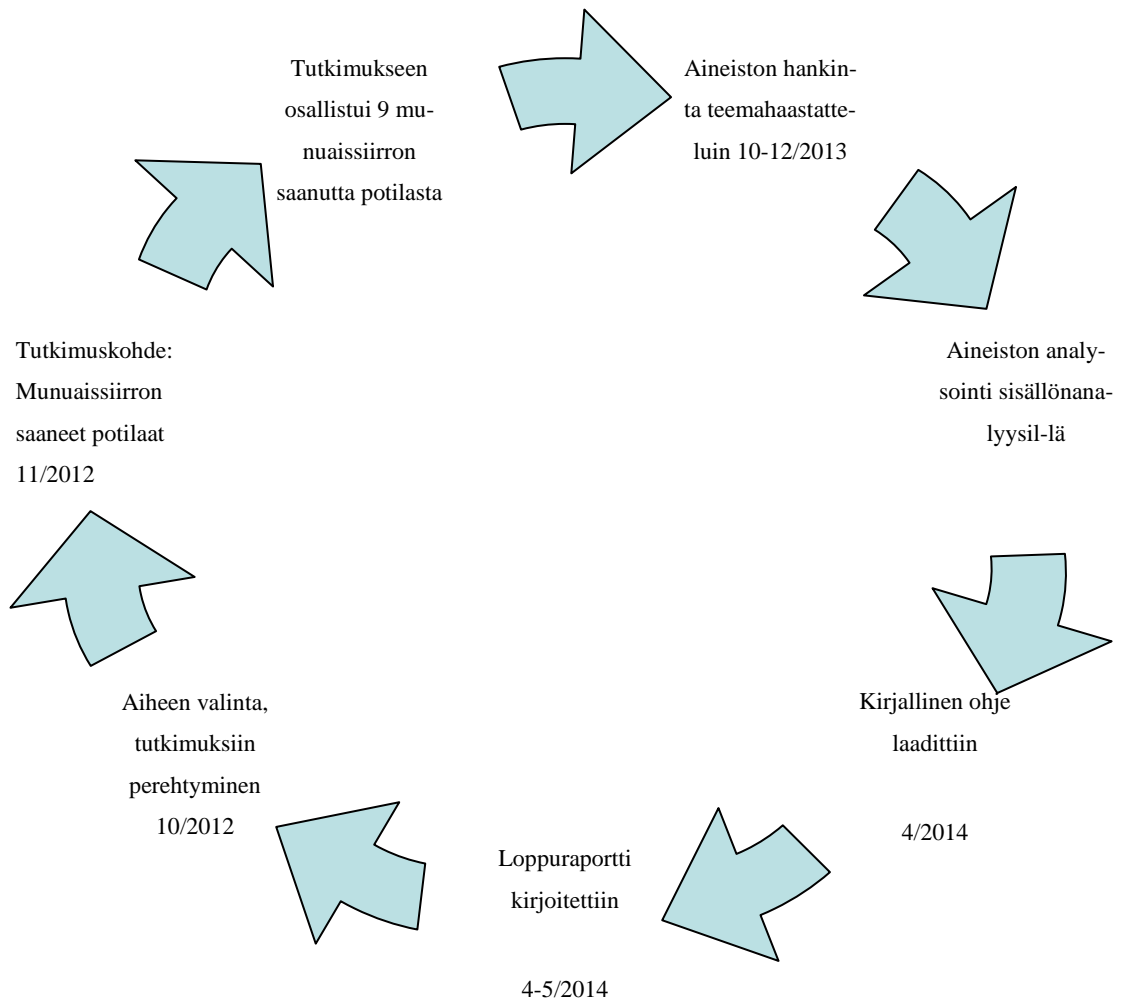
1. Millaisia ohjauskokemuksia munuaissiirron saaneilla potilailla on ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen?
2. Millaisia ohjaustarpeita munuaissiirron saaneilla potilailla on ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen?
3. Mitkä tekijät edistävät ohjauksen onnistumista ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen?

4. Mitkä tekijät haittaavat ohjauksen onnistumista ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen?

6 KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tämän laadullisen kehittämistutkimuksen lähestymistapa oli deduktiivinen ja se perustui yksittäistapauksiin. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Lähtökohtana oli todellisen elämän kuvaaminen, jossa oltiin kiinnostuneita asioista, joita ei voitu määrällisesti mitata. Haastattelulomakkeen teemat ja avoimet kysymykset nousivat esiin teoreettisesta viitekehystä. Teema-alueiksi muodostuivat: munuaissiirtoon valmistautuminen, munuaissiirtoleikkaus, munuaissiirtoleikkauksen riskit, hyljinnänestolääkitys, hoitoon sitoutuminen ja munuaissiirrosta selviytyminen. Niiden avulla pyrittiin löytämään oikeaa kokemusperäistä tietoa munuaissiirtopotilaiden ohjaukokemuksista ja ohjaustarpeista. (Kananen 2012, 99–105.) Tavoitteena oli ohjauksen kehittäminen eli muutostarve, jonka tuotoksena syntyi potilasohje. Tarkoituksena oli ymmärtää potilaiden kokemuksia ja kartoittaa heidän ohjaustarpeita ja ohjaukseen onnistumiseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaissiirrosta selviytymiseen. Tässä laadullisessa kehittämistutkimuksessa työ ei edennyt lineaarisesti vaan, siinä vuoroteltiin kenttätyön ja teoriapohdintojen välillä. (Kananen 2012, 19, 25–30.) Kuvassa 4 on kuvattu tämän kehittämistutkimuksen kulua.



Kuva 4. Kehittämistutkimuksen kulku

6.2 Aineiston kerääminen

Kehittämitutkimuksen kohdejoukko muodostui erään sairaanhoitopiirin potilaista, jotka olivat saaneet munuaissiirron lähivuosien aikana. Tutkimuslupa kehittämitutkimuksen suorittamiseen haettiin kyseisen sairaalan johtajaylihoitajalta suunnitelmaseminaarin jälkeen syyskuussa 2013. Kaikki Suomen munuaissiirrot ovat valtakunnallisesti keskitetty Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan. Tammikuussa 2013 tutkija kävi tutustumassa Helsingissä elinsiirtotoimistoon ja munuaissiirtokirurgian vuodeosastolle 4C, kartoittaakseen munuaissiirtopotilaaseen liittyvää hoitoa.

Aineisto koostui yhdeksälle munuaissiirtopotilaalle tehdystä teemahaastattelusta. Haastattelulomakkeen laatiminen aloitettiin perehtymällä aiheeseen liittyviin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen laajasti, jolloin myös kehittämistutkimuksen aihepiiri tuli tutuksi. Haastattelulomake esitettiin ennen käyttöönottoa yhdellä munuaissiirron saaneella henkilöllä. Esihaastattelusta saatujen monipuolisten vastausten perusteella ja kohdejoukon kasvattamiseksi, se päätettiin ottaa mukaan tutkimusaineistoon.

Aineiston hankinnan suunnittelussa huomioitiin haastateltavien lukumäärä, joka oli rajallinen, johtuen siirtolistalla olevien uusintasiirtoa odottavien potilaiden sekä aikaisemmin siirrännäisen saaneiden potilaiden vähäisestä määrästä. Aineiston koko ja haastateltavien lukumäärä pyrittiin säädellä ajan ja resurssien mukaiseksi. Kehittämistutkimuksen tarkoituksena ei ollut etsiä keskimääräisiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 175–181.)

Tutkimusluvan myöntämisen jälkeen yhteys potilaisiin otettiin saatekirjeellä (Liite 3). Potilas otti itse yhteyttä saatekirjeessä olevaan puhelinnumeroon tai sähköpostiin halutessaan osallistua tutkimukseen mahdollisimman pian saatuaan kirjeen, jolloin myös sovittiin haastatteluajankohdasta ja paikasta. Haastattelut toteutettiin lokakuun ja joulukuun 2013 aikana.

Haastattelut tehtiin yksilöhaastatteluina, joista sai tarkempaa ja luotettavampaa tietoa. Haastattelulomakkeen teemojen ja avointen kysymysten avulla selvitettiin potilaiden ohjaukokemuksia munuaissiirtoleikkauksesta ja kartoitettiin heidän ohjaustarpeita sekä ohjauksen onnistumiseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä. Lisäkysymysten avulla pyrittiin syventämään saatua tietoa ja saamaan tarkentavia vastauksia. Haastattelulomakkeen tema-alueet olivat kaikille osallistuneille samat. Haastattelut etenivät keskustelun omaisesti ja haastateltava pystyi vapaasti kertomaan omin sanoin aiheesta. Haastatteluista saatu tieto perustui haastateltavan omiin ohjaukokemuksiin ja tarpeisiin. Haastattelut nauhoitettiin ja ne kestivät puolesta tunnista tuntiin.

Tässä kehittämistutkimuksessa haluttiin hyödyntää tutkittavien omia kertomuksia, joita he itse toivat haastattelujen aikana julki, kun tutkija ja tutkittava olivat suorassa vuorovaikutuksessa. Etuna aineistoa kerätessä oli joustavuus, jolloin aiheiden järjestystä oli mahdollista säädellä ja näin ollen vastauksia oli mahdollisuus tulkita enemmän. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164, 204–205.)

6.3 Aineiston sisällön analyysi

Kehittämistutkimuksen aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Sisällön analyysia on käytetty monissa hoitotieteen opinnäytetöissä aineiston keruu- ja luokittelumenetelmänä, joka myös kehittää ymmärrystämme kommunikaatiosta. Sen avulla voidaan analysoida kaikenlaisia tekstimuodossa olevia aineistoja kuten teemahaastatteluita, kuvauksia, raportteja, kirjoja, artikkeleita, kertomuksia, puheita ja keskusteluita, systemaattisesti ja objektiivisesti. Tarkoituksena oli paljastaa ”salaisuuksia” eli ydin asioita. Sisällön analyysi tarkoittaa myös aineiston sisällön erittelyä, jolloin nähdään esimerkiksi jonkun asian esiintymistiheyttä tai keskinäisiä kytköksiä. Sisällön luokittelu kuuluu myös sisällön analyysiin, tällöin aineisto luokitellaan joko teorialähtöisesti tai aineistolähtöisesti eri luokkiin ja otetaan näin aineisto haltuun. Pyrkimys oli kuvata tutkittava ilmiö tiivistetyssä ja yleisessä muodossa ja lopputuloksena tuottaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita. (Kyngäs & Vanhanen 1999,4-5; Kananen 2012, 109, 116–117.)

Nauhoitetut teemahaastatteluaineistot litteroitiin eli kirjoitettiin tekstimuotoiseksi mahdollisimman sanatarkasti, heti haastattelujen jälkeen, jolloin asiat ja itse haastattelu kaikkine vivahteineen olivat tuoreessa muistissa. Litteroitua aineistoa kertyi 108 sivua, fonttina Times New Roman ja riviväli 1,15. Analysoinnin helpottamiseksi haastattelijan ja haastateltavan puheenvuorot erotettiin tummentamalla haastattelijan tekstit ja merkitsemällä kuvaavat kirjaimet H (haastattelija) ja numerot P 1-9 (potilas). Aineistoa lukemalla monta kertaa läpi luotiin pohja analyysille sekä saatiin kokonaiskäsitys asiasta. Analyysin alkuvaiheessa päätettiin, että tekstistä analysoidaan vain selkeästi ilmaistut asiat. Tämän jälkeen aineisto luokiteltiin värikoodein ohjauskokemuksiin ennen leikkausta, ohjaustarpeisiin ennen leikkausta, ohjauskokemuksiin leikkauksen jälkeen, ohjaustarpeisiin leikkauksen jälkeen, ohjauksen onnistumista edistäviin tekijöihin ja ohjauksen onnistumista haittaaviin tekijöihin. Analysointi jatkui teemoittelemalla alueet: munuaissiirtoon valmistautuminen, munuaissiirtoleikkaus, munuaissiirtoleikkauksen riskit, hyljinnänestolääkitys, hoitoon sitoutuminen ja munuaissiirrosta selviytyminen. Aineistosta etsittiin toistuvia ilmauksia, sanoja tai sanayhdistelmiä, jotka kuuluivat samaan luokkaan. Suoria lainauksia käytettiin elävöittämään tekstiä ja lisäämään luotettavuutta. (Kananen 2012, 109, 116–117; Kyngäs & Vanha-

nen 1999, 5.) Tämän tutkimuksen sisällönanalysoinnin pelkistämisen ja abstrahointivaihtetta on kuvattu esimerkillä liitteessä 2 Kyngästä & Vanhasta (1999, 6-7) mukailleen.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Munuaissiirron saaneiden potilaiden ohjauskokemukset ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen

Munuaissiirtoleikkauksessa olleiden ohjauskokemukset muodostuivat seuraavista osaluista:

- Etukäteistieto munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisesta, joka sisälsi hoitohenkilöstöltä saadun tuen, ravitsemusohjauksen ennen leikkausta, dialyysihoidon merkityksen, fyysisen kunnon merkityksen, muiden sairauksien hoidon merkityksen, munuaissiirron vastaanottajan valinnan merkityksen, tupakan ja alkoholin käytön sekä omaisten huomioinnin ohjauksessa.
- Etukäteistiedosta munuaissiirtoleikkauksesta ja siitä saadusta ohjauksesta
- Etukäteistiedosta munuaissiirron riskien tunnistamiseen ja siitä saadusta ohjauksesta
- Etukäteistiedosta hoitoon sitoutumisesta ja siitä saadusta ohjauksesta
- Ohjauksesta leikkauksen jälkeiseen kipulääkitykseen
- Etukäteistiedosta hyljinnänestolääkitykseen ja siitä saadusta ohjauksesta
- Ravitsemus- ja liikuntaohjauksesta

7.1.1 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauskokemukset ennen leikkausta

Etukäteistietoa munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisesta oli kolmella haastateltavasta yhdeksästä. Tietoa oli saatu lähipiiristä, joille oli tehty kyseinen toimenpide tai aihetta oli sivuttu oman koulutuksen aikana. Haastateltavista kuusi ei tiennyt

etukäteen mitään munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisesta. Erään haastateltavan kommentti:

”No siitä ei oikein ollu minkäänlaista tietoo, kun sitä niinku luul et sitä pääsee ihan noin vaan, mut sehän vaan siäls vaan sen dialyysihoidon ja et kyl se ol ihan puutteellista se tietoo”

Siirtolistalla ollessa tukea oli saanut riittävästi lääkäriltä ja hoitohenkilökunnalta viisi yhdeksästä haastateltavasta:

” No kyl henkilökunta siis sairaalassa henkilökunta ja munuaispolilla henkilökunta niin tota sieltä sain kyllä todella hyvää tukea mun mielestä! Ja sellasta arvokasta tietoo ja ja henkistäkin tukea kyllä! ”

” Täällä oli varsin positiivinen tää vastaanotto sitten ja hoidettiin myöskin tää henkinen puol aika hyvin että annettiin aika hyvin tietoo ja toivoo sitten tästä tulevasta. ”

Kolme haastateltavaa yhdeksästä oli saanut tukea muilta potilailta ja omaisilta sekä saanut kannustusta hoitohenkilökunnalta ennen munuaissiirtoa:

” No, pelkästään sellasta kannustusta, ku täälläkii joutu sit viel muutaman kerran olemaan niin ja sit se viimeinen dialyysi niin niin se oli ihan kannustavaa, jopa se henkilökuntakin oli aika mielissään kun pääs siihen ”

Kaikki haastatteluun osallistuneet olivat tyytyväisiä saamaansa **ravitsemusohjaukseen** ennen munuaissiirtoleikkausta. He olivat saaneet ohjausta ravitsemuksesta hoitohenkilökunnalta dialyysissä ja munuaispoliklinikalla. Kuusi heistä kertoi käyneensä myös ravitsemusterapeutin vastaanotolla yhden tai useamman kerran ja yhdellä heistä oli ollut omainen mukana ohjauksessa. Ohjausta oli saatu dialyysipotilaan ruokavalion merkityksestä. Haastatteluissa nousi esiin, että ruokavalion noudattaminen saattoi olla haasteellista, vaikka oli saatu ohjausta.

Dialyysihoidon merkityksestä ennen munuaissiirtoa tiesi seitsemän haastateltavaa yhdeksästä. Dialyysihoidon koettiin tärkeäksi, ja se auttoi jaksamaan paremmin. Yksi haastateltavista ei tiennyt, oliko dialyysillä merkitystä tai vaikutusta munuaissiirtoon. Erään haastateltavan kommentti:

”No niin tietysti, niin, et se auttaa jaksamaan kun käy hoidossa, muutenhan sitä ei jaksaa, hyvin äkkii loppuu kyl se, et ittekin on huomannu sen.”

Kahdeksan haastateltavaa yhdeksästä toi esiin **fyysisen kunnan merkityksen** ennen leikkausta, mikä koettiin tärkeäksi munuaissiirrosta selvitymiselle. Hyvän fyysisen kunnan uskottiin vaikuttavan toipumista edistävällä tavalla. Yksi koki, ettei fyysisellä kunnolla ollut merkitystä munuaissiirrosta selvitymiseen ennen leikkausta:

” No tota...toi nyt on ainakin yks että pitäis vähä niinku liikuntaa harrastaa jonkun verran enempi.. jos siel joutuu paikallaan olee pitkäänkin ni tota kuntohan siin laskee, niinku peruskunto olis hyvä olla olemassa vähän ”

” Niinku että se kunto pitää olla hyvä. Tietysti mä olen aina tykänny pitää itteäni kunnossa, et niin ku jaksaa ”

” Ei.. varmaan ei olisi ollu hyvä jos olisi vetäny siin joku 10 kiloo ylipainoo ja olisi kunnan ihan surkeeks et ois hengästynyt kun olis ees ajatellu..nii se ei olisi ollut kovin hyvä.. ”

” No minusta on ainakin tärkein.. on se että niinku just että yleiskunto on hyvä, se on minust sellanen tärkeä ja se kyl vaikutti mun toipumiseenkiin varmaan aika ... kun esimerkiksi siel Helsingissä piti olla 3 vko se oli laitettu siihen, mut mä pääsin jo alle kahdessa viikossa jo pois sieltä, kun kävi se toipumishomma niin hyvin, sit yks vuorokaus olin täällä viel. ”

Muiden sairauksien hoidon merkitystä pidettiin myös tärkeänä, mihin kaikki haastateltavat olivat saaneet ohjausta ennen munuaissiirtoleikkausta. Ohjausta oli saatu lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotolla diabeteksen ja verenpaineen hoidosta sekä infektioiden välttämisestä:

” Joo mie itekin pidän huolta, mulla on mittari kotona niin ...harvemmin tänä päivänä enää mittaan kun se on pysynyt niin hyvin aisoissa ”

” Joo, joo tosi tarkaan on kyllä [paikkakunnalla] aina käyty niinkun diabeteksen hoito läpi ja kaikki tämmöset. ”

” Noi tulehdus jutut mie jo kerroinkii kyl ne mahdollisimman hyvin pyrki hoitaa, kyl ne oli minust noi jutut hyvin in-formoitu ”

”Niin ettei mene sellaiseen paikkaan missä on esim. flunssaa, eikä meille sit ainakaan sitten tullu sellainen kukaan, joka oli ollut just taudissa tai et silleen niinku vältti paikoiksi.”

Lähtö munuaisensiirtoon tuli osalle yllätyksenä, vaikka suurinmalle osalle oli kerrottu mitä tapahtuu, kun kutsu munuaissiirtoon tulee. Yksi haastateltavista oli saanut tiedon muualta ja yksi ei muistanut kuinka oli tietoa saanut. Kaikille oli selvää, mitä sairaalaan tarvitsee ottaa mukaan. Haastateltavien kuvauksia lähtötilanteesta munuaissiirtoon:

”Kyllä! SE TULI YLLÄTTÄEN SILTI! kyl se ol niinku selvillä kuitenkin se, et valmius piti olla aina siihen, mutta mie tuolla maailmallakin kuleskelin että se ois voinu välistä sattua pahempaankin aikaan, nyt se tul aamuyöstä ennen kuutta kun mä olin kotona ni...sithän se onnistu hyvin.”

”Se tuli niin yllättäen siinä että niin tota, ei mul siin... sit tultiin vaa tänne ja otettiin keuhkokuva ja noi verikokeet ja sit lähetettiin sinne Helsinkiin.”

”Loppujen lopuksi se kävi niin nopeasti et siin ei kyllä paljon kerenny sillee, meinaa ku se tuli siin kahen viikon aikana niin, sitä varttu vaan, et se on pitempi aika se, että pääsee niin siin ei oikein kerenny minkäänlaiseen valmistautumiseen!”

Munuaissiirron vastaanottajan valinnasta oli tietoa seitsemällä haastateltavalla yhdeksästä ennen munuaissiirtoleikkausta. Kuusi heistä oli saanut tietoa hoitohenkilökunnalta ja yksi oli ottanut omatoimisesti selvää. Vain yksi haastateltavista piti tiedon antamista vastaanottajan valinnasta tärkeänä:

”Onhan se, että siihen voi itse vaikuttaa, jos on vähänkin huonommassa kunnossa ennen kun pääsee listalle niin sit vois ruveta jotenkin vähän yrittää kuntoilemaan kunnan mukaan ja muuttaa ruokatottumuksia ja tällasii muita, että pääsee parempaan kuntoon niin... kylhän ne jotenkii päivittää niitä aina niit listoi, siirtolistalla olijoitten kuntoookii, muistaakseni siin oli et jos tuli kipeeksi niin sillon vedettiin hetkeks aikaa pois tai siit tuli ainakin maininta et oli kipee et voi saada just täl hetkel.”

Haastatteluissa ilmeni, ettei **omaisia** oltu huomioitu missään ohjauksen vaiheessa. Kaksi haastateltavaa oli sitä mieltä, että omaiset pitäisi ehdottomasti huomioida ohjauksessa. Yksi oli sitä mieltä, että voinnin ollessa huono pitäisi omaiset huomioida oh-

jauksessa. Kaksi haastateltavaa kertoi itse informoineensa omaisia ja neljä ei kokenut tarpeellisena omaisten huomiointia ohjauksessa:

”No ei varmaan oikeestaan, eihän niille niinku mitään...silleen muuta tietoo tullu, kun mitä mie oon niille kertonu”

Tupakan ja alkoholin käyttöä oli kysytty neljältä munuaissiirtopotilaalta yhdeksästä. Yksi ei muistanut, oliko asiasta kysytty ja neljä potilasta kertoi, ettei ollut tarvinnut ohjausta, kun ei käytä kumpaakaan. Alkoholin tiedettiin kerryttävän nestettä elimistöön ja sen muista haitallisista vaikutuksista. Suurin osa kertoi käyttävänsä alkoholia kohtuudella tai ei ollenkaan. Haastateltavilla suhde tupakkaan oli myös kielteinen. Osa oli pystynyt lopettamaan tupakoinnin vuosia ennen munuaissiirtoa:

”No tupakkahan oli vähän niin kun jyrkkä ei, ei myöskään alkoholia”

”Viinasta oli se, et ku sekerää nestettä..”

”No sitä ku lääkäri kysy että mitenkä on tupakan kanssa, niin mie sanoin että märkä suu ei pala ja sitten alkoholimäärää niin mie sanoin että pullo vuoteen”

Etukäteistietoa munuaissiirtoleikkauksesta oli viidellä yhdeksästä haastateltavasta. Tietoa oli saatu internetistä ja kuultu hoitajilta. **Ohjausta munuaissiirtoleikkauksesta** sai viisi yhdeksästä haastateltavasta. Ohjausta oli pääasiassa saatu lääkäriltä tai hoitajalta. Kaksi ei muistanut saaneensa ohjausta ja kaksi haastateltavaa kertoi, ettei ollut saanut ohjausta munuaissiirtoleikkauksesta ennen toimenpidettä. **Ohjaus leikkauksen kulusta ja hoidon jatkumisesta** koettiin tärkeänä. Ohjausta sai neljä haastateltavaa yhdeksästä. Tiedon antoi pääasiassa leikkaava lääkäri tai hoitaja vastaanottotilanteessa Helsingissä:

”Joo kyllä, kyllä ne kerto! Joo, mut todella siin vaiheessa kun sinne meni, niin miekin joskus yöllä 12 aikaan, mitä mie nyt olin siellä, tietysti jännitti ihan hirveesti, niin kylhän se on menny toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos ”

Ne, jotka eivät saaneet ohjausta hoidon kulusta, saivat ohjausta hoidon jatkumisesta. He eivät myöskään kokeneet jälkepäin tarvetta saada ohjausta leikkauksen kulusta:

”No en mä usko et mul ois siin mitään tekoo siin asiassa ollu, se projekti mitä hoidetaan ja, mitäs siin on oikeestaan potilaalla...potilaan tarvii tietää, se joko epäonnistuu tai onnistuu.”

”Se on, oikeestaan koen sen, ettei tarvii tietää, kun on ammattilaisten käsissä niin, kun ei siin ite voi tehä kuitenkaan mitään!”

Munuaissiirtoon liittyvistä riskeistä etukäteen ei tiennyt neljä haastateltavaa yhdeksästä, kahdella oli vain vähän tietoa ja kolmella oli tietoa etukäteen ennen leikkausta. Munuaissiirtojen riskeistä annettava ohjaus koettiin tarpeellisena, mutta ohjausta tulisi antaa hellävaroen ja pelottelematta. **Ohjausta munuaissiirtoon liittyvistä riskeistä** oli saanut kolme yhdeksästä ja kuusi oli jäänyt ilman ohjausta. Ohjausta oli annettu munuaissiirtoon liittyvistä komplikaatioista kuten hylkimiseen liittyvistä oireista, kuumeen ilmaantumisesta, huonovointisuuden lisääntymisestä, oksentelusta tai virtsan sakkautumisesta leikkauksen jälkeen sekä totaalihyljinnän seurauksista, jolloin dialyysihoidot tulisi aloittaa uudelleen:

”Ei taidettu sanoo kyl mitään”[riskeistä]

”Minust sitä pitäis ehkä enempi silleen hellävaraisesti, ei tietysti niin että sit alkaa pelkäämään”

”Ei oikeestaan...ei siit oikeestaan keskusteltu juuri niist riskeist”

Etukäteistietoa munuaissiirtoleikkauksen jälkeen tapahtuvasta seurannasta ja hoitoon sitoutumisesta oli kolmella yhdeksästä ennen leikkausta. Kaikki haastateltavat olivat saaneet ohjausta lääkäriltä ennen leikkausta. Munuaissiirtoleikkauksen jälkeinen seuranta ja hoitoon sitoutumiseen liittyvä ohjaus käsitti tiheän ja säännöllisen alkuseurannan, jossa seurattiin munuaissiirännäisen toimintaa verikokeisiin osallistumalla. Ohjausta oli saatu myös lääkityksen noudattamisesta. Kahdeksan haastateltavaa oli saanut ohjausta auringolle altistumisen vaaroista, yksi ei ollut saanut siihen minkäänlaista ohjausta ennen tai jälkeen leikkauksen.

7.1.2 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauskokemukset leikkauksen jälkeen

Leikkauksen jälkeisestä **kipulääkityksestä ohjausta** oli saanut seitsemän haastateltavaa. Yksi ei muista saaneensa ohjausta ja yksi haastateltavista kertoi, ettei ollut saanut ohjausta. Haastateltavien kuvauksia leikkauksen jälkeisestä kipulääkityksestä:

”Kerrottiin tosi hyvin! Todella hyvin! joo, sairaalassa joo! siel oli tota se kipupumppu ja tota todella ansiokkaasti minust kerrottiin, et ne oli selvästi panostanut siihen kivunhoitoon.”

” Hmm... käytännössä sellast ei ollu.. sellasta kipuu juurikaan, että se jäi hyvin lyhyeks se.. lyhyeks se tota kipulääkityspuoli....en muista oliko sitä vai ei, mutta se oli hyvin lyhyt aikanen ”

” Piti pyytää ja sit oli se semmonen kipupumppu muutamman päivän mistä sai sitten kipulääkettä. olin 12 pv sairaalassa, olin kipee ja en päässyt sängystä ylös, eka viikko oli hankalaa kun oli virtsakatetri...muuten oli hyvää palvelua.”

Ruokavalion ja liikunnan noudattaminen koettiin tärkeäksi munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. Kaikki haastateltavat olivat saaneet ohjausta liikunnasta ja ravitsemuksesta munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. **Ravitsemusohjausta oli saatu leikkauksen jälkeen** suullisesti sekä kirjallisesti. Kirjallinen ohjaus koettiin hyvänä suullisen ohjauksen rinnalla. Yksi oli saanut kirjallista ohjausta myös liikunnasta, joka oli koettu hyvänä:

”No sain Helsingissä sain kyllä... ihan tosi hyvin ne kerto niistä, sieltä sai tosiaan sellasen kirjallisen ohjeen just, että missä vaiheessa minkälaista liikuntaa ja tota varsinkin ne kirjalliset ohjeet oli minust hyvät, koska tota sitten neuvontaa ja ohjantaa tuli aika paljon, niin sit ei välttämättä ois muistanut, mut sit kun tuli kotiin jotenkin tilanne oli rauhoittunut niin sit niihin oli hyvä kyllä palata ja kattoo.”

”Siel kävi ravitsemusterapeutti siellä Helsingissä juttelemassa meille sellaselle pikkupiirille”

Etukäteistietoa hyljinnänestolääkityksestä ennen leikkausta oli kolmella haastateltavalla yhdeksästä. Tietoa oli saatu lähipiiristä, joille oli tehty kyseinen toimenpide tai omakohtaista kokemusta aikaisemman siirron yhteydessä. Kahdeksan haastateltavaa

yhdeksästä oli saanut **ohjausta hyljinnäestolääkityksestä** lääkäriltä ja kolme haastateltavaa hoitajalta. Ohjausta lääkityksestä oli annettu ennen ja jälkeen leikkauksen. Suullista ohjausta oli saanut kaikki ja kirjallista ohjausta kaksi yhdeksästä. Yksi koki, ettei ollut saanut minkäänlaista ohjausta hyljinnäestolääkityksestä. Ohjauksessa oli tuotu esiin se, että lääkitys on tärkeää ja tarpeellista, säännöllistä ja lopun elämän jatkuvaa sekä lääkeainepitoisuuksia seurataan verikokein. Yksi haastateltavista toi esille, että oli saanut konkreettista ja hyvää ohjausta lääkkeiden ulkonäöstä ja vahvuuksista näytelääkkeiden avulla:

”Ne hoitajat tosi hyvin kerto, että mitä siin on! Et, mikä lääke oli minin ja just se että tota tuotiin, nehan tuodaan siin valmiissa foliossa, mut niillä oli sellaset näytelääkkeet siin ensin, että minkä näkönen on 50mg:nen ja 25mg:nen tää Sandimun ja Cellceptit...”

” Et ne pitää ottaa ajallaan, ihan niinku kellon tarkasti, et niitä ei saa unohella, et mul oli puhelimessa hälytykset, et ne ei missään tapauksessa päässy unohtumaan ”

Hyljinnäestolääkityksen sivuvaikutuksista ohjausta oli saanut viisi haastateltavaa ja kolme jäänyt ilman ohjausta. Yksi haastateltavista ei muistanut, oliko ohjausta ollut ollenkaan. Kolmella ohjausta saaneella haastateltavalla oli tietoa kortisonin aiheuttamista sivuvaikutuksista, kuten turvotus, kasvojen pyöristyminen ja ruokahalun kasvaminen. Kahdella oli tietoa hyljinnäestolääkityksen vaikutuksesta mielialaan, kuten ärtyisyys, apaattisuus ja ylikierroksilla oleminen. Vain yhdellä oli tietoa siitä, että lääkkeet saattaisivat aiheuttaa syöpää.

7.2 Munuaissiirron saaneiden potilaiden ohjaustarpeet ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen

Munuaissiirtoleikkauksessa olleiden ohjaustarpeet muodostuivat seuraavista osaluista:

- Ohjaus munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisessa
- Tiedon ja tuen merkitys siirtolistalla ollessa
- Munuaissiirtoleikkauksesta annettu ohjaus

- Munuaissiirtoleikkaukseen liittyvät riskit
- Hyljinnäestolääkityksestä annettu ohjaus
- Hoitoon sitoutumiseen liittyvä ohjaus.

7.2.1 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjaustarpeet ennen leikkausta

Munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumiseen saatu ohjaus koettiin osittain puutteelliseksi. Munuaissiirtoon valmistautumisessa psyykinen valmistautuminen koettiin fyysistä tärkeämmäksi. Psyykkisen valmistautumisen merkitystä toivat selkeästi esiin viisi haastateltavaa. Keskustelun merkitys koettiin erittäin tärkeänä. Toivottiin, että potilaan kanssa keskusteltaisiin munuaissiirtoleikkauksesta, mahdollisista komplikaatioista ja leikkauksen epäonnistumisen riskeistä jo siirtolistavaiheessa:

” Tota no siihen psyykkiseen niin ehkä sitä enempi, niinku jälkeensä ajatellen, mitä sit huomasin siellä munuaissiirron jälkeen, että sehän ei todellakaan kaikilla onnistu se siirto hyvin, et meitä oli iso salillinen ihmisii niin, minä ja pari muuta oli joilla meni niinku tosi hienosti sen leikkauksen jälkeen, sielhän tuli tosi paljon komplikaatioita joita ei voinu leikata, joillaan ei ruvennu toimimaan se munuainen niin ehkä sellasii vähän varoituksen sanoja vois olla, en tiedä kuulisko niitä siinä odotuksen hurmiossa ”

” Mut tietysti siihen psyykkiseen puoleen kannattais ...se on varmaan jo sekin että tuota... onhan se aika iso leikkaus ja tuota mut se että jos tuota...sehän ei kaikillahan se ei lähe toimimaan se munuainen et varautuminen niinku paremminkin sellaiseen tilanteeseen...se saattaa olla aika rassavaa...tietysti se saattaa sitte panna monen epäroimään koko juttua että, onhan tää kuitenkin tää hoitohan on suhteellisen kallista yhteiskunnalle tämmönen dialyysihoito että...kyllähän se kertaleikkaus tietysti halvempi on ja suositeltavaakin, kyl mie ainakin olen valmis suosittamaan kaikille jotka minulta tulee kysymään tälläst asiaa, mut tuota kyl se psyykinen puol on mun mielest se suurempija just se et jos että niinku rehellisesti kertoo sen että se saattaa myös olla toimimatta se uus munuainen, että se ei oo 100% varmaa vaikka se on lähes varmaa.”

*” Se lääkärin lause oli hyvä, et niinku koville tulee otta-
maan, et ku sen niinku ties että nyt tässä ei helpolla tulla
pääsemään niin, mie olin ainakin jotenkin niinkun varau-
tunut siihen että.. ”*

Munuaissiirtolistalla pitkään odottaminen koettiin raskaaksi. Usko siirrännäisen saa-
misesta hiipui mitä pidempään oli ollut siirtolistalla. Ajateltiin, että verisuoniston kun-
to heikkenee munuaissiirtoa odottaessa, jolla on vaikutusta leikkauksen onnistumi-
seen. Yksi haastateltavista toivoi mahdollisuutta psykologin käynnille jo siirtolistavai-
heessa:

*” Se odotusaika osoittautui kyl varsin pitkäks koska se oli
neljä vuotta ja se vähäsen tietysti vaati vähän luonnetta et-
tä ...koko ajan letkuissa neljä vuotta niin se on vähän.. ”*

*” Et mulhan oli se ongelma viel että, kun mulla on diabetes
ollu vuodesta (...) niin aika kalkkiset suonet ja sit ku sitä
kalkkii piti vetää koura kaupalla ettei ne kuona-aineet siin
et, se sitoo niit kuona-aineita nii nehän kalkkeutuu viel
enemmän, niin se siirto ei ollukkaan niin yksinkertainen tai
se varsinainen operaatio ko siel piti vähän ettii sitä sopi-
vaa suonon kohtaa mihin sen saa kiinni, muuta en tienny
muuta ku sen että sen kalkin kaa just ni sen takii se sekii
niinku pitkästytti vähän sitä juttuu et siel Helsingin pääs ne
vähän niinku heitti kruunuu ja klaavaa.. ”*

*” Lapsena mul oli noit psykologin käyntejä, nii aikuisella-
kin niit vois olla, niin, kun on se päällekin aika raskasta toi
touhu, kun ei tiedä milloin sen saa, saako sen vuoden pääs-
tä, mulla kävi hyvä tuuri kun sain sen vuodessa uuden siir-
ron, mut jos siin joutuu oottaa 2 vuotta niin, sit alkaa aja-
tukset pyöräii että siin niin.. ”*

Kaksi haastateltavaa yhdeksästä koki, ettei ollut **saanut tukea** riittävästi ennen munu-
aissiirtoa. Tukea ja huomiota olisi haluttu enemmän hoitajilta ja lääkäriltä:

*”No..mun mielestä mä en saanut oikeestaan minkäänlaista
tukea muuta kun vaan, että hyvä juttu että pääsit sinne, että
ei mulle niinku oikeen auennut se, että miks mä en niinku
saanu mitään tukea siitä oikeestaan keneltäkään ”*

*”Siirtolistalla ollessa olisi toivonut enemmän huomiota
hoitajilta!”*

*”No en mie nyt tietysti kauheesti niinku tukee saanut, tie-
tysti lääkärihän kertoi kaikki aika perusteellisesti ja sil-*

leen, ja tietysti täältäkin niinku hoitajat just kyseli, tietysti tota, mut että ei nyt.... ei kai sitä niinku kauheesti niinku osaa silleen kyselläkään ”

Haastatelussa tuli esille **tiedon merkityksen tärkeys siirtolistalla olemisesta**. Aina ei tiedetty, oliko siirtolistalla vai ei, jos oli joutunut sieltä väliaikaisesti pois sekä siirtolistalle pääseminen koettiin hitaaksi:

”Mie ootin viisi vuotta sitä munuaista ja mie en aina tien-ny oonks mie listalla vai en... mul meni vuos ennen kun mie ees pääsin siihen listalle et se vaihe ois pitäny olla nopeempi! Et semmoset, jotka on potentiaalisii listalle pääsi-jöitä niin ne testit ois voinu tehä jo sillo ku munuainen veti viimesii, niit ruvettiin tekee vast, ensin oli kaikkien lääkä-reiden kesälomat ja talvilomat ja opintovapaat ja kaikki”

” Ja sit olin aina välil pois ja sit ku olin pois nii kukaa ei kertonu et oonks mie nyt siel listoil takas vai en, et vaan sanottiin no sielt ottaa yhteyttä, et saatto mennä niinku kaks kuukautta ja sit mie kysyin et oonks mie listoilla nii sit ne tarkasti, että no et oo et tarkistetaas tää asia, minust siin oli vähän niinku sellasta löysää, siin oli mun vikaa mut siin oli kyl mun mielestä löysää täältä sairaalan päästäkii vaikka muuten nää oli niinku tarkkoja, et en tienny siin listalt ololt oikein mitään...”

Munuaissiirtoleikkauksesta annettavaa ohjausta pidettiin tärkeänä ennen leikkausta. Ohjauksen munuaissiirtoleikkauksesta koki riittäväksi neljä haastateltavaa ja kaksi koki sen riittämättömäksi. Yksi haastateltavista olisi halunnut lisätietoa munuaissiirtoleikkauksesta yksityiskohtaisesti. Kaksi haastateltavaa koki, ettei heillä ollut tarvetta tietää mitään leikkauksesta:

”Hmm...no tietysti se että yleensäkin se, että mitä siinä tapahtuu kun sen siirron saa, että vähän ois kertonu, että minkälaista se on se leikkaus ja plää plää plää, mutta että tota...tai sanottiin tietysti sen verran että se on iso leikkaus ja kestää kauan mut tota se olikin ainut mitä siit sit ties ”

”Tarkemmin just sitä tilannetta sieltä, selvittää, mitä siellä tapahtuu kun menee sinne, mitä siellä voi tapahtua, eihän se aina mene niinku pitäis, no se on ainakin sellaiselle joka ei niistä tiedä, olis aika hyvä selittää hyvät sekä huonot puolet. ”

” Ohjausta pitää olla ja siihen pitää panostaa, meikä lähti tyhjältä pöydältä...pitää panostaa potilaaseen ettei jätetä makaamaan sängyn pohjalle.. pitää keskustella!! ”

Lisäksi toivottiin tietoa sairaalasta, jossa leikkaus tehdään ja tarkempaa tietoa siitä, mitä sinne otetaan mukaan. Ohjauksen antamista potilaalle ymmärrettävällä kielellä pidettiin myös tärkeänä.

Tietoa **munuaissiirtoleikkaukseen liittyvien riskien** tunnistamiseen koki tarpeelliseksi viisi haastateltavaa yhdeksästä. Tietoa haluttiin komplikaatioiden ja hylkimisen oireista, yleistä tietoa munuaissiirtoleikkauksen riskeistä ja mahdollisista ongelmista leikkauksen jälkeen:

” No kyl mun mielestä pitää tietää kaikki ne riskit mitä ne vois olla et, että mitä sit oikeestaan tapahtuu jos se munuaisten rupee tai jos se hylkii tai että mitä se niinku vaikuttaa sitte, tai mistä sen tietää että nyt se hylkii tai et huomaako sen ite mitenkään. ”

”Maininta että se on iso leikkaus ja sen mahdollisuus on että se epäonnistuu ja vaikka riski on aika pieni, siit vois näyttää vaikka tilastoja kuinka paljon on tehty siirtoja minäkin vuonna ja mikä on onnistumisprosentti, niin sekin jeesaa sit näkee vaikka et mikä on 98 vuoden ja 2012 vuoden siirtojen määrä ja onnistuminen, että nykyään on paljon tehokkaammat hoidot ja hommat onnistuu paremmin. ”

Neljä haastateltavaa ei kokenut tarvitsevänsä tietoa munuaissiirtoleikkauksen riskeistä:

”Joskus se voi olla parempi et ei ees tiiä mitään...niin turhaan ei rupee ees hermoilee siitä... mistään munuaissiirrosta, koska sehän useimmiten kuitenkin onnistuu. ”

”No mun kohdalla siin ei ollu mitään mietimistä...sen vaihtoehtoista, jos jotain riskii oli niin, niin olihan näit nyt tietysti leikkauksii sitten jo tehty aika pitkään että, nimenomaan munuaisten kohdalla että, tai näit vaihtoja tai lisäyksiä, miten se nyt sitten nimetään..niin eihän se riski voi nyt olla mahdottoman suuri jos ne ihmiset on jokseenkin jääneet henkiin, jokseenkiin.. ei kai niin kauheen paljoo munuaissiirtoon kuole. ”

Hyljinnänestolääkityksestä annettavaa ohjausta ennen munuaissiirtoleikkausta pitivät tärkeänä viisi haastateltavaa yhdeksästä. Haluttiin toimintaohjeita erikoistapauk-

siin, kuten oksennustauti ja lääkkeen unohtamistapaukset sekä tietoa hyljinnäestolääkityksen muista sivuvaikutuksista elimistölle. Hyljinnäestolääkityksen tarpeellisuuden ja tärkeyden painottaminen ohjauksessa koettiin myös tärkeänä:

”Tos nyt tietysti aina vois tollasis erikoistapauksissa niin tota olla enemmänkin tietoo et jos tulee joku oksennustauti tai tämmönen niin mitäs sitten...no yleensähan sanotaan et tullaan tänne näin niin sit se pannaan tipan kautta ...mut ehkä siit vois olla kuitenkin viel jotain tarkempaa..tämmösissä erikoistapauksissa et se lääke ei pysykään sisällä tai sen on unohtanu ottaa...no siin on sanottu vaan että ota sit se ...”

”Erikoistapauksista vois olla vaikka niinku vaikka kuinka paljon erilaisii tarkkoja ohjeita! Et sillen ku se ei menekään...”

”No tietyst ...kyl nyt jokaisen ihmisen tarvii tietää miksi nyt lääkkeitä yleensä käytetään ja mitä ne esimerkiksi tekee niinku muulle elimistölle...se nyt tulee siit mieleen, että vaikuttaako tuommonen estolääkitys niinku muuhun kroppassa.”

”No ehkä siitä pitäisi jo ..siitä pitäis enemmän puhua jo ennen leikkausta! Joo siit ois voinu puhua kyllä joo ..siis täällä dialyysin aikana jo, sillen kun siin listalla on niin joo kyllä ...esimerkiksi hoitohenkilökunta vois muistaa tota ottaa sitä esille, että tota kuinka tärkeä ja oleellinen osa se on koko operaatiota ja se että mitä se hyljinnäesto tarkoittaa sun elimistössä miten se vaikuttaa ja mikä on se... joo niinku mulle se jäi epäselväksi tosiaan, mä sit aattelin et se voimistaa ja vahvistaa sitä uutta elintä...”

Kaikki haastateltavat kokivat hoitoon sitoutumisesta saadun ohjauksen riittäväksi.

Kolme haastateltavaa yhdeksästä piti kuitenkin **tiedon antamista munuaisiirtoleikkauksen jälkeen tapahtuvasta seurannasta ja hoitoon sitoutumisen merkityksen** korostamista tärkeänä jo ennen leikkausta. Haastatteluissa nousi esiin, että potilaan omalla sitoutumisella on merkitystä ja hoitoon sitoutumista voidaan vahvistaa ohjauksen antamisella hyvissä ajoin:

”Niin se semmonen oma sitoutuminenhan on mun mielestä äärimmäisen tärkeää, että osallistuu siihen kans omilla...ite .. itse. Mun mielestä ilman muuta auttais siihen, et siit tulis kuitenkin jonkunlainen osa elämää sit siit leikkauksesta, että se ei jäis vaan siihen leikkaukseen, et oikei nyt mie ..nyt tää on niinku.. peli on nyt parannettu tälle, vaan

se että se leikkauksen jälkeinen hoitokin, että se on jatkuva et siihen tulee sitoutuu! Lääkkeitten säännölliseen seuraamiseen ja mitä siihen nyt liittyykin..” [ohjaus ennen leikkausta]

7.2.2 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjaustarpeet leikkauksen jälkeen

Kaikki haastateltavat olivat hyljinnänestolääkityksestä annettuun ohjaukseen tyytyväisiä sekä he kokivat sen riittäväksi. Osalla haastateltavista **tiedon tarvetta hyljinnänestolääkityksestä** kuitenkin esiintyi leikkauksen jälkeen ja kontrollikäynneillä. Tietoa olisi haluttu lisää yleisistä hyljinnänestolääkityksen sivuvaikutuksista. Kolmelle haastateltavista yhdeksästä riitti ohjaukseksi lääkärin kirjoittama resepti lääkityksen noudattamisesta.

Haastatteluista ilmeni ohjaustarpeita munuaissiirtoleikkauksen jälkeen infektioiden hoidosta ja ehkäisystä. Haluttiin tarkempia toimintaohjeita sairastumistilanteisiin ja hammaslääkärillä käymiseen:

*” No tota tietysti sellasta jos nyt tulee joku vaikka kuume-
tauti tai joku vastaava että miten oikeesti pitäis toimia
niinku siinä ihan siinä niinku kun oot jo päässy kotiin tuol-
ta osastolta et jos tulee jotain että mihin mennään ja mitä
tehään ja tällästä. ”*

*”Samaten hammaslääkäri hommissa, ku se on se tarkastus
niin, siel tarkastukses voi ruveta jo siin niinku ottaa niitä
pienempiä juttui pois, että pitääks jo siin ottaa ne antibiootit
ja kaiken maailman jutut...sitä mie en muista ”*

Munuaissiirtoleikkauksen jälkeen tarvetta olisi ollut myös keskustelulle hoitajan tai lääkärin kanssa. Haastateltavilla oli alkuun kontrollikäyntejä lääkärille tiheästi, siitä huolimatta, ei aina osattu ottaa mieltä painavia asioita puheeksi. Viisi haastateltavaa koki hyötyneensä vertaistuesta. Yksi haastateltavista kertoi, ettei vertaistuen mahdollisuutta ollut. Kuusi haastateltavaa sai riittävästi tukea omaisilta ja kaksi sai tukea hyviltä ystäviltä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen:

*” No ois vaikka voinu pitää jonkunlaista keskustelutilai-
suutta esimerkiksi jonkun hoitajan tai lääkärin kanssa että
miten on menny, koska kun ei oo niinkun ittellään ei oo sel-*

lasta kaverii joka on saman kokenut tai jotain, et ois ollu joku jonka kanssa ois voinu keskustella asioista”

” No nimenomaan sellasta! Kun sitähän ei oo juurikaan saanu, että se on ollu vähän sellasta!!” [vertaistukea]

” No on tietysti silleen ollut mut että... niinku ihan silleen niinku ensalkuun..... se oli vaan sellasta käyntii ja yleistä et ei siin ollu niinkun ..nyt se on tietysti jääny vielä vähemmälle että... nyt vaan käyään ja kaikki on hyvin niin ei tarvii mitään sanoo, mut tietysti siin alkuvaiheessa ois voinu tietysti avautua enemmän itekkii ja kertoo tuntemuksia että..”

7.3 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauksen onnistumista edistävät tekijät ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen

Munuaissiirrosta selviytymiseen vaikuttavat ohjaukseen liittyvät eri tekijät. Ohjauksen onnistumista edistävät tekijät muodostuivat seuraavista osa-alueista: potilaan etukäteistieto munuaissiirtoleikkauksesta, potilaan positiiviset asenteet, potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen hyvä ja luottamuksellinen suhde, riittävä ohjaus ja tuki sekä vertaistuki.

Tieto munuaissiirtolistalle pääsystä vaikutti eri tavoin haastateltaviin. Haastateltavista osa ei ollut osannut ajatella konkreettisesti munuaissiirtolistalle pääsyä ennen alustavia tutkimuksia. Suurin osa koki listalle pääsyn helpotuksena. He kuvailivat, että listalle pääsy antoi toivoa tulevasta ja henkisesti hyvän olon tunnetta sekä kokivat sen heidän viimeiseksi mahdollisuudeksi:

” No positiivisesti elikkä henkisesti oli raskasta niinku olla hoidossa, mut sit ku sai tietää että pääs siirtolistalle niin se oli vähän niinku hyvän olon tunne. ”

” Noo olihan se hyvä juttu, ties et on mahdollisuus saada, ettei tarvii tossa dialyysissä olla lopun elämää. ”

Henkilökuntaan luottaminen ja kokeneiden lääkäreiden olemassa olo edisti ohjauksen onnistumista. Lähes kaikki vastaajat luottivat hoitohenkilökuntaan leikkaukseen lähtiessä:

”Ei mitään, koska sinne vaan mennään ja nukutetaan ja sit herätään jos herätään”

”Et mitä siellä tapahtuu niin tapahtuu...mie luotin täysin että se.”

”Kyl mie niinku luotin siihen et mie kun menen sinne niin siel on ammattilaiset jotka asiat hoitaa, et miks mun edes niinku tarviis edes tietääkään mitää yksityiskohtia.”

”Kun luottaa henkilökuntaan niin paljon, niin siin ei niinku sen kummemmin siit operaatiosta tarvii tietää.”

Edistävinä tekijöinä ohjauksen onnistumiselle haastateltavista kuusi mainitsi lääkäreiltä saadun tuen, lisäksi hoitajilta saatua tukea piti tärkeänä viisi haastateltavaa:

”Munuaishoitaja erittäin hyvä hoitaja ja sitte (lääkärin nimi) ku tuli niin ..hyvä lääkäri.”

”Siis sehän oli älytön shokki et meidän hyvä yhteistyö (hoitajan nimi) kaa loppu, se sano et nyt meidän yhteistyö valittavasti loppuu kun mulla on munuaissiirto, niin hoitajan kaahan mulla ei oo enää mitään suhdetta siis hoitosuhdetta heheh....”

”No ehkä se ensimmäinen lääkärin lausunto sillon, sillon että sulla on puolitoista vuotta elinaikaa niin ehkä se anto sellaisen... sellasen tuota vihjeen että vois yrittää ehkä selvityä tästä pidempäänkin, se oli ihan kova paikka tietysti kun jos lääkäri sanoo näin mutta..”

”No tietysti toi (lääkärin nimi) näkee kaikenlaisii tääl niin sanoo et kyl sie aikamoinen onnen poika ollu kun oot toleen hyvässä kunnossa ja onnistunut niin.”

”No siellä oli varsin sympaattinen hoitaja joka piti potilaista huolta varmaan kaikista, kaikista ja tuota, koko tän ajan mitä olen sairaalassa joutunut olemaan niin on käsitelty kyllä..voisko sanoa että silkkihansikkain, itse tunnen olleeni täällä esimerkiksi täällä Kotkassa niin ihan erikoisemmassa.”

Suullista ohjausta piti edistävänä tekijänä neljä haastateltavaa ja kirjallista ohjausta piti edistävänä tekijänä kuusi haastateltavaa:

”Suusanallinen on minusta parempi! Niin kun sanottu niitä tota tän siirron jälkeisiä juttuja niitähän tuli paperille kai-

kenlaisia sieltä Meilahestakin mukaan sai ja tota, no tulee-han ne lukastuu mut aika vähän niistä sitten mieleen jää, et kyl se keskustelu kuitenkin on tärkeä...”

”Siel kävi kyl tota ravitsemusterapeutti siellä Helsingissä juttelemassa meille sellaselle pikku piirille. Mut sielt ei tullu mun mielestä mitään kirjallista ohjetta, joka ois kyl ehkä ollu hyvä koska tota tää ihmisen muisti on valitettavasti rajallinen niin ei välttämättä kaikkii muista, yleensäkin niinkun sellaset kirjalliset ohjeet vaikka välillä tuntuu et sitä lippuu ja lappuu tulee hirveen paljon, mutta se on sit loppujen lopuksi ihan hyvä, koska sit kun tääl kotona niit kysymyksii tuli et mitenköhän nyt ja mitäköhän täs nyt piti tehdä, niin sit oli aina joku johka tukeutua.”

”Oishan se hyvä, ei ne kaikki asiat aina jää päähän jos joku sanoo jotain, sais selata siitä opuksesta niitä mitä milloinkin pitää tehdä tai mitä voi tapahtua silloin ja tällöin ja tollon.”

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että riittävällä ohjauksella on merkitystä ja edistävä vaikutus munuaissirrosta selvitymiselle. Edistävä vaikutus heijastui myös vastaajien tyytyväisyytenä tiedon saantiin ja ohjaukseen:

”On merkitystä... en osaa siihen silleen sanoa, kyl ihan hyvää ohjausta tulee siin, ohjeistetaan et ne lääkkeet otetaan säännöllisin väliajoin ja tää perus lääkärikäynnit ja verikokeet ja muut ja kerrotaan minkä takia ja miksi ni.”

”No tosi hyvä, sellainen loistava kokemus, et ei mul oo mitään moittimista.”

”Lääkäri antoi kaikki tiedot, taikka hoitajat sitten.”

”Kyllä mä omasta mielestäni sain ihan tietoo siitä sen minkä tarviinkin!”

”Sain ihan hyvää ohjausta, kävin ravitsemusterapeutilla ja tota polikäynneillä annettiin ohjantaa mut tota se, että miten sitten sitä ohjantaa noudattaa niin se on aina toinen kysymys.”

Kolme haastateltavaa koki edistävänä tekijänä mahdollisuutta puhua tai saada ohjausta esimerkiksi kontrollikäynnillä leikkauksen jälkeen:

”Ja sit mul oli se vara koko ajan ja mie tiesin että mie oisin saanut ihan taatusti apuu [paikkakunnalta] hoitajilta ja lääkäreiltä jos oisin tarvinnut.”

Kolme haastateltavaa kertoi omalla positiivisella asenteella olevan merkitystä ohjauksen onnistumiselle:

”No jos tuohon nyt sitten taas viittais omaan luonteeseen niin...niin tuota jos ei elämässä sitoudu asioihin jota on niinku realistisiin niin, tietysti voi olla ihmisiä jotka viis veisaa mistään, mutta mä oon vähän sielt toisest reunasta varmaan.”

”Tää mun elämäni on ollut sen verran rajuu ja kovaa ja vauhdikasta että ei tässä niinku ole ollu mitään henkisiä ongelmia, tää on pikkujuttu tämmönen munuaishomma.”

Kolme haastateltavaa koki, että etukäteistiedolla olisi edistävää vaikutus ohjauksen onnistumiselle:

”Mulla oli se kun on sen verran monta kertaa ollu niin tietää jos siel joutuu 3 viikkoo ole tai .jonkunlaisen sellasen..nii tietää mitä tarvii.”

”No kyl mä nyt sen tiesin, että sitähan syyään niit pillereitä sit loppuiän, mut et oonhan mie niinku pistänyt insuliiniinkin loppuiän, et se nyt ei oo mikään ongelma.”

Viisi haastateltavaa piti vertaistuen mahdollisuutta edistävänä tekijänä ohjauksessa.

Erään haastateltavan kommentti:

”Kyllähän se tuota siirron jälkeen, se on yleensä siel potilaiden keskuudessa, sit se on aika avointa se keskustelu kyllä että..ei siel niinku salailtu mitään..kaikki kerto vähän mitenkä ol onnistunnu..”

7.4 Munuaissiirron saaneen potilaan ohjauksen onnistumista haittaavat tekijät ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen

Ohjauksen onnistumista haittaavat tekijät muodostuivat seuraavista osa-alueista: Potilaiden erinäiset pelot, huono fyysinen kunto, muut sairaudet, huono näkö ja masennus,

ohjauksen riittämättömyys, ohjauksen sisältöä ei ymmärretty tai ohjausta ei saatu ymmärrettävällä kielellä, kokeneiden lääkäreiden puute, lääkäreiden ja hoitajien huono käyttäytyminen sekä lyhyt tai pitkä odotusaika ennen munuaissiirtoa.

Kahdella haastateltavalla heräsi epäilyksiä ennen munuaissiirtoleikkausta siirrännäisen toimivuudesta, joka koettiin pelkona ennen leikkausta:

” Mitä kysymyksiä? Hmm..no oikeestaan suurin kysymyksen oli se tai pelko oikeestaan että toimiiko se sitten sen leikkauksen jälkeen, että se oli se kaikista suurin...”

Kolmella haastateltavalla oli myös pelkoja leikkauksen jälkeen uuden siirrännäisen lakkaamisesta. Kontrolliaikojen ja tiheän seurannan vähentyminen koettiin pelottavana. Haastateltavat pelkäsivät, ettei hylkimistä ei huomattaisi tarpeeksi ajoissa, ja he saattaisivat menettää siirrännäisen. Pelko siirrännäisen menettämisestä ja tieto siitä ettei voisi saada tilalle uutta munuaista, mietitytti:

”No just se että kun nyt on kuitenkin näinkin pitkä väli aina näissä kontroleissa että sit puolesta vuodessakin kerkeää tapahtuu isoja asioita et se on aina silleen..pelottaa että mitäs sitten kun...”

” No nythän elämä on ihan kunnossa, mut tota tästä on nyt (...) vuotta aikaa, mie huomaa et minuu on alkanut pelottamaan vähän, että koska tää rullanssi alkaa uudestaan...sen ihan selvästi huomaa että mie monta kertaa niin kun mietin et jaa jaa...”

Huono fyysinen kunto, muut sairaudet ja huono näkö ennen munuaissiirtoleikkausta sekä masennus leikkauksen jälkeen koettiin haittaavana tekijänä ohjauksen onnistumiselle:

”No se oli jotenkin.. ensinnäkin siel hemodialyysissä..mie voin niin huonosti kun mie suinkin voin voida niin jotenkin mul meni siihen ihan et mie selvisin niinkun aamusta iltaan ja sit just ennen sitä niinkun sillon syksyllä kun tää tehtiin tää siirto niin se kesä ja se kevätkin niin mie olin niin sellassessa väsyneessä ja huonossa kunnossa niin, et mie aatelin et mie kuolen kohta”

”No se on se että, et tota sitä on niin kun niin fyysisesti jotenkin piipussa ja loppu ennen sitä siirto, niin sitä ei niin kun jotenkin ... yksinkertaisesti ei niin kun jaksa hirveesti

prosessoida sellasii kauheen tiedollisii asioita ku se niinku tuntuu että se energia menee ihan siihen et pääsee aamulla ylös ja jotenkin selvis sen päivän ja ...”

”No silloin kun niitä ruvettiin tuomaan ja annettiin lukemista, jota en tosin nähny lukee, mut tota siin vaihees...”

”Verenpaine oli niin matala et kun mie tulin tonne verikokeisiin tuolt terveystakeskuksen päädyistä niin mun piti niinku kolme kertaa istuu noil penkeillä et mie pääsin sinne! Et se oli vähän semmosta että sen ois nopeemmin pitäny saaha se, et oisin pysyny pystys, et siin oli kyl semmonen masennusvaihe tai semmonen...mulle sanottiinkin et mie sain masentuneen ihmisen munuaisen”

”Mut kyl se hoitaja, siis hän kerto kyllä mulle, mut mie oksensin siin samaan aikaan ja tota hän kerto sitten ne asiat mitä...”

Neljä haastateltavaa toi esille, että ohjauksen riittämättömyys ja vanhat ohjeet oli haitta ohjaukselle. Ohjauksen riittämättömyyttä koettiin munuaissiirtoleikkaukseen liittyvässä ohjauksessa, komplikaatioiden ja riskien tunnistamiseen liittyvässä ohjauksessa, tulehdusten ja sairauksien hoitamiseen liittyvässä ohjauksessa ja liikuntaan annettavassa ohjauksessa:

”Hmm..no se oli vähän sellasta niinku vähän hakemista koko ajan, et mul ei nyt hirveesti ollu tietoo siitä leikkauksesta sinänsä... ainakaan niinku omakohtaisesti.”

”No tota sanotaanko näin että ...se tiedonsaanti oli sellasta että joku ties jonkun verran, joku ties taas vähän enemmän et se oli vähän sellasta niinkun mun mielestä niin kun ei aina, oliko sit kaikki neuvot ihan niinku sellasii niinku piti olla? Niin hoitajilla!! ”

”Ensivussa ei hoitajat ollu kovinkaan tietosia asioista esimerkiksi siellä oli joku vanha ohje siellä. En tiedä onks ne uusinut niitä tänä päivänä...ja sit se että varmaan ne ennemminkin neuvottiin, mutta sit se että kuinka paljon aina muistaa sitten niitä.”

Ohjauksen antaminen potilaalle ymmärrettävällä kielellä ja tärkeiden asioiden painottamista korostettiin. Jos potilaat eivät ymmärtäneet annettua tietoa, oli se haitta ohjaukselle:

”Kyl se niin kun esille tuli tavallaan mut mie en ymmärtänyt sitä! Kyl siit puhuttiin jo aikasessa vaiheessa, mut varmaan leikkauksen jälkeen vast mulle niinku valkeni tää, se oli keskustelussa tän (lääkäriin) kanssa niin sillon mulle vasta, ilmeisesti lääkärikin pitää sitä niin itsestään selvänä asiana, ei painota sitä et mistä siinä on kysymys.”

Huono lääkäritilanne ennen leikkausta ja lääkäreiden erilaiset ohjeet olivat haitta ohjauksen onnistumiselle. Lääkäreiden syyllistävä asenne sekä hoitajien huono käyttäytyminen potilasta kohtaan vaikuttivat myös heikentävästi ohjauksen onnistumiseen. Koettiin ettei saatu tarpeeksi tukea hoitajilta tai lääkäreiltä ohjaustilanteessa:

”Ei siin ollu mitään muuta kun täält puuttu jossain vaiheessa lääkärit kokonaan! sit tuli kaiken maailman si-jaisii... kaiken maailman lääkäreitä täällä kävi ja sit välillä ei ollu ketään... ja kaikilla vähän eri ohjeet!”

”Ainut mikä minuu masensi kun mie jouduin sinne uudestaan sinne sairaalaan ja siel joku lääkäri sano mulle, että tota sie et oo ottanut lääkkeitä ajallaan.”

”Se ainakin et siel ois ne hoitajat.. niinku käyttäytyis niinku potilaan kannalta tukien eikä et sielt sanotaan päin naamaa, että niinku miekin pyysin sitä apuu että nosta minut pystyyn, et mun tekee jalasta niin paha, niin ei niinku nostettu.”

”Hoitajan töykeä käyttäytyminen masentaa, kukaan ei pyydä apua turhaan kun on tosi kysymyksessä. Ja jokainen haluaa lähteä liikenteeseen kun kynnelle kykenee, itse lähdin liikkeelle heti.”

”Et silleen tarviis ajatella niinku just sen potilaan kannalta sitä tilannetta, koska eihän niin huonossa kunnossa olla kauaa, kyl mun mielestä siinä tilanteessa pitäisi hoitajalla olla aikaa, et se kulkisi sen potilaan rinnalla, niinku enemmän ja ottas?? ...et se minust pitäis hoitajalle tuoda julki et se osais kulkee sen potilaan rinnalla kun se on huonona aikana ja kun se ei kestä kauaa...et eihän sitä sitten enää niin paljon tarvii sitä hoitajaa kun itse kykenee toimimaan, mut tietysti sil huonommalla hetkellä niin totta kai sitä tarvis.”

Munuaissiirron odotusajan pituudella oli merkitystä ohjauksen onnistumiselle. Pitkään munuaissiirtoa odottaneet eivät saaneet ohjausta säännöllisesti ja annettu ohjaus saatiin unohtaa. Lyhyen aikaa odottaneet eivät välttämättä saaneet ohjausta, kun munu-

aissiiirto tuli niin nopeasti. Haastatteluista ilmeni myös se, että ensimmäistä kertaa munuaissiiirtoon menijät eivät osanneet kysyä tai vaatia ohjausta tarvittavista asioista:

”Ku siin jonossa ollaan kuitenkin niin pitkään niin tota kyllä ne asiat, varmaan niinku mullekin jossain vaiheessa kaikki nää ehkä on kerrottu mut tuota ne on jotenkin menny siinä ...”

”Se on vähän jokaiselle on yks asia tärkeä ja, ei mulla ainakaan henkilökohtaisesti niin en osaa tota enempää vaatia sitä ohjausta mitä on ollut ja se tehdään mitä tehdään ja kylhän ne osaa hommansa sitten ni..”

8 KIRJALLINEN OHJE MUNUAISSIIIRTOON VALMISTAUTUMISESTA

Kirjallinen ohje munuaissiiirtoon valmistautumisesta laadittiin heti aineiston analysoinnin jälkeen. Ennen ohjeen laatimista perehdyttiin laajasti kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin potilasohjauksesta ja munuaissiiirtoleikkauksesta. Ohjeen sisältö muodostui teorian tiedon, aikaisempien tutkimusten ja tämän tutkimuksen tuloksista nousseiden tarpeiden sekä kokemusten pohjalta.

Kirjallisen ohjeen tarkoituksena on tarjota tietoa munuaissiiirrosta ja auttaa munuaissiiirtoon menevien potilaiden valmistautumista elämän tilanteeseen, jota munuaissiiirrännäinen tuo tullessaan. Ohjetta voidaan käyttää myös hoitajien työvälineenä, kun potilaita valmistellaan ja ohjataan munuaissiiirtoon. Annetun potilasohjauksen jälkeen ohje jää potilaalle. Tarvittaessa kirjalliseen ohjeeseen voi palata ja siitä voi kerrata tärkeitä asioita myöhemmin, hoitajan antaman ohjauksen jälkeen. Kirjallisesta ohjeesta hyötyvät myös munuaissiiirtoon menevän potilaan läheiset ja omaiset, jotka pystyvät saamaan ohjeen välityksellä kattavan kuvan tulevasta.

Kirjallinen ohje laadittiin tuloksista saatujen parannusehdotusten ja potilaiden tarpeiden mukaisesti. Ohjeessa on käsitelty munuaissiiirtoleikkaukseen valmistautumista psyykkisestä näkökulmasta, joka auttaa potilaita omien tunteidensa ymmärtämisessä ja käsittelemisessä, sillä kaikki potilaat eivät välttämättä pysty siihen keskustelemalla. Ohjeessa kerrotaan myös munuaissiiirron hyödyistä, fyysisestä valmistautumisesta, munuaissiiirron kriteereistä ja siirtokelpoisuus tutkimuksista, munuaissiiirtoleikkauksesta, leikkauksen jälkeisestä seurannasta, riskien tunnistamisesta, hyljinnänestolääki-

tyksestä ja hoitoon sitoutumisen merkityksestä sekä raskauden mahdollisuuksista munuaissiirtoleikkauksen jälkeen.

9 POHDINTA

9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Kehittämistutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden ohjaukokemuksia munuaissiirtoleikkauksesta sekä kartoittaa heidän ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaisensiirrosta selviytymiseen. Potilaiden selviytymistä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen ja heidän saamaa ohjausta ei ole aiemmin tutkittu Suomessa, joten työstä saadut tulokset ovat ainutlaatuisia.

Tutkimustulosten mukaan munuaissiirtoleikkauksesta selvitymiseen vaikuttavat monet tekijät. Ohjausprosessin kulku ja toimenpide, aikaisemmat kokemukset sekä potilaan terveydentila vaikuttavat kokonaisvaltaisesti potilaiden ohjaukokemuksiin ja ohjaustarpeisiin. Ohjaukokemukset ja ohjaustarpeet vaihtelivat sekä kehittämistarpeita munuaissiirtopotilaiden ohjaukselle nousi esille eri teemojen alueilta.

Munuaissiirtopotilaiden ohjaustarpeet ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen muodostuivat munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumisesta, tiedon ja tuen merkityksestä siirtolistalla ollessa, tiedosta munuaissiirtoleikkauksesta, munuaissiirtoleikkaukseen liittyvistä riskeistä ja hyljinnänestolääkityksestä sekä hoitoon sitoutumiseen liittyvästä ohjauksesta.

Munuaissiirtoleikkaukseen valmistautumiseen saatu ohjaus koettiin osittain puutteelliseksi. Ohjausta toivottiin lisää psyykkiseen valmistautumiseen. Ohjauksen tarve näkyi halukkuutena keskustella hoitajan kanssa munuaissiirtoleikkauksesta, mahdollisista komplikaatioista ja leikkauksen epäonnistumisen riskeistä jo munuaissiirtoa odottaessa. Tutkimustuloksissa tuli myös ilmi, että ohjausta tulisi antaa fyysisen kunnon merkityksestä jo ennen leikkausta. Uskottiin, että hyvä fyysinen kunto ja dialyysihoidot ennen leikkausta, vaikuttivat toipumiseen edistävällä tavalla. Pasternack (2012, 614) ja Mäkisalo, Kastarinen ja Saarelma (2004) kuuluttavat myös psyykkisen ja fyysisen

kunnon merkitystä munuaissiirtopotilailla ennen leikkausta. Ohjausta toivottiin myös leikkauksen kulusta ja hoidon jatkumisesta. Muhonen (2008) on saanut samansuuntaisia tuloksia sydänsiirron saaneiden potilaisiin kohdistuvassa tutkimuksessa.

Ravitsemusohjaukseen ennen ja jälkeen munuaissiirtoleikkauksen oltiin hyvin tyytyväisiä. Ruokavalion noudattaminen saattoi kuitenkin olla haasteellista vaikka ohjaus oli ollut riittävää. Kääriäinen ja Kyngäs (2005, 208–210) toteavat myös tutkimuksessaan, ettei ole itsestään selvää, että potilaat tietäisivät riittävästi saamastaan ohjauksesta, vaikka heitä olisi ohjattu aikaisemmin.

Lääkärin ja hoitajan antama ohjaus ja tuki koettiin ensisijaisesti tärkeänä ennen munuaissiirtoleikkausta. Hoitajien antamaa ohjausta ja tukea kuitenkin kaivattiin lisää. Vertaistuki koettiin myös tärkeänä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. Kääriäisen ja Kyngäksen (2005, 210) mukaan hoitajat ovat toiseksi tai kolmanneksi tärkeimpiä tietolähteitä lääkärin, omaisten tai muiden potilaiden jälkeen.

Hyljinnänestolääkityksestä annettavaan ohjaukseen ennen munuaissiirtoleikkausta oltiin pääosin tyytyväisiä. Tiedon tarvetta hyljinnänestolääkityksestä kuitenkin esiintyi vielä leikkauksen jälkeen ja kontrollikäynneillä. Toimintaohjeita haluttiin erikoistapauksiin kuten oksennustaudin ja lääkkeen unohtamistapauksien varalle sekä tietoa haluttiin hyljinnänestolääkityksen sivuvaikutuksista. Ohjauksessa tulisi myös painottaa lääkityksen tarpeellisuutta ja tärkeyttä. Kassisen (2004,71) ja Muhonen (2008) ovat myös saaneet tutkimuksissaan samansuuntaisia tuloksia. Ohjaustarpeita munuaissiirtoleikkauksen jälkeen olivat myös infektioiden hoito ja ehkäisy. Haluttiin tarkempia toimintaohjeita sairastumistilanteisiin ja hammaslääkärillä käymiseen.

Kirjallisesti saatu ohjaus koettiin hyvänä suullisen ohjauksen rinnalla, mutta ne eivät korvanneet suullisesti annettua ohjausta. Kirjalliset ohjeet koettiin hyvinä varsinkin silloin, kun ohjausta oli paljon eri aihe-alueista ja heti leikkauksen jälkeen. Kirjallisiin ohjeisiin pystyi myös palaamaan leikkauksen jälkeen myöhemmin kotona. Aikaisemmissa tutkimuksissa on myös todettu kirjallisten ja suullisten ohjeiden hyvä yhteisvaikutus (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208–210; Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7-8, 12, 14–15, 25).

Kyngäksen ja Rissasen (2001, 198–205) tutkimustulosten mukaan parhaiten hoitoon sitoutuivat ne, jotka olivat saaneet tukea hoitajilta. Myös tässä tutkimuksessa vahvistui

hoitajien ja lääkäreiden antaman tuen ja huomion merkitys. Tutkimuksessa ilmeni munuaissiirtoleikkauksen jälkeen tarvetta keskustella hoitajan tai lääkärin kanssa ja heidän tukea haluttiin enemmän. Lääkärin kontrollikäynneillä ei aina osattu ottaa mieltä painavia asioita puheeksi. Hoitoon sitoutumista ja munuaissiirtoleikkauksesta selviytymistä voidaan mahdollisesti edistää ottamalla käyttöön oma erillinen keskustelu-aika esimerkiksi sairaanhoitajalle munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. Omaisten ja ystävien tuki sekä vertaistuki koettiin myös tärkeänä munuaissiirrosta selviytymiselle. He olivatkin kaikkein tärkein tuen lähde myös silloin, kun tukea ei saatu tarpeeksi hoitohenkilökunnalta.

Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002, 32) mukaan omaisten ja läheisten huomiointia ei tulisi sivuuttaa potilasohjauksessa. Potilaat toivoivat omaisten ottamista mukaan ohjaustilanteeseen (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208 - 210; Salanterä ym. 2005). Myös tämä tutkimus vahvistaa omaisten tiedon tarpeen huomiointia ja merkitystä potilasohjauksessa.

Valmistellessa potilasta munuaissiirtoleikkaukseen tulee ohjauksessa huomioida ohjauksen onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Potilaan etukäteistiedolla munuaissiirtoleikkauksesta, potilaan positiivisilla asenteilla, potilaan ja hoitajan tai lääkärin välisellä hyvällä luottamuksellisella suhteella sekä riittäväällä ohjauksen määrällä ja tuella sekä vertaistuella oli edistävää vaikutus ohjauksen onnistumiseen. Ohjauksen onnistumista haittasivat potilaiden erinäiset pelot, huono fyysinen kunto, muut sairaudet, huono näkö ja masennus, ohjauksen riittämättömyys, ohjauksen sisältöä ei ymmärretty tai ohjausta ei saatu ymmärrettävällä kielellä, kokeneiden lääkäreiden puute, lääkäreiden ja hoitajien huono käyttäytyminen sekä lyhyt tai pitkä odotusaika ennen munuaissiirtoa.

Luottamuksellinen hoitosuhde lääkäreihin ja hoitohenkilöstöön sekä heiltä saatu tuki edistivät ohjauksen onnistumista munuaissiirtopotilailta. Vastaavasti ohjauksen onnistumista haittasivat tuen puute hoitajilta ja lääkäreiltä. Haittaavina tekijöinä kuvattiin myös kokeneiden lääkäreiden puutteellisuus ja erilaiset tai vanhat ohjeet, ohjauksen riittämättömyys sekä lääkäreiden syyllistävä asenne ja hoitajien huono käyttäytyminen potilasta kohtaan. Muhonen (2008) on saanut samansuuntaisia tuloksia sydänsiirron saaneiden potilaisiin kohdistuvassa tutkimuksessa.

Potilaan omalla positiivisella asenteella, ennakkotiedolla ja sen hetkisellä hyvällä terveydentilalla on edistävää vaikutus ohjauksen onnistumiseen. Ohjauksen antamisen

merkitys korostui, mikäli potilaalla ei ollut ennakkotietoa munuaissiirtoleikkauksesta tai potilaan vointi ei ollut hyvä ohjauksen vastaanottamiselle. Ne potilaat, joilla oli enemmän käsitystä tulevasta ja ennakkotietoa munuaissiirrosta, he pystyivät paremmin suhtautumaan tulevaan. Vastaavasti potilaat, joilla oli ohjaustilanteessa huonompi terveydentila, eivät pystyneet ottamaan ohjausta vastaan ja sisäistämään sitä. Torkkola, Heikkinen ja Tiainen (2002, 29–30) myös toteavat, että ohjaustilanteeseen vaikuttavat potilaan ikä, tiedot, taidot, asenteet, motivaatio, aikaisemmat sairaudet ja kokemukset sekä tarpeet.

Ohjauksen onnistumista edistävänä tekijänä nousivat esille potilaan ennakkotietojen selvittäminen toimenpiteestä ja valmistautumisesta sekä kyky ottaa vastaan ohjausta. Näiden avulla voidaan määrittää ohjauksen tarpeet ja suunnitelma ohjauksen antamiselle. Samansuuntaisia tutkimustuloksia ohjauksen suunnittelusta ovat saaneet Ahlroth (1989), jonka mukaan ohjauksen kohdentamisella ja ajoittamisella on vaikutusta munuaissiirtojen tuloksellisuuteen. Kääriäinen ja Kyngäs (2005, 208–210) myös toteavat, että potilaiden tarpeet vaihtelevat terveydentilan ja taustatekijöiden mukaan. Lipponen, Kyngäs ja Kääriäinen (2006) pitävät myös ohjausprosessin tavoitteena potilaan ohjauksen tarpeen määrittelyä ensisijaisena, jonka jälkeen suunnitellaan ohjauksen kulku ja toteutus.

Ennen leikkausta pelättiin, ettei uusi munuaissiirrännäinen lähde toimimaan. Leikkauksen jälkeen pelättiin hyljinnän mahdollisuutta ja siirrännäisen menettämistä. Tiheän kontrollon ja seurannan vähentyminen leikkauksen jälkeen koettiin myös pelottavana.

Tämän tutkimuksen tuloksista voi tehdä sen johtopäätöksen, että munuaissiirtopotilaan ohjauksen kehittäminen osoittautui tarpeelliseksi. Ohjauksen antaminen säännöllisesti munuaissiirtoleikkauksesta on tärkeää, sillä siirtoon lähtö tulee aina yllättäen vaikka ohjausta olisi saatu riittävästi. Suurin osa potilaista ei tiedä munuaissiirtoon valmistautumisesta ja munuaissiirtoleikkauksesta yhtään mitään siirtolistalle päästessä. Lääkäreiden ja hoitajien merkitys tiedon ja informaation antajina on merkittävä, sillä potilaat ovat täysin heidän varassaan. Munuaissiirron odotusajan pitkittyessä säännöllisyyden merkitys ohjauksessa korostuu. Ohjauksen antamista tulisi suunnitella jo hyvissä ajoin annettavaksi, mahdollisesti jo siinä vaiheessa kun harkitaan potilasta

siirtolistalle. Silloin munuaissiirron nopeastikin saavat potilaat ennättävät saamaan ohjausta.

Kehittämistehtävä tuotti uutta tietoa munuaissiirtopotilaiden ohjauksesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Uuden tiedon avulla voidaan kehittää munuaissiirtoihin liittyvää potilasohjausta, asiakastyytyväisyyttä ja potilasturvallisuutta. Tämän tutkimuksen tulosten ja aikaisempien tutkimusten avulla kehitettiin kirjallinen potilasohje, joka on lähtöisin potilaiden tarpeista ja toiveista. Hyvällä ja laadukkaalla potilasohjauksella voidaan mahdollisesti vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen ja munuaissiirtojen onnistumiseen. Tämän työn tutkimustuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä ja potilasohjauksen kehittämisessä sekä uusien työntekijöiden perehdyttämisessä.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen aihe yhteiskunnallisesti on merkittävä, sillä munuaissiirtopotilaiden selviytymistä leikkauksen jälkeen ja heidän saamaa ohjausta ei ole tutkittu Suomessa. Tutkimuksella kartoitettiin potilaiden ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia edistäviä ja haittaavia tekijöitä sekä näiden pohjalta luotiin kirjallinen ohje, jonka avulla potilaat pystyvät valmistautumaan munuaissiirtoleikkaukseen ja selviytymään siitä mahdollisimman hyvin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129.)

Kirjallinen ohje palvelee myös hoitohenkilökuntaa, sillä he ovat eniten tekemisissä potilaiden kanssa ja kokonaisvastuu potilasohjauksen antamisesta on hoitajilla (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 26, 30). Ohjeen avulla voidaan tarjota tietoa potilaalle munuaissiirrosta ja sen avulla hoitaja voi valmistella potilaita elämän tilanteeseen, jonka munuaissiirränäinen tuo tullessaan.

Suomessa munuaissiirtojen tulokset ovat huippuluokkaa, mutta hoitoon sitoutumattomuus nousee esiin aika ajoin eri tutkimuksissa. Tämän vuoksi on tärkeää panostaa ohjauksen laatuun, jolla mahdollisesti voidaan lisätä potilaiden hoitoon sitoutumista ja sitä kautta hyvinvointia ja elämänlaatua sekä säästää terveydenhoidon kustannuksissa. (Lahtinen 2006; Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208–210; Lääketietokeskus 2004.)

Tutkimuksessa noudatettiin hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ja pyrittiin hyvään tieteelliseen käytäntöjen toteuttamiseen (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimuslupa haettiin keskussairaalan johtajaylihoitajalta, joka tarvittiin potilaiden osoitetietojen saamiseksi. Munuaispoliklinikan hoitaja oli ainoa, joka käsitteli potilaiden osoitetietoja ja lähetti saatekirjeet munuaissiirron saaneille potilaille. Potilaat itse ottivat yhteyttä saatekirjeessä mainittuun puhelinnumeroon tai sähköpostiin halutesaan osallistua tutkimukseen. Haastattelut haluttiin tehdä tutkimukseen osallistuvilla mahdollisimman helpoksi ja ne ajoitettiin potilaiden kontrollikäyntien yhteyteen lokaan ja joulukuun 2013 aikana. Haastattelutila oli rauhallinen ja haastattelujen keskeyttämisen mahdollisuus oli minimoitu.

Tutkimukseen osallistuvilla selvitettiin saatekirjeen avulla tutkimuksen tavoitteet, tarkoitus ja menetelmät. Esiin tuotiin osallistumisen vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus sekä se, ettei tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta millään lailla heidän saamaansa hoitoon jatkossa. Saatekirje sisälsi tiedot myös siitä, ettei kenenkään yksittäisen haastateltavan tiedot ole tunnistettavissa tutkimusraportissa ja tutkimus aineistoa käytetään vain tätä tutkimusta varten sekä tutkimusaineisto tuhotaan tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksen aikana heillä oli vielä mahdollisuus kieltäytyä tai keskeyttää mukanaolonsa tutkimuksessa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131 - 133.)

9.3 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuusarviointi kertoo työn laadusta ja sen arviointiin on erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Metodikirjallisuudessa tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään reliabiliteetti- ja validiteetti käsitteiden avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Näiden käsitteiden avulla on päästy käsiksi objektiiviseen todellisuuteen ja objektiiviseen totuuteen. Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta, eli tulokset eivät ole sattumanvaraisia. Esimerkiksi kun kaksi eri tutkijaa päätyy samanlaisiin tuloksiin, ovat tulokset tällöin luotettavia. Validius tarkoittaa, että kuvaukset ja siihen liitetyt selitykset ja tulkinnat ovat yhteensopivia keskenään. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231–233; Kananen 2012, 163, 173.)

Työn luotettavuutta lisäävät se, että tutkimukselle asetettujen tavoitteiden avulla on saatu vastaukset tutkimuskysymyksiin ja kirjallinen ohje on pystytty tekemään suunnitelman mukaisesti. Työssä käytetyt käsitteet ovat lähellä tutkittavien ja tutkimusyhteisön käsitystä sekä tutkimuksen tulokset saavat vahvistusta aikaisemmista tutkimuksista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185 – 187.)

Tutkimuksen luotettavuutta lisäävät tutkimukseen osallistuvien vapaaehtoinen osallistuminen ja heidän halu auttaa kehittämään ohje munuaissiirtopotilaille ja hoitajille työväline potilasohjaukseen. Teemahaastattelut nauhoitettiin ja haastattelujen aikana tehtiin kirjallisia muistiinpanoja, joita voitiin verrata yhteen aineiston analysointivaiheessa sekä haastattelunauhat purettiin mahdollisimman nopeasti haastattelujen jälkeen.

Luotettavuuteen lisäävästi vaikuttavat myös tarkka dokumentointi ja työn toteutuksen eri vaiheiden perusteleminen. Tutkimuksesta ilmenee haastatteluihin käytetty aika, paikka ja haastatteluiden häiriötekijät pyrittiin ennakolta minimoimaan valitsemalla rauhallinen haastattelutila sekä tutkijan oma itsearviointi tilanteista. Muistiinpanojen tekeminen tutkimuksen tekovaiheessa auttoi ratkaisujen tekemisessä. Tutkimustuloksista tehdyt tulkinnat ja päätelmät ovat avoimesti kerrottu ja perusteltu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231–233; Kananen 2012, 163, 173)

Tutkimuksen luotettavuuteen heikentävästi voi vaikuttaa munuaissiirrosta kulunut aika, jolloin haastateltavat eivät muista tarkkaan saamaansa ohjausta. Toisaalta luotettavuutta se voi myös parantaa, kun asioita ei kysytä heti leikkauksen jälkeen, jolloin potilaat ovat voineet olla pyörryksissä ja he ovat saaneet rauhassa miettiä kokemuksiaan. Kyngäksen ja Vanhasen (1999) mukaan sisällön analyysin haasteena on aineiston pelkistäminen. Teemahaastattelun avoimista kysymyksistä saatu tieto oli syvällisempää, kun vastauksia ei oltu sidottu vastausvaihtoehtoihin, mutta oleellisen tiedon erottelu laajasta haastatteluaineistosta oli haasteellista ja voi vaikuttaa luotettavuuteen.

Tutkijan oma mielenkiinto ja paneutuminen työhön vaikuttavat luotettavuutta lisäävästi. Haastatteluun osallistuvien määrä oli yhdeksän munuaissiirron saanutta henkilöä, joten työstä saatuja tuloksia ei voi pitää yleistävinä, mutta ne voivat olla suuntaa antavia, kun ottaa huomioon aikaisemmat tutkimukset ja tutkimusaihetta sivuavat tutkimustulokset.

9.4 Jatkotutkimusaiheet

Munuaissiirtopotilaiden saamaa ohjausta olisi hyvä vertailla eri sairaanhoitopiirien välillä. Tutkimuksessa voisi vertailla sairaanhoitopiiriä, joilla ei ole käytössä kirjallisia ohjeita munuaissiirtoon valmistautumisesta ja Kymenlaakson sairaanhoitopiiriä, joka ottaa käyttöönsä kirjallisen ohjeen tämän tutkimuksen valmistuttua. Tuloksien vaikutavuutta voisi vertailla ja tuloksien pohjalta potilasohjausta voisi kehittää sen mukaiseksi. Aineiston keruun tekeminen pidemmällä aikavälillä ja yhdistämällä laadullinen ja määrällinen tutkimusmenetelmä antaisi varmasti kattavaa ja luotettavaa tietoa munuaissiirtopotilaiden voinnista ja selvitymisestä leikkauksen jälkeen. Kansainvälisellä vertailulla Suomen, Norjan ja Ruotsin välillä antaisi myös lisää näkökulmaa potilasohjaukseen, ja näin saataisiin selville parhaat seuranta -ja hoitomenetelmät munuaissiirtoleikkauksen jälkeen.

LÄHTEET

Ahlroth, A. 1989. Psyykinen sopeutuminen munuaisensiirron jälkeen. Pro gradu - tutkimus. Helsingin yliopisto.

Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnavuo, M., Kylmäaho, R & Mukka, H. 2008. Munuais-sairaanhoito. Helsinki: Edita Prima oy.

Berthoux, F. C. 2009. Transplantation: Tackling inactivity on the waiting list for transplantation. Nature Reviews June 2009 volume 5 no. 6. s. 308.

Carea. 2011. Laadukas potilasohjaus. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä erikoissairanhoidon vastuualueella. Dokumentti yksiköiden potilasohjauksen kehittämiseen.

Finne, P. 2012. Dialyysihoidossa olevien määrä tulevaisuudessa – tämän päivän päätökset vaikuttavat huomiseen. Elinehto-lääkäriliite. 2012. Saatavissa: http://www.musili.fi/files/678/Laakariliite_Elinehto_2012.pdf [viitattu 18.8.2013].

Heino, S. 2012. Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden hoitoon sitoutuminen konservatiivisessa hoidossa. Pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto.

Helanterä, I., Kyllönen, L., Salmela, K. & Koskinen, P. 2011. Suomalainen munuaisensiirtopotilas. Suomen Lääkärilehti 16–17/2011 vsk 66. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/cl/laakarilehti/pdf/2011/SLL162011-1371.pdf> [viitattu 29.12.12].

Helanterä, I., Saha, H & Koskinen, P. 2010. Munuaissiirtopotilaan seuranta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2010. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo99198.pdf> [viitattu 2.1.13].

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2013. Tilinpäätös ja toimintakertomus 2012. Saatavana: http://www.hus.fi/hus-tietoa/talous/Tilinpaaotos/Documents/tilinpaaotos_2012.pdf [viitattu 26.6.2013].

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino. s. 185 – 187.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Honkala, S. 2009. Munuaissiirto ja suun hoito. Duodecim Terveyskirjasto - internetsivut. Saatavissa:

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=trs00146&p_teos=trs&p_osio=101&p_selaus=\[viitattu 19.9.2013\]](http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=trs00146&p_teos=trs&p_osio=101&p_selaus=[viitattu 19.9.2013]).

Honkanen, E., Ilvesmäki, V., Jokelainen, K., Kahri, J., Kauppinen, R., Knuuttila, A., Peltomaa, R & Widenius, T. (toim.) Kauppinen, R. 2006. Sisätautien ytimessä. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Huhtamies, M & Relander, J. 1997. Suomen elinsiirtojen historia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Huhti, J. 2007. Munuaissiirtopotilaan hoito ja seuranta. OYS, sisätautiklinikka sisätautien ja nefrologian el. Artikkelit. Tiivistelmän verkkoon siirsi 28.8.2007 Anne Salovaara. Saatavissa: <http://cc.oulu.fi/~sisawww/esitykset/esit/070830.htm>[viitattu 19.9.2013].

Hus-tietopankki 2007. Elinsiirrot vuosina 1964-2006. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Saatavissa:

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,34635,36710,1655,16577,16574> [viitattu 29.12.2012].

Huuskonen, M. Nefrologi ja osaston ylilääkäri. Haastattelu elokuu 2013. Kotka. Kymenlaakson keskussairaala.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ilmakunnas, M. 2010. Elinsiirteen saaneen potilaan anestesia. Finnanest vol. 43 no. 5. Saatavissa: http://www.finnanest.fi/files/ilmakunnas_elinsiirteen.pdf [viitattu 18.4.2014].

Isoniemi, H. 2011. Elinsiirto- ja maksakirurgian klinikka. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Saatavissa: <http://www.hus.fi/default.asp?path=1;32;660;546;34635;36710;1655&voucher=817F7798-54E0-4923-A685-9C19E6BD5CE5> [viitattu 29.12.12].

Isoniemi, H. 2012. Suomen transplantaatiopäivät Marina Congress Center Helsinki. Saatavissa: http://www.transplantaatiokirurgit.fi/koulutus/2012-01-26_luentolyhennelma.pdf [viitattu 2.1.13].

Jalanko, H. & Sairanen, H. 2011. Lasten elinsiirrot. Suomen Lääkärilehti 33/2011. s. 2324 - 2325 Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/cl/laakarilehti/pdf/2011/SLL332011-2321.pdf> [viitattu 31.7.2013].

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Kassinen, H. 2004. Tietoon perustuva suostumus lääketieteellisessä tutkimuksessa – munuaissiirtopotilaiden autonomian toteutuminen, halukkuus osallistua lääketieteelliseen tutkimukseen sekä kokemukset lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumisesta. Pro gradu –tutkielma. Terveystieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Kekomäki, M & Höckerstedt, K. 2004. Onko meillä varaa elinsiirtoleikkauksiin? Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=elinsiirto [viitattu 16.8.2013].

Kiiskinen, U., Vehko, T., Matikainen, K., Natunen, S. & Aromaa, A. 2008. Terveyden edistämisen mahdollisuudet. Vaikuttavuus ja kustannusvaikuttavuus. Sosiaali ja terveysministeriön julkaisuja 2008:1. Helsinki: Yliopistopaino. Saatavissa: <http://pre20090115.stm.fi/pr1202902258197/passthru.pdf> [viitattu 24.8.2013].

Koskinen, P., Nykänen, A., Tikkanen, J., Sihvola, R., Krebs, R & Lemström, K. 2004. Onko krooninen hyljintä voitettavissa? Duodecim. Helsingin yliopiston kliinisteoreettinen laitos. Helsingin yliopisto. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo94330.pdf> [viitattu 31.12.12].

Kyllönen, L. 2012. Maligniteetit munuaissiirron jälkeen. Suomen transplantaatiopäivät Marina Congress Center Helsinki. Saatavissa: http://www.transplantaatiokirurgit.fi/koulutus/2012-01-26_luentolyhennelma.pdf[viitattu 2.1.13].

Kyngäs, H. & Henttinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Kyngäs, H. & Rissanen, M. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede-lehti 4/2001. Hoitotieteenlaitos. Vammalan kirjapaino Oy. Tampereen yliopisto.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede-lehti Vol. 11, no1/-99.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002. Hoitotiede-lehti 4/2005. Hoitotieteen laitos. Vammalan kirjapaino Oy. Turun yliopisto. s. 208–210.

Lahtinen, M. 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa: Lipponen, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M. 2006.(toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu. Publication Series of the Northern Ostrobothnia Hospital District 4/2006. Oulun yliopisto. Saatavissa: http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf [viitattu 27.1.2013].

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 2.2.2001/101

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta 1.5.2013.

Lemström, K. 2012. Proaktiivisuutta elinluovutukseen. Helsingin yliopiston uusien professorien juhlaluennot. Helsingin yliopisto. Saatavissa:

http://www.helsinki.fi/lehdisto/juhlaluennot2012/Lemstrom_Karl.pdf [viitattu 10.1.2013].

Leppävuori, A., Eskola, A & Ämmälä, A - J. 2011. Elinsiirtopotilaan leikkauskelpoisuuden psykiatrinen arviointi. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?=-elinsiirto> [viitattu 16.8.2013].

Luotonen, M. 2013. Mahdolliset elinluovuttajat pitäisi tunnistaa entistä paremmin. Sosiaali- ja terveysministeriön kirjoitussarja. Saatavissa:

<http://www.stm.fi/ylakulma/artikkeli/-/view/1853576> [viitattu 26.6.2013].

Lääketietokeskus 2004. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. Saatavissa:

http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf [viitattu 14.8.2013].

McPake, D., Burnapp, L. & Fernandes, T. 2009. Caring for patients after kidney transplantation. Nursing Standard. Saatavissa: <http://search.proquest.com.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/pqcentral/docview/219860094/fulltextPDF/13A27D791B37936F760/1?accountid=11928> [viitattu 29.12.12].

Muhonen, K. 2008. Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto.

Mäkisalo, H., Kastarinen, H & Saarelma, O. 2004. Elinsiirtopotilas terveystieteiden keskuksessa. *Duodecim* 2004;120:1381–90. Saatavissa: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo94328.pdf> [viitattu 18.8.2013].

Nummi, V & Järvi, U. 2012. Hyväpotilasohje on osa toipumista. *Suomen Lääkärilehti* 1–2/2012. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000036865> [viitattu 2.1.13].

Ortiz, F. 2012. Non-kompliantti potilas - uusintasiirto oikeutettu. Suomen transplantaatiopäivät Marina Congress Center Helsinki. Luentomuistiinpanot sekä www-julkaisu. Saatavissa: http://www.transplantaatiokirurgit.fi/koulutus/2012-01-26_luentolyhennelma.pdf[viitattu 2.1.13].

Pasternack, A. 2009. Munuaistaudit. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00093&p_haku=munuaisten_vajaatoiminta [viitattu 16.8.2013].

Pasternack, A. (toim.) 2012. *Nefrologia*. 1.painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Post, T. W & Vella, J. 2012. Patient survival after renal transplantation. Uptodate-tietokanta. Saatavissa: http://www.uptodate.com/contents/patient-survival-after-renal-transplantation?source=see_link [viitattu 25.7.2013].

Qvist, E., Rönholm, K & Holmberg, C. 2006. Mitä lapselle tapahtuu munuaisensiirron jälkeen? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=elinsiirto[viitattu 14.8.2013].

Rintala, T-M., Kotisaari, S., Olli, S. & Simonen, R. (toim.) 2008. *Diabeetikon hoidonohjaus*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Rissanen, M. A. 2005. Tiedonsiirrosta vuorovaikutukselliseen ohjaamiseen -tyyppi 1 diabeetikon hoidonohjaus diabeteshoitajan kuvaamana. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto.

Ruutu, P. 2009. *Listeria*. Sairauksien ehkäisy. Duodecim. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=potilasohjaus [viitattu 18.8.2013].

Saha, H. 2012. Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00587. [viitattu 2.10.2012].

Saha, H., Kyllönen, L., Koskinen, P & Salmela, K. 2010. Kuka munuaissiirtolistalle – kriteerit 2011. Duodecim Terveyskirjasto -internetsivut. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo99197.pdf>[viitattu 31.12.12].

Salanterä, S., Virtanen, H., Johansson, K., Elomaa, L., Salmela, M., Ahonen, P., Lehtikunnas, T., Moisander, M.L., Pulkkinen, M.L & Leino-Kilpi, H. 2005. Yliopistosairaalan kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointi. Hoitotiede 4/2005. Vammalan kirjapaino Oy. Turun yliopisto. s. 217–227.

Salmela, K. 2010. Ovatko munuaissiirrot omaisilta ratkaisu luovuttajapulaan? Duodecim Terveyskirjasto -internetsivut. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99183.pdf> [viitattu 6.7.2013].

Salmela, K., Höckerstedt, K., Salminen, U-S & Hämmäinen, P. 2004. Elinsiirrot – käypää hoitoa jo 40 vuoden ajan. Duodecim Terveyskirjasto -internetsivut. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo94326&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero#refs[viitattu 10.1.2013].

Schenk, P. Sisätautilääkäri, nefrologi ja osastonylilääkäri. Haastattelu lokakuu 2013. Kotka. Kymenlaakson keskussairaala.

STM. 2012. Elinsiirrot ja kudossiirrot. Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/elinsiirrot [viitattu 2.10.2012].

STM. 2010. Elinsiirtotoimintaan liittyvät lakimuutokset voimaan 1.8.2010.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=40880&name=DLFE-12307.pdf[viitattu 24.6.2013].

Suomen Transplantaatiokirurginen yhdistys r.y. 2007–2013. Elinsiirrot Suomessa. Saatavissa: <http://www.transplantaatiokirurgit.fi/elinsiirrot/>[viitattu 18.4.2014].

Terveys- ja elämäntapalaki 30.12.2010/1326

Transplantaatiotoimisto. 2011. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Saatavissa: <http://www.hus.fi/default.asp?path=1;32;660;546;34635;36710;1655;2527&print=1> [Viitattu 29.12.12].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 6. uudistettu painos. Latvia: Tammi. s. 129, 131 – 133.

Ukkonen, V., Ahonen, J., Alanko, A., Lehtonen, T & Suominen, S. 2001. Kirurgia. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Wiederhold, D., Langer, G., & Landenberger, M. 2011. Ambivalent lived experiences and instruction need of patients in the early period after kidney transplantation: A phenomenological study. *Nephrology Nursing Journal*. Saatavissa: <http://search.proquest.com.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/pqcentral/docview/898430730/fulltextPDF/13B5615DD3E74414A0B/1?accountid=11928>[viitattu 10.1.2013].

Teemahaastattelurunko

1. Munuaissiirtoon valmistautumiseen liittyvä ohjaus

- Kuinka paljon tiesitte etukäteen munuaissiirtoleikkauksesta ja siihen valmistautumisesta ennen sairaalan henkilökunnan ohjausta?
- Kuinka tieto munuaissiirtolistalle pääsystä vaikutti teihin? Mitä kysymyksiä munuaissiirtoleikkaus teissä herätti? Millaista tukea saitte? Millaista tukea olisitte halunneet? Keneltä?
- Kuvailisitteko omin sanoin ohjauskokemuksianne munuaissiirtoon valmistautumisesta kuten:
 - Millaista ohjausta saitte fyysiseen ja psyykkiseen valmistautumiseen?
 - Millaista ohjausta saitte: ruokavaliosta, dialyysin merkityksestä, tullehduksista ja muiden sairauksien hoidosta? (diabetes, verenpaine)
 - Millaista ohjausta saitte tupakasta ja alkoholista?
 - Kerrottiinko teille mitä tapahtuu, kun kutsu tulee munuaissiirtoon?
 - Kerrottiinko teille kuinka munuaissiirron vastaanottaja valitaan?
 - Kerrottiinko teille mitä tarvitaan mukaan sairaalaan?
 - Huomioitiinko teidän omaiset ohjauksessa?
- Onko teillä parannusehdotuksia ohjaukseen liittyen?

2. Munuaissiirtoleikkaukseen liittyvä ohjaus

- Kuinka paljon tiesitte etukäteen munuaissiirtoleikkauksesta?
- Millaista ohjausta saitte munuaissiirtoleikkauksesta?
- Kerrottiinko teille mitä tapahtuu ennen leikkausta, leikkauksen aikana ja leikkauksen jälkeen?
- Kerrottiinko teille miten hoito jatkuu leikkauksen jälkeen?
- Kerrottiinko teille leikkauksen jälkeisestä kipulääkityksestä?
- Oliko munuaissiirtoleikkauksesta annettu ohjaus riittävää?
- Millaista ohjausta olisitte halunneet munuaissiirtoleikkauksesta?
- Onko teillä parannusehdotuksia ohjaukseen liittyen?

3. Munuaissiirron riskien tunnistamiseen liittyvä ohjaus

- Kuinka paljon tiesitte etukäteen munuaissiirtoon liittyvistä riskeistä?
- Millaista ohjausta saitte munuaissiirtoon liittyvistä riskeistä?
- Kerrottiinko teille munuaissiirtoon liittyvien komplikaatioiden oireista?
- Mikä olisi teidän mielestä tärkeää tietää munuaissiirtoon liittyvistä riskeistä?

4. Hyljinnäestolääkitykseen liittyvä ohjaus

- Kuinka paljon tiesitte etukäteen hyljinnäestolääkityksestä?
- Millaista ohjausta saitte hyljinnäestolääkityksestä?
- Kerrottiinko teille hyljinnäestolääkityksen tarpeellisuudesta ja tärkeydestä liittyen munuaissiirtoon?
- Kerrottiinko teille hyljinnäestolääkityksen sivuvaikutuksista?
- Oliko hyljinnäestolääkityksestä annettu ohjaus riittävää?
- Millaisen ohjauksen hyljinnäestolääkityksestä olisitte nähneet tarpeellisena?

5. Hoitoon sitoutumiseen liittyvä ohjaus

- Kuinka paljon tiesitte etukäteen munuaissiirtoleikkauksen jälkeen tapahtuvasta seurannasta ja hoitoon sitoutumisen merkityksestä?
- Millaista ohjausta saitte leikkauksen jälkeen tapahtuvasta seurannasta?
- Millaista ohjausta saitte lääkityksen noudattamisesta?
- Millaista ohjausta saitte kliiniseen seurantaan ja verikokeisiin osallistumisesta?
- Millaista ohjausta saitte auringolle altistumisesta?
- Millaista ohjausta saitte ruokavalion ja liikunnan noudattamisesta?
- Oliko tiedonsaanti riittävää?
- Onko teillä parannusehdotuksia ohjaukseen liittyen?

6. Munuaissiirrosta selviytyminen

Kuvailisitteko elämääne munuaissiirron jälkeen!

- Kuinka elämä on muuttunut siirron jälkeen? Hyvää/huonoa?
- Mitkä tekijät saamastanne ohjauksesta ovat edistäneet munuaissiirrosta selviytymistä? Mitkä ovat estäneet?
- Millaista elämä on ollut uuden munuaisen kanssa? Mitä ajattelet tulevaisuudestasi?
- Kuinka olette sopeutuneet munuaissiirron jälkeen?
- Kuinka huolehditte henkisestä jaksamisestanne/ psyykkisestä kunnostanne?
- Oletteko työelämässä?
- Kuinka huolehditte fyysisestä kunnostanne?
- Millaista tukea saitte munuaissiirtoleikkauksen jälkeen? Millaista tukea olisitte tarvinneet munuaissiirtoleikkauksen jälkeen? Keneltä olette saaneet tukea? Keneltä olisitte halunneet saada tukea?
- Tupakoitteko? Käytättekö alkoholia?
- Mistä olisitte halunneet saada lisätietoa? (Ruokavaliomuutos, tulehdusten ehkäisy, hampaiden- ja ihon hoito, muiden sairauksien hoito ja lääkitys, raskaus)
- Millainen kokemus teille jäi saamastanne ohjauksesta ja koko munuaissiirtoprosessista? Mitkä tekijät mielestänne haittasivat tai edistivät ohjauksen onnistumista? Olisitteko toivoneet kirjallista ohjausta?

Esimerkki sisällönanalysoinnin pelkistämisen- ja abstrahointivaiheesta

Alkuperäinen ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
<p><i>No siitä ei oikein ollu minkäänlaista tietoo</i></p> <p><i>”Joo kyllä, kyllä ne kerto” [leikkauksesta]</i></p> <p><i>”Ei oikeestaan, ei siitä oikeestaan keskusteltu juuri niistä riskeistä”</i></p> <p><i>”Sain kyllä todella hyvää tukea mun mielestä! Ja sellasta arvokasta tietoo ja ja henkistäkin tukea kyllä!”</i></p> <p><i>”Eihän niille niinku [omaisille] mitään...silleen muuta tietoo tullu”</i></p> <p><i>”Et ne pitää ottaa ajallaan, ihan niinku kellon tarkasti, et niitä ei saa unohella”</i></p>	<p>Etukäteistieto</p> <p>Ohjaus leikkaukseen</p> <p>Ohjaus riskien tunnistamiseen</p> <p>Hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Omaisten huomiointi</p> <p>Ohjaus lääkitykseen</p>	<p>→ Psykkinen ohjaus</p>	<p>Munuaissiirtoon valmistautuminen</p>

Alkuperäinen ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
<p><i>”Pitäis vähä niinku liikuntaa harrastaa jonkun verran enempi.”</i></p> <p><i>”ihan tosi hyvin ne kerto niistä, sielt sai tosiaan sellasen kirjallisen ohjeen just,”</i></p> <p><i>”se auttaa jaksamaan kun käy hoidossa”</i></p> <p><i>”Siel kävi ravitsemusterapeutti siellä Helsingissä juttelemassa meillemme sellaselle pikkupiirille”</i></p> <p><i>” Joo, joo tosi tarkaan on kyllä [paikkakunnalla] aina käyty niinkun diabeteksen hoito läpi ja kaikki tämmöset. ”</i></p> <p><i>” Viinasta oli se et ku se kerää nestettä.. ”</i></p>	<p>Fyysisen kunnon merkitys</p> <p>Kirjallinen ohjaus</p> <p>Suullinen ohjaus</p> <p>Dialyysin merkitys</p> <p>Ravitsemusohjaus</p> <p>Muiden sairauksien hoito</p> <p>Päihteiden käyttö</p>	<p>→ Fyysinen ohjaus</p>	<p>Munuaissiirtoon valmistautuminen</p>

Saatekirje

Arvoisa munuaissiirtoleikkauksen kokenut!

11.10.2013

Sairaanhoitaja Ylempi AMK opiskelija Eliisa Oral on tekemässä opinnäytetyönään tutkimusta munuaissiirron saaneiden potilaiden ohjauskokemuksista ja odotuksista liittyen munuaissiirtoleikkaukseen. Tarkoituksena on selvittää potilaiden ohjaustarpeita ja ohjaukseen liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaissiirrosta selviytymiseen. (liitteenä saatekirje).

Pyydän teitä ottamaan yhteyttä sisätautien poliklinikan sihteeriin tai suoraan tutkimuksen tekijään mahdollisimman pian tämän kirjeen vastaanottamisesta, mikäli suositte haastattelututkimukseen. Samassa yhteydessä voimme sopia ajankohdan haastattelulle. Haastattelu on tarkoitus suorittaa lokakuun ja joulukuun 2013 välisenä aikana, esimerkiksi Teidän kontrollikäynnin yhteydessä.

Ystävällisesti kiittäen

Sisätautien poliklinikan sihteeri xxx

Puhelin: xxx

Sairaanhoitaja Ylempi AMK opiskelija Eliisa Oral

Puhelin: xxx (työnumero)

Sähköposti: eliisa.oral@xxx

Arvoisa munuaissiirtoleikkauksen kokenut!

Pyydän teitä osallistumaan haastattelututkimukseen, jossa tutkitaan munuaissiirron saaneiden ohjauskokemuksia ja odotuksia munuaissiirtoleikkauksesta sekä selvittää potilaiden ohjaustarpeita ja ohjaukseen vaikuttavia tekijöitä, jotka vaikuttavat munuaissiirrosta selviytymiseen. Ennusteiden mukaan munuaissiirtopotilaiden määrä tulee kasvamaan, jolloin myös potilasohjauksen merkitys ja sen kehittäminen korostuu. Laadukkaalla potilasohjauksella turvataan munuaissiirtoon menijöiden tiedon saanti ja sillä voidaan vaikuttaa myönteisesti hoidon onnistumiseen ja potilastyytyväisyyteen. Munuaissiirtopotilaiden selviytymistä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen ja heidän saamaa ohjausta ei ole tutkittu Suomessa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on saada uutta tietoa munuaissiirtopotilaiden saamasta ohjauksesta ja heidän selviytymisestä munuaissiirtoleikkauksen jälkeen. Saatujen tuloksien perusteella tuotetaan kirjallisen ohjeen munuaissiirtoleikkaukseen meneville potilaille. Osallistumalla tutkimukseen annatte arvokasta tietoa siitä, kuinka potilasohjausta tulisi kehittää munuaissiirtoleikkaukseen menevien potilaiden kohdalla. Haastattelupaikkana on xxx ja haastattelu kestää tunnista kahteen ja ne nauhoitetaan teidän suostumuksellanne. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja ehdottoman luottamuksellista, eikä siihen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta millään lailla saamaanne hoitoon jatkossa. Kenenkään yksittäisen haastateltavan tiedot eivät ole tunnistettavissa tutkimusraportissa ja tutkimus aineistoa käytetään vain tätä tutkimusta varten sekä tutkimusaineisto tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksesta on mahdollisuus vetäytyä missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta.

Olen aiemmalta koulutukseltani sairaanhoitaja ja työskentelen dialyysiyksikössä. Työn ohella opiskelen Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa terveyden edistämisen koulutusohjelmassa ja tämä tutkimus on opintojeni opinnäytetyö. Tutkimuksen ohjaajina toimivat lehtori Elisa Marttila Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta ja apulaisosastonhoitaja Seija Paavilainen Carea sairaalan dialyysiyksiköstä. Tutkimuksen on määrä valmistua keväällä 2014. Kiittäen, Eliisa Oral Sairanhoitaja ylempi amk - opiskelija, Kymenlaakson ammattikorkeakoulu

Keskeiset tutkimukset

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Ahlroth, A. 1989</p> <p>Psyykinen sopeutuminen munuaisensiirron jälkeen.</p> <p>Pro gradu tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin munuaisensiirtopotilaan psyykkistä sopeutumista munuaisensiirron jälkeen.</p>	<p>Kyselylomakkeen avulla ja haastatteluin tutkittiin 46 munuaisensiirtopotilasta</p>	<p>Kaikki potilaat eivät ole sopeutuneet yhtä hyvin munuaisensiirron jälkeen, vaikka lääketieteellisesti siirrännäinen toimi si moitteettomasti. Tutkituista 32,6 % oli seurantahetkellä psyykkisesti huonosti sopeutunut munuaisensiirron jälkeen. Taustatekijöillä, kuten ikä, sukupuoli, siviilisääty tai sosio-ekonominen asema, ei ollut merkittävästi yhteyttä sopeutuneisuuteen.</p> <p>Työmarkkinoiden ulkopuolelle jäämisellä oli merkitystä. Ne jotka olivat työelämässä, 83,3 % heistä oli psyykkisesti hyvin sopeutuneita ja 16,7 % oli huonosti sopeutunut.</p> <p>Suurilla elämän muutoksilla, kuten avioero, lapsen syntymä, riidat kotona, ei ollut merkittävää yhteyttä sopeutuneisuuden kanssa. Hyvin sopeutuneilla on parempi itsearvostus ja myönteisempi elämänasenne verrattuna huonosti sopeutuneisiin.</p> <p>Ympäristön tarjoama tuki, emotionaalinen turvallisuus ja tyydytys seksuaalisissa suhteissa helpottavat sopeutumista.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Heino, S. 2012.</p> <p>Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden hoitoon sitoutuminen konservatiivisessa hoidossa. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden hoitoon sitoutumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä siinä vaiheessa, kun sairaus ei vaadi aktiivihoidoa. Näkökulmana oli potilaiden oma kokemus, heidän itsensä kertomana.</p>	<p>Teemahaastattelut</p> <p>Munuaispotilaita 17.</p> <p>10 miestä ja 7 naista.</p> <p>Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.</p>	<p>Hoidon tavoitteellisuus oli sisäsyntyistä ja tavoitteita harvoin suunniteltiin yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Hoitoon sitoutumisen motivaatiota edistäviä tekijöitä olivat elämänhalu, läheiset ja erityisesti lastenlapset, tarpeellisuuden kokemus, tarve selviytyä päivittäisistä toiminnoista ja kulttuurin tuoma ilo.</p> <p>Motivaatiota laskivat fyysiset heikkoudet mm. liikuntakyvyn heikkeneminen ja psyykkinen väsymys, mikä ilmeni hoitoväsymyksenä. Lääkehoitoon sitoutuminen koettiin helpoimmaksi ja sitä toteutettiin säännöllisesti.</p> <p>Ohjausta lääkehoidosta saatiin poliklinikkakäynneillä ja apteekin henkilökunnalta. Sivuvaikutukset, rinnakkaislääkkeet ja fyysiset rajoitukset ehkäisivät lääkehoitoon sitoutumista.</p> <p>Ruokavalio-ohjeet koettiin vaativina, sitoutumista lisäsi saatu ohjaus, tiedon sisäistäminen ja läheisten tuki. Ohjauksen puute, muut krooniset sairaudet ja niihin liittyvät ristiriitaiset ohjeet ehkäisivät ruokavaliohoitoon sitoutumista.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Kassinen, H. 2004.</p> <p>Tietoon perustuva suostumus lääketieteellisessä tutkimuksessa – munuaissiirtopotilaiden autonomian toteutuminen, halukkuus osallistua lääketieteelliseen tutkimukseen sekä kokemukset lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumisesta.</p> <p>Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.</p>	<p>Tavoitteena oli selvittää tietoon perustuvan suostumuksen toteutumista, potilaiden halukkuutta osallistua kliniseen lääketutkimukseen sekä potilaiden tyytyväisyyttä ja tyytymättömyyttä aiheuttavia tekijöitä.</p>	<p>Kyselylomake munuaissiirtoleikkauksessa olleille potilaille, kun leikkauksesta oli kulunut 9-24kk. Osallistumisaste oli 75 (N=148). Kyselylomakkeen palautti 78% ja soveltumattomia/kieltäytyjiä oli 65%. Aineiston analysointi: ristiintaulukointi, X2-testi, Fisherin nelikenttätesti, Kruskalin-Wallis testin testi, Jonckheeren- Terpstran testi.</p>	<p>Munuaissiirtopotilaista 44 % oli halukkaita osallistumaan kliniseen tutkimukseen tulevaisuudessa. Potilaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista vahvistivat ennen munuaissiirtoleikkaukseen saapumista terveydenhuoltohenkilökunnalta saatu informaatio tulevasta lääkityksestä, kliinisten tutkimusten turvallisiksi kokeminen ja tyytyväisyys terveydenhuoltopalveluihin.</p> <p>Pidempi koulutus, aiempi osallistuminen kliniseen tutkimukseen, myönteiset aiemmat osallistumiskokemukset, suostumuslomakkeen huolellinen lukeminen ja ennen leikkausta tulevasta lääkityksestä saatu tieto helpottivat tutkimusta koskevan informaation ymmärtämistä.</p> <p>Potilaat kokivat ymmärtäneensä informaation, jos he olivat olleet tyytyväisiä terveydenhuollon palveluihin, olivat luke-neet huolellisesti suostumuslomakkeen sekä saaneet tietoa tulevasta lääkityksestä ennen leikkaukseen saapumista ja erityisesti silloin kun tieto oli saatu terveydenhuoltohenkilökunnalta.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Kyngäs, H & Rissanen, M. 2001.</p> <p>Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 4/2001. Hoitotieteenlaitos. Tampereen yliopisto.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli osoittaa pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät (astma, diabetes, epilepsia ja nivelreuma)</p>	<p>Kyselylomake: 13–17 vuotiaalle nuorille, 300 nuorta kustakin ryhmästä.</p> <p>Vastausprosentti 88 (N=1061). Aineiston analysointiin käytettiin SPSS 8.0-tilasto-ohjelmaa</p>	<p>Motivaatio, jaksaminen, tuki vanhemmilta, lääkäreiltä, hoitajilta ja kavereilta on tilastollisesti merkitseviä hoitoon sitoutumisen ennustajia.</p> <p>Parhaiten hoitoon sitoutumista ennustaa hoitajilta saatu tuki.</p>
<p>Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005.</p> <p>Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002. Hoitotiede 4/2005. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata potilaiden ohjausta hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus 96 artikkeliin, jotka analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Aineistosta nousi kolme pääteemaa: potilaiden käsitykset ohjauksesta, ohjauksen toteuttaminen ja ohjauksen vaikutukset</p>	<p>Potilaat olivat tyytyväisiä ohjaukseen, kun he saivat riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Tyytymättömyyttä aiheutti niukka ohjaus.</p> <p>Ohjaustarpeet kohdistuivat sairauteen ja sen hoitoon ja näistä selviytymiseen. Ohjauksesta huolimatta potilailla ei aina ollut riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Heitä ei tuettu sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyssä.</p> <p>Potilaat toivoivat omaisten huomiointia ohjauksessa.</p> <p>Kirjallinen ohjausmateriaali tuki suullista ja audiovisuaalista ohjausta.</p> <p>Ohjaus vaikutti terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään myönteisesti.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>McPake, D., Burnapp, L. & Fernandes, T. 2009.</p> <p>Caring for patients after kidney transplantation. Nursing Standard.</p>	<p>Artikkelissa tarkastellaan potilaiden hoitoa munuaisensiirron jälkeen ja keskitytään hoitotyön rooleihin optimoimalla pitkän aikavälin hoitotuloksia ja elämänlaatua. Tarkoituksena on, että potilaat saavat luotettavaa ja käytännönläheistä ohjautusta munuaissiirtoihin.</p>	<p>Kaksoissokkotutkimus/tarkastelu</p>	<p>Koko elinsiirtoprosessissa erikoissairaanhoitajien keskeinen rooli on kannustaa, tukea ja tarjota johdonmukaista, kattavaa ja realistista tietoa sekä koulutusta potilaille, valmistella potilasta jo hyvissä ajoin sitoutumaan pitkäaikaiseen prosessiin. Monimutkaisten sekä vaikeiden käsitteiden kertaaminen on tärkeää.</p> <p>Potilaiden oman lääkehoidon hallinnan kannalta proviisoreiden ammatitaidon hyödyntäminen potilaiden koulutuksessa toisi suuren hyödyn, koska he pystyisivät antamaan tietoa lääkehoidon vaikutuksista, sivuvaikutuksista sekä vaihtoehdoista lääkkeistä jos potilaiden toleranssi on huono.</p> <p>Koulutusjärjestelmien ja tuen tulisi olla yhdenmukaista, jotta kaikki potilaat voisivat hyötyä tasapuolisesti.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Muhonen, K. 2008.</p> <p>Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen leikkauksen jälkeen.</p>	<p>Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden potilaiden essee – kirjoitelmat (7kpl) ja täydentävät puhe- linhaastattelut (6kpl)</p> <p>Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.</p>	<p>Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemukset saamastaan ohjauksesta ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen vastasivat pääosin ohjaustarpeisiin. Tietoa haluttiin lisää leikkauksen kulusta ja toipumisesta. Suullista tietoa lääkkeiden vaikutuksista ja sivuvaikutuksista kaivattiin lisää. Ravitsemuksesta olisi haluttu lisää konkreettisempaa ohjausta. Fyysisen kunnon kohottamiseen liittyvään ohjaukseen oltiin tyytyväisiä. Henkistä tukemista ja vertaistukea kaivattiin lisää.</p> <p>Ohjauksen onnistumista edistivät: hoidon jatkuvuus sydänkoordinaattorin kanssa, luottamuksellinen hoitosuhde saman hoitavan henkilöstön kanssa, hoitajan empaattisuus, rauhallinen ilmapiiri, yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen, potilaan oma motivaatio sekä ohjauksen saaminen suullisena ja kirjallisena.</p> <p>Ohjauksen onnistumista haittasivat: potilaiden eriarvoinen kohtelu, rutiininomainen toiminta, lääketieteen termeillä puhuminen jolloin potilas ei ymmärtänyt ohjauksen sisältöä, kiireinen ilmapiiri ja hoitohenkilökunnan vaihtuvuus sekä tavoitteellisuuden puute ohjauksessa ja moniammatillisen yhteisön saumattomuus.</p>

Tekijä ja tutkimus/artikkeli	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Wiederhold, D., Langer, G., & Landenberger, M. 2011.</p> <p>Ambivalent lived experiences and instruction need of patients in the early period after kidney transplantation: A phenomenological study. <i>Nephrology Nursing Journal</i>.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata potilaiden kokemuksia munuaissiirron jälkeen ennen sairaalasta poistumista ja määrittää tutkimusaiheita potilaiden opetuksessa ja koulutuksessa.</p>	<p>Teemahaastattelut</p> <p>10 munuaissiirtopotilaalle</p> <p>Teemat muodostuivat yhdestä pääteemasta: Tunteiden jakautuminen ja kuudesta alateemasta: kokemukset tuen tarpeesta, koettu itseluottamus, kokemus huolistista ja alemmuuden tunteista, kokemus positivistisista muutoksista, tunteet uuden elimen käsittelystä, elinsiirto vastaan dialyysi</p> <p>Fenomenologinen tutkimus</p>	<p>Munuaissiirto on monimutkainen ilmiö. Potilaat voivat kokea ristiriitaisia tunteita ja pelkoja. Tuntemuksiin vaikuttavat heidän aikaisemmat elämän kokemukset. Ennen onnistunutta munuaissiirtoa potilaiden tunteet ovat myllerryksessä. Onnellisuuden tunteet ja huolet voivat kilpailla keskenään. Odotukset luovat lisää tuen tarvetta, mutta vielä ennen siirtoa potilaat eivät voi tietää tai määrittellä millaista tukea he tulevat tarvitsemaan.</p> <p>Tärkeää on tarjota munuaissiirtopotilaille aktiivista yhteydenottoa sekä realistisia ohjeita ja koulutusta arjen taitojen luomiseen.</p>

MUNUAISSIIRTOON VALMISTAUTUMINEN

Tämä ohje on tarkoitettu Sinulle, joka olet menossa munuaissiirtoleikkaukseen. Lue ohje huolella, mieluiten jo munuaissiirtolistalla ollessa. Ohje ei kuitenkaan korvaa keskustelua lääkärin tai hoitohenkilöstön kanssa!



MUNUAISSIIRRON HYÖDYT

Munuaissiirto tarjoaa mahdollisuuden parantaa elämänlaatua potilailla, joilla on pitkälle edennyt munuaissairaus. Siirron jälkeen potilaat vapautuvat dialyysihoidoista, jolloin työelämän ja sairauden yhteen sovittaminen helpottuu.

Munuaissiirto on terveystaloustieteellisesti arvioituna kustannustehokas hoitomuoto. Yhden potilaan dialyysikustannukset yhteiskunnalle ovat noin 40 000 – 50 000 euroa vuodessa. Munuaissiirron jälkeen kustannukset syntyvät välttämättömästä hyljinnänestolääkityksestä, joka maksaa vuosittain noin 10 000 euroa.

Munuaissiirron tekninen suorittaminen hallittiin jo ennen ensimmäistä maailmansotaa. Ensimmäisen kerran munuaissiirto tehtiin onnistuneesti ihmisestä toiseen vuonna 1954 Bostonissa Yhdysvalloissa 23 - vuotiaille identtisille kaksosille. Suomessa munuaissiirtoja on tehty vuodesta 1964 ja vuonna 2011 siirtoja oli tehty yhteensä 5984. Tällä hetkellä vuosittainen munuaissiirtojen määrä on vaihdellut 150 – 210 välillä.

Nykypäivänä munuaissiirteiden ennuste on erinomainen ja Suomessa tulokset ovat maailman huippuluokkaa. Siirrännäisistä, jotka toimivat yli vuoden leikkauksesta, ennustetaan joka toisen myös toimivan seuraavien 20 vuoden ajan. Potilaista 90 % on elossa ensimmäisen vuoden jälkeen ja viiden vuoden kuluttua 80 - 85 %. Viisi vuotta siirron jälkeen elossa on noin 45 - 75 % siirron saaneista.

❖ **HENKINEN VALMISTAUTUMINEN**

Ennen munuaissiirtoleikkausta tunteesi voivat olla myllerryksessä. Saatat kokea ristiriitaisia tunteita ja pelkoja sekä onnellisuuden tunteet ja huolet voivat kilpailla keskenään. Sinulla voi olla odotuksia, jonka vuoksi saatat tarvita lisätukea. **Leikkaukseen liittyvistä odotuksista ja tunteista olisi hyvä keskustella hoitohenkilökunnan ja lähiomaisten kanssa jo ennen munuaissiirtoa!!!**

Liian suuret odotukset ja epärealistiset toiveet voivat kostautua pettymyksenä tai masennuksena leikkauksen jälkeen. Moni pitkään sairastanut saattaa toivoa, että munuaissiirtoleikkaus poistaa kaikki huolet elämästä. On hyvä tiedostaa, että elämä ei muutu täydellisemmäksi ja samat ongelmat voivat seurata kuin ennen sairastumista. Perussairaudet eivät siirrolta parane eikä pitkään kadoksissa ollut terveys välttämättä palaudu leikkausta seuraavina kuukausina. On hyvä myös varautua siihen, ettei munuaissiirännäinen välttämättä lähde heti toimimaan ja dialyysihoitoja voidaan joutua vielä tekemään.

Osa siirron saaneista potilaista on puhunut elämän lisääjasta, joku on kokenut syntyneensä uudelleen ja saaneensa tilaisuuden uuteen elämään, olo on voinut olla kuin lottovoittajalla.

Dialyysihoitoajan loppuminen ja uuteen elämään herääminen voi kuitenkin olla kokemuksena raju ja sekava. Se saattaa herättää miettimään omaa suhdetta kuolemaan ja elämään. Vaikeuksia voi olla terveen rooliin asettautumisessa, kun sairaan

rooli on ollut pitkään käytössä. Apua elämän uudelle suunnalle saattaa joutua hakemaan ammattiauttajalta.

Alkuun uusi elämä saattaa aiheuttaa psyykkisiä reaktioita, kuten sairaalloista ja euforista tekemisen tarmoa sekä elämän iloa. Toinen reaktio voi liittyä kuolemanpelkoon ja syyllisyyden tunteita kuolleen potilaan vuoksi saattaa herätä. On hyvä varautua siihen, että täydellinen psyykinen toipuminen voi kestää noin kaksi vuotta.

❖ **FYYSINEN VALMISTAUTUMINEN**

Hyvässä kunnossa oleminen fyysisesti on erittäin tärkeää munuaissiirtoon mentäessä, koska se vaikuttaa munuaissiirron onnistumiseen siirännäisen hyvän laadun ja immunologisen sopivuuden lisäksi.

Ennen munuaissiirtoon menoa veren ureapitoisuus täytyy olla riittävästi korjaantunut ja siihen päästään ainoastaan dialyysihoidoilla. Verenpaineen, anemian, luustosairauksien ja ravitsemuksen hoito korostuvat, sillä nämä kaikki yhdessä vaikuttavat kuntoosi. Veren kalkki-fosforiarvot, verenpaine sekä diabeetikkojen sokeritasapaino tulisi olla tasapainossa.

Nestetasapainon seurannalla, oikealla ravitsemuksella, läkehoidon noudattamisella ja riittäväällä liikunnalla pystyt vaikuttamaan yleiskuntoosi ja vointiisi, joka on erittäin tärkeää munuaissiirron onnistumisen kannalta. Ylipainoa tulisi välttää, sillä se on riskitekijä leikkauksessa sekä leikkauksen jälkeen.

Tärkeää on, että pidät hyvää huolta kunnostasi ja terveydentilastasi, jotta pystyt vastaanottamaan ja hyötymään tarjotusta munuaisesta sellaisen ilmaannuttua!!!

❖ **KRITEERIT MUNUAISSIIRTOON**

Munuaissiirtolistalle kaikki potilaat eivät sovellu. Tämän vuoksi ennen munuaissiirtoa Sinulle tehdään siirtokelpoisuusarviointi, johon kuuluu erinäisiä tutkimuksia.

Päätökseen saada munuaissiirrännäinen, vaikuttavat:

- Sydän- ja verisuonisairaudet
- Syöpätaudit
- Odotettavissa olevaan elinikään vaikuttavat taudit
- Leikkauskelpoisuus
- Ylipaino
- Ikä (Yli 70-vuotiaiden valinta munuaissiirtoon vaatii nefrologien ja munuaisensiirtokirurgien yhteisarviota)
- Infektiot
- Jatkuvat dialyysihoidot

Siirtokelpoisuustutkimuksia ovat:

- Keuhkoröntgenkuvaus ja sydämen ja vatsan ultraäänikuvaus
- Sepelvaltimotaudin poissulkemiseksi voidaan tehdä kuntopyörätesti tai lääkkeillä tehtävä rasisuskoe tai sepelvaltimoiden varjoainekuvaus
- Naisilta tutkitaan mammografia ja miehiltä verestä eturauhassyövän merkkiaine PSA
- Diabetesta sairastamattomille tehdään sokeri-rasisuskoe, jos suvussa on diabetesta
- Hammaslääkärin tarkastus ja kirjallinen todistus esteettömyydestä munuaissiirtoon
- Psykososiaalinen arviointi ja veriryhmän ja kudostyypin määrittäminen
- Influenssarokotus tulee ottaa vuosittain, pneumokokkrokotus viiden vuoden välein sekä tetanusdifteria (jäykkäkouristuskurkkumätä) 10 vuoden välein

Ehdottomia vasta-aiheita munuaissiirrolle ovat:

- Levinnyt syöpä
- Huono sydän- ja verenkiertoelimistön sekä keuhkojen suorituskyky
- Vakava maksasairaus
- Epävakaa persoonallisuus ja epäsosiaalinen persoonallisuus
- Psykoosi ja syvä mentaali kehityshäiriö
- Syöpätaudeissa käytäntönä on varoaika, jolloin munuaissiirtoon ja hyljinnänestolääkitykseen ei ole syytä lähteä.

❖ **MUNUAISSIIRTOLEIKKAUS**

Suomessa munuaissiirrännäinen saadaan tavallisesti aivokuolleelta luovuttajalta, jotka ovat useimmiten trauman tai aivoverenvuodon uhreja. Omaislouovutusten määrää pyritään jatkossa lisäämään.

Aivokuollut tarkoittaa sitä, että yksilön aivot ovat peruuttamattomasti tuhoutuneet. Aivokuoleman jälkeen yksilöä hoidetaan teho - osastolla ja verenkiertoa sekä hengitystoimintaa pidetään keinotekoisesti yllä siihen saakka, kunnes munuaiset ja muut elimet saadaan otettua talteen.

Aivokuoleman toteamisen jälkeen HYKS:n Elinsiirtoklinikka saa siitä tiedon ja elinsiirtoryhmän lääkärit tekevät päätöksen aivokuolleen luovuttajan sopivuudesta munuaissiirtoon, jonka jälkeen käytännön järjestelyt alkavat.

Päätöksen jälkeen sovitaan luovutusleikkauksesta luovuttaja-sairaalan kanssa. Elinsiirtoryhmä johon kuuluvat elinsiirtokirurgi, anestesia lääkäri, anestesiahoitaja, leikkaussalihoitaja ja elinsiirtokoordinaattori lähtevät hakemaan elimiä uudelle vastaanottajalle. Vastaanottajan valinta tapahtuu veriryhmäsopivuuden ja ristikoetulosten perusteella. Luovuttajan kokoa ja ikää pyritään suhteuttamaan vastaanottajaan.

Irrutusleikkauksen jälkeen munuaisia säilytetään siirtoleikkaukseen asti elinsiirtoyksikön kylmäsäiliössä ja ne ovat erityisissä säilytysliuoksissa +4 asteen lämmössä, jotta ne eivät vaurioituisi. Munuaiset kestävät säilytystä runsaan vuorokauden ajan, mutta ne voidaan siirtää vielä jopa 48 tunnin kuluttua. Munuaiset pyritään siirtämään vastaanottajalle mahdollisimman nopeasti.

Uusi munuaissiirrännäinen laitetaan lantiokuoppaan alavatsalle ja sen verisuonet yhdistetään vastaanottajan suoniin ja virtsajohdin yhdistetään virtsarakkoon. Siirtoleikkauksessa ei poisteta omia toimimattomia munuaisia vaan ne jäävät omalle paikalleen.

❖ LEIKKAUKSEN JÄLKEINEN SEURANTA

Potilaat siirtyvät pääsääntöisesti HYKS:n hoitojakson jälkeen oman kotikunnan sairaalan nefrologin seurantaan 2-3 viikon kuluttua leikkauksesta.

Ennen kotiutumista potilaat viettävät yleensä yhden yön seurannassa Kymenlaakson keskussairaalan osastolla, jossa hoidetaan nefrologisia potilaita. Osastojakson yhteydessä sovi-
taan kontrolliajat, kirjoitetaan tarvittavat todistukset ja reseptit. Seuraavana aamuna lääkärin tutkimuksen jälkeen potilas pääsee kotiutumaan, mikäli vointi sen sallii.

- ➔ Potilaan seurantaprotokollaan kuuluvat verikokeet ja lääkärikäynnit
- ➔ Ensimmäiset kolme kuukautta käyntejä on suunnitellusti tiheään, yleensä yksi lääkärikäynti ja kahdet verikokeet **joka viikko**
- ➔ Kolmen kuukauden kuluttua käyntejä voidaan vähitellen alkaa harventamaan. **Seurannan ajankohdat muotoutuvat aina potilaskohtaisesti!**
- ➔ **Lääkärin tutkimuksiin kuuluvat:**
 - Verenpaineen ja painon seuranta
 - Sokeriarvojen seuranta
 - Turvotuksien seuranta

- Potilaan voinnin kokonaisvaltainen tilanteen selvittäminen
- Lääkityksen tarkistaminen

❖ RISKIEN TUNNISTAMINEN



Infektiot:

Jos sairastut flunssaan tai johonkin muuhun infekioon ennen munuaissiirtoa, ilmoitetaan Sinut väliaikaisesti pois siirtolistalta. Infektiosta toipumisen jälkeen Sinut ilmoitetaan takaisin siirtolistalle.

Munuaissiirron jälkeen tulehduksien riski lisääntyy ja virtsatieinfektiot ovat tavallisia. **Herpesvirus** voi aiheuttaa aristavia ja punoittavia rakkuloita esimerkiksi suun ympäristöön tai sukupuolielinten alueelle. Virus on voinut kulkeutua uuden siirteen mukana tai potilaan oma piilossa oleva virus voi aktivoitua. Tämä on kuitenkin yleisempää lapsilla kuin aikuisilla.

Sytomegalovirus (CMV) aiheuttaa: kuumeilua ja verimuu-
toksia sekä paikallistauteina maksatulehduksia, keuhkokuumeita, suolitulehduksia ja harvoin aivotulehduksia. Aikuisista 80 – 85 % on kuitenkin sairastanut CMV-tulehduksen jossain elämän vaiheessa.

- Jos kuitenkin siirtoon mennessä ei ole tautia sairastanut ja vasta-aineita ei ole veressä, annetaan valgan-sikloviirilääkitystä 6 kuukauden ajan. Se tehokkaasti vähentää sytomegaloviruksen aiheuttamien tautien esiintyvyyttä.
- Siirtoleikkauksen jälkeen kaikille potilaille aloitetaan 6 kuukauden ajaksi sulfa-trimetopriimi estämään pneu-mocystis jirovecii – keuhkokuumetta, lääke toimii myös virtsatietulehduksen estossa. Sulfa-allergisia on mah-dollista lääkittää kerran kuukaudessa hengiteltävällä pen-tamidiinilla.

Infektioiden ehkäisyssä on tärkeää:

- **Aina kuumeen noustessa tai infekioon viit-taavien oireiden ilmaannuttua lähde viipymät-tä lääkärin arvioon!!!**
- **Vältä isoja väkijoukkoja ja kanssakäymistä flunssaa tai tartuntatauteja sairastavien kanssa siirtoleikkauksen jälkeisinä kuukausi-na!**

Hampaiden hoidossa tärkeää:

- **Hoida suuta ja hampaita säännöllisesti ja käy hammaslääkärin tarkastuksissa säännöllises-ti!**
- **Ennen hammastoimenpidettä muista ottaa antibioottia lääkärin ohjeen mukaisesti!**
- **Vältä suuria hammastoimenpiteitä ensimmäi-set 6 kuukautta siirron jälkeen!**

Hyljintä:

Munuaissiirron jälkeen on olemassa riski siirteen toiminnan loppumiseen. **Ensimmäiset kolme kuukautta** munuaissiirrosta ovat **kriittisintä aikaa**, jolloin yli 90 % äkillisistä hyljintäreaktioista tapahtuu. Mikäli siirrännäiseen tulee vajaatoimintaa, syytä selvitetään mahdollisimman nopeasti dopplerkaikukuvauksella ja munuaisbiopsialla, jotka ovat tavallisimpia tutkimuksia siirrännäisen kunnon selvittämiseksi.

Munuaissiirtoleikkauksen tuloksiin vaikuttavat myös hyljintään johtavat riskitekijät, **joihin potilas ei itse voi vaikuttaa.**

Akuutin hyljintäreaktion riski kasvaa jos:

- Vastaanottajan ja siirteen kudosityhteensopivuus on huono
- Hyljinnäestolääkitys on heikko

Munuaissiirron tuloksiin vaikuttavat myös luovuttajan:

- Aivokuolemamekanismit
- Iskemia-reperfuusioaurio (= kudonsvaurio, joka on syntynyt aikana jolloin munuaissiirre on ollut ilman verenkiertoa)
- Sytomegalovirusinfektio
- Sepelvaltimotaudin riskitekijät kuten kolesteroli, verenpaine, tupakointi ja diabetes

Hyljinnän lisäksi siirrännäisen vajaatoiminnan muita syitä voivat olla **virusinfektio, virtsajohtimen kulkueste, munuaisvaltimon ahtauma ja lääkeaineen haitallinen vaikutus. Perustaudit kuten munuaiskerästulehdus tai diabeteksen aiheuttama munuaistauti voivat uusiutua ajan myötä.**

Ota yhteys lääkäriin mikäli sinulla ilmenee hyljinnän oireita:

- Kipua siirrännäisessä
- Virtsamäärä laskee
- Turvotukset lisääntyvät
- Kuume nousee

Akuutissa hyljinnässä hoitona käytetään kortisonia suurella annoksella!



❖ HYLJINNÄNESTOLÄÄKITYS

Tavallisesti siirteen toiminnan loppumisen kuitenkin aiheuttaa **hidas krooninen hyljintä**. Vuosien kuluessa prosessin eteneminen johtaa siirteen menetykseen, johon ei ole tehokasta hoitoa. Kroonista hyljintää esiintyy viiden vuoden kuluttua munuaisiirrosta 20–30%:lla.

Kroonisessa hyljinnässä siirteessä alkaa esiintyä:

- **Munuaiskeräs- ja tubulusmuutoksia**
- **Verisuonimuutoksia**
- **Sidekudoksen lisääntymistä**
- **Aivan verisuonten lähelle ilmaantuu lievää tulehdusta**
- **Veren kreatiinipitoisuus suurenee tasaisesti**

Munuaissiirto edellyttää sitoutumista loppuelämäksi hyljinnäestolääkitykseen, joka ehkäisee siirteen vahingoittumista ja hyljintää. **Siirteen hyvinvoinnin, lääkityksen seurannan ja lääkehoidon säätelyn kannalta on tärkeää, että otat lääkkeen oikeaan aikaan vuorokaudessa!!!**

Lääkkeillä on hieman eroavaisuuksia mm. vaikutustapa, tehokkuus ja sivuvaikutukset.

- ➔ **Kaikki hyljinnäestolääkkeet vaikuttavat immuunijärjestelmään tukahduttavasti**
- ➔ Veren lääkepitoisuuden säilyttäminen oikealla tasolla on erittäin tärkeää ja sitä seurataan säännöllisesti verikokein

Hyljinnäestolääkitys ei kuitenkaan ole riskitöntä, mutta **se on välttämätöntä!!!**

- ➔ Tutkimusten mukaan munuaisensiirtopotilaalla mahdolliset riskit sairastua johonkin syöpään 20 vuoden kuluessa siirrosta on noin 25 %
- ➔ Auringonvalolle altistuminen lisää varsinkin ihosyövän riskiä. Tämän vuoksi on hyvin tärkeä tarkkailla itse omaa ihoaan ja välttää aurinkoa sekä käyttää auringsuojavoiteita.

Mahdollisia hyljinnäestolääkityksestä aiheutuvia sivu- ja haittavaikutuksia:

- Muutokset kehossa ja kasvoissa kuten lisääntynyt karvojen kasvu ja akne
- Turvonneet nilkat
- Ylensyönti ja painon nousu
- Unihäiriöt, väsymys ja päänsäryt
- Vapina ja mielialan vaihtelut
- Kiinnostus seksiin vähentyy
- Osteoporoosi, joka altistaa murtumille helpommin
- Ikenen liikakasvua kehittyy kolmasosalle käyttäjistä kolmen kuukauden käytön jälkeen
- Hyljinnäestolääkitys lisää riskiä saada syöpä

Ylläpitolääkitykseen kuuluu yleensä 2–3 lääkettä, joita ovat **syklosporiini tai takrolimuusi**, johon on yhdistetty **atsatio-priini tai mykofenolaatti**. Näiden lisäksi käytetään yleensä **glukokortikoidilääkitystä**.

- Suurimmat ongelmat ja komplikaatioiden riski on heti siirron jälkeisinä viikkoina ja kuukausina johtuen lääkeytyksen runsaudesta
- Kortikosteroidit aiheuttavat eniten haittaa, tämän vuoksi niitä pyritään käyttämään mahdollisimman lyhyen aikaa
- Syklosporiini ja takrolimuusi puolestaan aiheuttavat lievävä munuaistoksisuutta, tähän lääkepitoisuudella on suuri merkitys
- Hyljinnäestolääkityksellä on yhteys valtimonkovettumistautiin, joka voi kehittyä pitkällä aikavälillä
- Asetyyilisalisyylihappolääkityksellä pyritään vähentämään mahdollisia sydäntapahtumia
- Korkeaa kolesterolia hoidetaan statiinilääkityksellä
- **Hyljinnäestolääkkeillä on merkittäviä yhteisvaikutuksia muiden lääkkeiden kanssa. Keskustele aina lääkärin kanssa sinulle sopivista lääkkeistä!!!**

- Mitään muita lääkkeitä tai luontaistuotteita ei tule käyttää ilman lääkärin lupaa
- Kipu- ja kuumelääkkeenä voi ottaa tarvittaessa parasetamolia

❖ HOITON SITOUTUMINEN



Munuaissiirto edellyttää hoitoon sitoutumista, mutta tuo **Sinulle** kiistatta parempaa terveyttä ja toimintakykyä sekä lisää elinvoimaisia vuosia, jolloin elämänlaatusi paranee.

Hoitoon sitoutuminen tarkoittaa potilaan ja terveydenhuollon keskinäistä sopimusta. **Tärkeää on, että noudatat lääkityseen annettuja ohjeita, osallistut kliiniseen seurantaan ja verikokeisiin, vältät päihteiden käyttöä ja auringolle altistumista sekä noudatat ruokavalio- ja liikuntaohjeita!!!**

Hoitoon sitoutuminen edellyttää:

- Elämäntapojen muutosta ja uuden oppimista
- Vaivannäköä ja aikaa
- Taloudellisia uhrauksia ja elämän laittamista uudelleen tärkeysjärjestykseen
- Terveysvaikutukset eivät välttämättä aina näy heti, vaan se voi viedä useita vuosia

Tutkimusten mukaan hoitoon sitoutuminen kroonisissa pitkäaikaissairauksissa on maailmanlaajuinen ongelma.

- 25 % siirtoelinten menetyksistä johtuu huonosta hoitoon sitoutumisesta
- Hoidon laiminlyönnit munuaissiirron jälkeen vaihtelevat 5 - 43 prosenttiin:
 - Hylkimisreaktioita myöhemmässä vaiheessa on 20 %:lla
 - 16 %:a menettää siirrännäisen kokonaan

❖ **RASKAUS:**

- Siirron myötä hormonitoiminta normalisoituu ja raskauden ehkäisystä tulee huolehtia. Myös siirteen saaneen miehen hyljinnänestolääkitystä pitää lapsenhankintaa suunniteltaessa mahdollisesti muuttaa.
- Tuoreen munuaissiirännäisen kanssa raskaus on riski äidille, siirännäisen toiminnalle ja sikiölle
- **Raskaaksi tulemista olisi syytä välttää ensimmäiset kaksi vuotta siirrosta**
- Siirännäisen toiminta saattaa huonontua raskauden aikana väliaikaisesti 15 %:lla naisista
- Esteitä raskaudelle ei kuitenkaan ole, mikäli verenpaine on hoitotasolla ja siirännäisen toiminta hyvä

Gynekologinen seuranta on tärkeää, PAPA - koe vuosittain ja rintojen tutkiminen itse kuukausittain. Mammografia - tutkimusta suositellaan säännöllisesti yli 50 –vuotiaille naisille.

Yhteystietoja ja hyödyllisiä linkkejä lisätiedon etsimiseen:

Kymenlaakson keskus-sairaala Kotkantie 41 48210 Kotka	Puhelin: 05 220 51 (vaihe)	Dialyysiyksikön puhelin: 020 6333 059
Silmä-korvasairaala Osasto 4C Haartmaninkatu 4 E, Helsinki	Puhelin: 09 471 76660 (Toimisto) 09 471 76662 (Hoitajat)	Vierailuaika klo 14–19 ja sopimuksen mukaan
Munuais- ja maksaliitto on valtakunnallinen kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka edistää munuais- ja maksasairauksien ennaltaehkäisyä sekä ylläpitää Suomen munuaistautirekisteriä .	Nettiosoite: www.musili.fi	Kymenlaakson munuais- ja maksapotilaat ry Puheenjohtaja Taru Ihms Puhelin: 040 7233 355 taru.ihms@pp.inet.fi Torikatu 7 as 38 45100 Kouvola

OMIA MUISTIINPANOJA:

Tämä kirjallinen ohje on tarkoitettu munuaissiirtoleikkaukseen meneville potilaille ja heidän läheisilleen. Ohjeessa on tietoa munuaissiirrosta ja sen avulla voidaan valmistautua elämäntilanteeseen, jonka munuaissiirränäinen tuo tullessaan. Ohjetta voi tarvittaessa kerrata tärkeitä asioita myös leikkauksen jälkeen.

Ohje on tehty työelämälähtöisenä opinnäytetyönä Kymenlaakson keskussairaalan dialyysiyksiköön, yhteistyössä Kymenlaakson ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja YAMK opiskelija Eliisa Oralin kanssa keväällä 2014.

Ohje pohjautuu aikaisempaan tutkimustietoon sekä ohjeen yhteydessä tehtyyn munuaissiirtotutkimukseen. Ohjetta voidaan käyttää potilasohjauksen antamiseen.