

Auli Jääskeläinen ja Leila Lybeck

HEMODIALYYSIPOTILAAN OMAISEN OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Toukokuu 2012




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences		Opinnäytetyön päivämäärä 7.5.2012
Tekijä(t) Auli Jääskeläinen, Leila Lybeck		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma
Nimeke Hemodialyysipotilaan omaisen oppaan suunnittelu ja toteutus		
Tiivistelmä <p>Toiminnallisena opinnäytetyönämme toteutimme oppaan hemodialyysipotilaan omaiselle. Työn tilaajana toimi Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry. Uskomme, että työllemme on käyttöä, koska vastaavaa hemodialyysipotilaan omaiselle suunnattua opasta ei ole.</p> <p>Hemodialyysihoito vaatii mukautumista paitsi potilaalta myös perheenjäseniltä. Omaisen rooli potilaan selviytymisen tukemisessa ja omahoitoon sitoutumisessa voi olla merkittävä. Hemodialyysihoidon onnistumisen ja potilaan hyvinvoinnin kannalta omahoito on ensijaisen tärkeää.</p> <p>Tavoitteenamme oli suunnitella ja toteuttaa helppolukuinen ja selkeä opas, joka vastaa joihinkin omaista askarruttaviin kysymyksiin. Tarkoituksenamme oli hemodialyysihoidon kuvaamisen sijaan kertoa sen vaikutuksista potilaan ja perheen arkeen muuttuneessa elämäntilanteessa. Oppaaseen keräsimme lisätietoa ja vertaistukea tarjoavien tahojen yhteystietoja. Oppaan avulla haluamme myös rohkaista omaisia keskustelemaan mieltä askarruttavista asioista hoitohenkilökunnan kanssa.</p>		
Asiasanat (avainsanat) Hemodialyysi, opas, omaisen ohjaus,		
Sivumäärä 23s+ 12s	Kieli suomi	URN
Huomautus (huomautukset liitteistä)		
Ohjaavan opettajan nimi Ruotsalainen Erja		Opinnäytetyön toimeksiantaja Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry.

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 7.5.2012	
Author(s) Auli Jääskeläinen, Leila Lybeck		Degree programme and option Degree Programme in Nursing	
Name of the bachelor's thesis Planning and producing a guide for a hemodialysis patient's relatives			
Abstract <p>As our thesis we produced a guide for a hemodialysis patient`s relatives. The commissioner for this thesis was East Savo Kidney and Liver Patients' Association. We believe that this guide will be useful because it`s specifically directed for relatives.</p> <p>Hemodialysis treatment demands adapting from patients and their families. Relative's role in a patient's coping and in commitment to self-care can be significant. Self-care is primarily important for the success of hemodialysis.</p> <p>The purpose of our thesis was to plan and produce a guide that is articulate and gives answers to some questions that may puzzle relatives. Instead of describing the treatment we wanted to tell how hemodialysis might affect the family's everyday life. The guide also provides information about where to turn to for peer support and more information. With this guide we want to encourage relatives to consult the personnel of the dialysis unit about their questions.</p>			
Subject headings, (keywords) Hemodialysis, guide, relative guidance			
Pages 23p+12p	Language Finnish	URN	
Remarks, notes on appendices			
Tutor Erja Ruotsalainen		Bachelor's thesis assigned by East Savo Kidney and Liver Patients' Association	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN AIHEESEEN LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ	2
3	HEMODIALYYSIPOTILAAN HOITOTYÖ	4
4	HEMODIALYYSIPOTILAAN OMAISEN OHJAAMINEN.....	9
4.1	Omainen hoitoon osallistujana	9
4.2	Potilaan tiedontarve	10
4.3	Kirjallinen opas ohjausmenetelmänä.....	12
5	KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS.....	14
6	OPPAAN TEKEMINEN TOIMINNALLISENA OPINNÄYTETYÖNÄ.....	15
6.1	Ideavaihe.....	15
6.2	Luonnosteluvaihe.....	16
6.3	Oppaan kehittäminen.....	16
6.4	Oppaan viimeistely	17
7	KEHITTÄMISTYÖN EETTISET KYSYMYKSET JA LUOTETTAVUUS	18
8	POHDINTA	19
	LÄHTEET.....	21

LIITTEET

1 Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

2 Opas

1 JOHDANTO

Munuaiset säätelevät elimistön nestetasapainoa ja suorittavat tärkeää suodatustehtävää. Näiden toimintojen häiriintyessä kehittyy munuaisten vajaatoiminta. Tämä voi olla pitkäaikainen prosessi tai äkillinen tapahtuma. Kun konservatiiviset hoitomuodot eivät enää riitä, seurauksena ovat aktiivihoidot, keinomunuaishoito eli dialyysi ja munuaisten siirto. (Iivanainen 2005, 261, 264, 271.)

Dialyysi hoitona on hyvin sitova. Läheisen vakava sairaus vaatii voimavaroja ja mukautumista myös muilta perheenjäseniltä. Koska omaiset ovat potilaan tärkein tukiryhmä, tarvitsevat hekin tietoa ja tukea uudessa elämäntilanteessa. (Hänninen 1997, 58 - 60)

Aktiivihoidossa (dialyysi ja munuaissiirre) olevien munuaisten vajaatoiminta potilaiden määrä on 1960-luvulta lähtien ollut nousussa potilaiden kuolleisuuden laskusta johtuen. Vuoden 2008 lopussa munuaistautirekisterissä oli tiedot 4081 elossa olevasta aktiivihoitopotilaasta. (Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportti 2008, 3.)

Potilaan ja omaisen ohjaus kuuluu sairaanhoitajan ammattiin. Suullisen ohjauksen tueksi tarvitaan myös kirjallista materiaalia. Opintoihimme liittyvää sisätautien hoitotyön ryhmätyötä dialyysipotilaan omaisen ohjaamisesta tehdessämme totesimme, ettei helppolukuista ja ymmärrettävää omaiselle suunnattua opasta ole löydettävissä. Tästä saimme ajatuksen suunnitella ja toteuttaa opinnäytetyönämme hemodialyysipotilaan omaisen oppaan. Työmme tilaajaksi löytyi Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry. ja työelämänohjaajaksi lupautui ry:n varapuheenjohtaja.

Opasta suunnitellessamme olemme perehtyneet hemodialyysihoitoon ja erilaisiin potilasohjeisiin sekä olemassa olevaan tietoon potilasohjauksesta.

2 OPINNÄYTETYÖN AIHEESEEN LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ

Munuaisten vajaatoiminta

Munuaisten vajaatoiminta tarkoittaa sairautta, jossa potilaan molempien munuaisten toiminta on heikentynyt (Iivanainen 2004, 331).

Konservatiivinen hoito

Konservatiivisen hoidon tavoitteena on munuaisten vajaatoiminnan aiheuttamien aineenvaihduntahäiriöiden korjaaminen, oireiden hoitaminen, vajaatoiminnan etenemisen hidastaminen, lisävaurioiden ehkäiseminen ja potilaan tilan tiivis seuranta (Iivanainen 2010, 594).

Aktiivihoido

Kun konservatiivinen hoito ei enää riitä, siirrytään aktiivihoidon. Aktiivihoidolla tarkoitetaan dialyysihoidon ja munuaisensiirtoa. Aktiivihoidon lopullinen tavoite on munuaisensiirto. (Iivanainen 2010, 595.)

Hemodialyysi

Hemodialyysissä potilaan veri kierrätetään keinomunuaiskoneen kautta takaisin elimistöön. Hemodialyysi hoidossa kuona-aineiden poisto tapahtuu diffuusion avulla keinomunuaiskoneen dialyysaattorissa, jossa potilaan veri ja dialyysineste ovat erotettuna puoliläpäisevällä kalvolla eli dialyysikalvolla. Hoito tapahtuu pääsääntöisesti dialyysiyksikössä. Tavallisesti potilaat käyvät hoidossa 2 - 3 kertaa viikossa. Yksi hoitokerta kestää 3 - 5 tuntia. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti potilaan munuaisten toimintakapasiteetin mukaan. (Vauhkonen & Holmström 2009, 464 - 467.)

Savonlinnan keskussairaalaan keinomunuaislaitte tuli ensimmäisten joukossa samana vuonna (Itä-Savo 27.9.2011, 16.)

Diffuusio

Dialyysissä käytetään hyväksi diffuusiota. Diffuusiossa nesteeseen liuenneet aineet pyrkivät siirtymään matalamman pitoisuuden alueelle tasoittaen näin mahdollisia pitoisuuseroja. (Iivanainen 2004, 254 - 255.)

Fisteli ja grafti

Fistelillä tarkoitetaan tässä yhteydessä valtimo-laskimoavannetta, jonka kirurgi rakentaa yleensä potilaan käsivarteen. Valtimon ja laskimon seinämät yhdistetään, jolloin valtimopuolen korkeampi verenpaine työntää osan verestä laskimopuolelle kohottaen näin normaalia laskimopainetta. Kohonnut laskimopaine mahdollistaa veren kierrättämisen dialyysilaitteiston läpi. Fistelin rakentamisesta seuraa myös laskimon laajentuminen, joka mahdollistaa toistuvan pistämisen, jota dialyysin toteutus edellyttää. *Graftia* eli kirurgisesti asennettavaa keinosuonta käytetään, mikäli potilaan omat suonet eivät sovellu fistelin rakentamiseen. (Vauhkonen & Holmström 2009, 466 - 467.)

Munuaisensiirto

Munuaissiirteellä voidaan saavuttaa lähes normaali munuaistoiminta. Siirteenä voidaan käyttää joko omaisen luovuttamaa sukulaismunuaista tai juuri kuolleelta elinluovuttajalta saatua nekromunuaista. Vaikka rajuja hylkimisreaktioita pystytään ehkäisemään ennen leikkausta suoritettavilla verensiirroilla ja kudostyyppityksellä, on elinikäinen hylkimisenestolääkitys välttämätön, koska siirre on elimistölle vierasta kudosta. (Munuais- ja maksaliitto ry 2011.) Paitsi että onnistunut munuaisensiirto parantaa potilaan elämänlaatua, se on myös yhteiskunnalle edullisempaa kuin vuosia jatkuva dialyysihoito. Tästä syystä kaikki munuaissiirtoon soveltuvat potilaat laitetaan siirtolistalle. (Vauhkonen & Holmström 2009, 469.)

Voimavarat

Voimavaroilla tarkoitamme ihmisen keinoja selviytyä erilaisista tilanteista. Voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä ovat henkilön terveys, koulutus, persoonalliset ominaisuudet sekä ympäristöstä riippuvat tekijät, kuten sosiaalinen verkosto ja muilta saatu tuki. (Paunonen 1999, 252 - 253.)

Omaisien ohjaustarve

Kun perheenjäsen sairastuu, merkitsee se muutosta perheen arkielämässä. Ihmiset reagoivat tähän tilanteeseen hyvin eri tavoin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 323.) Toimivan yhteistyön omaisten, potilaan ja henkilökunnan välillä katsotaan edistävän sairauden aiheuttamiin elämänmuutoksiin sopeutumista. Omaisten tiedontarve on yksilöllinen ja riippuu potilaan sairaudesta, sairauden vaiheesta ja selviytymistavoista. Tiedontarpeeseen vaikuttaa myös omaisen ikä ja koulutustaso. Omaisten ohjauksen lähtökohtana tulee olla tämän aikaisempi tieto ja kyky ottaa tietoa vastaan. (Rintala 2007, 17 - 25.)

Opas

Oppaalla tarkoitamme omaisille suunnattua lehtistä, joka sisältää tietoa dialyysihoidon onnistumisen kannalta tärkeistä asioista ja antaa vastauksia yleisimpiin kysymyksiin. Oppaan olisi hyvä sisältää myös lisätietoa tarjoavien tahojen yhteystietoja.

Terveyden edistämisen keskuksen mukaan hyvä terveysaineisto koostuu sisällöltään oikeasta tiedosta, on kieliasultaan helppolukuinen, ulkoasultaan selkeä ja näin ollen kokonaisuutena kohderyhmäänsä palveleva. Oppaalla tulee olla konkreettinen terveys-tavoite, tässä tapauksessa esimerkiksi omaisen osallistuminen hoitoon. (Parkkunen 2001,11 - 13.)

3 HEMODIALYYSIPOTILAAN HOITOTYÖ

Munuaisten tehtävänä on suodattaa kuona-aineet ja elimistölle vieraat aineet verestä virtsaan. Ne säätelevät elimistön neste- ja elektrolyyttitasapainoa sekä osallistuvat happo- ja emästasapainon ylläpitämiseen. Munuaiset tuottavat myös erilaisia hormoneja, joilla on vaikutusta punasolujen muodostumiseen, verenpaineen ja verensokerin säätelyyn. Munuaiset huolehtivat myös siitä, ettei elimistöstä poistu sille tärkeitä aineita. Munuaisten toiminnallinen yksikkö on nefroni, joka poistaa verestä jätetuotteita ja siirtää niitä virtsaan. (Bjälje 2005, 377.)

Munuaisten vajaatoiminnassa munuaisten suodatusteho on heikentynyt toimivien nefronien vähenemisestä johtuen. Näin kuona-aineiden pitoisuus veressä suurenee. Tästä seuraa uremia eli virtsamyrkytys. (Iivanainen 2004, 330 - 331.) *Akuutti munuaisten vajaatoiminta* kehittyy tuntien tai päivien aikana. Se voi johtua munuaisten riittämättömästä verenkierrosta, hapen puutteesta tai virtsan kulkuesteistä virtsateissä. Syynä voi olla mm. kuivuminen, myrkytykset, erilaiset lääkkeet tai eturauhasen liikakasvu. Hoitona on nestetasapainon korjaus ja lääkehoito. (Iivanainen 2010, 592.) *Krooninen munuaisten vajaatoiminta* kehittyy hitaasti kuukausien tai vuosien kuluessa. Se johtuu munuaistaudin tai muun perussairauden, esim. huonossa hoitotasapainossa oleva diabeteksen tai hoitamattoman verenpainetaudin, aiheuttamista muutoksista munuaisten verenkierrossa tai munuaiskudoksessa. (Iivanainen 2005, 263.) Munuaisten vajaatoiminnan oireet voivat jäädä huomaamatta, koska ne tulevat hitaasti ja elimistö sopeutuu niihin. Oireet kehittyvät samalla tavoin ja noudattavat samaa järjestystä taustalla olevasta sairaudesta riippumatta. (Alahuhta 2008, 36.)

Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden seurannasta, riskiryhmien tunnistamisesta ja lievää munuaisten vajaatoimintaa sairastavien konservatiivisesta hoidosta vastaa perusterveydenhuolto erikoissairaanhoidon ohjeiden mukaan. Konservatiiviseen hoitoon kuuluvat ruokavalio ja lääkehoito, joilla pyritään estämään tai hidastamaan sairauden pahenemista. (Mustajoki 2010,197.)

Munuaisten vajaatoiminnan aktiivihoidoja ovat dialyysihoito ja munuaisensiirto. Dialyysihoitoon siirtymistä harkitaan, kun uremian oireita ilmenee, verenpainetta ja nestetasapainoa ei saada hallintaan tai ravitsemustila heikkenee. Se on yleensä väliaikainen hoitomuoto, kunnes potilaalle löytyy sopiva munuaisiirre. *Dialyysihoito* poistaa elimistöstä aineenvaihdunnan tuotteita, korjaa kalkki-, fosfori-, kalium-, happo-emäsekä nestetasapainoa. Hoito tapahtuu pääsääntöisesti dialyysiyksikössä. Tavallisesti potilaat käyvät hoidossa 2 - 3 kertaa viikossa. Yksi hoitokerta kestää 3 – 5 tuntia. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti potilaan munuaisten toimintakapasiteetin mukaan. (Vauhkonen & Holmström 2009, 464 - 467.)

Päävastuu hemodialyysihoidosta on aiemmin kuulunut erityiskoulutetuille sairaanhoitajille. Tutkimuksissa on kuitenkin osoitettu ennusteen paranevan, mikäli potilas itse osallistuu hoitoonsa. Potilaita voidaan kouluttaa heidän omien voimavarojensa mukaan erilaisiin hoidon osa-alueisiin. Osa potilaista voi olla täysin omatoimisia, jolloin

he suunnittelevat hoitonsa, kanyloivat fistelisuonen, säätävät dialyysilaitetta ja huolehtivat sen jälkihoidosta. Viime aikoina yleistynyt kotihemodialyysi on hoidoista yksilöllisin. Potilas voi itse valita hoitojen tiheyden ja ajankohdan omien tarpeidensa mukaan. Tämä hoitomuoto tulee yhteiskunnalle edullisemmaksi. Elokuussa 2005 tätä hoitoa käytti noin 4 % suomalaisista hemodialyysipotilaista. (Honkanen 2006, 1700-1701.)

Dialyysihoitajalla on tärkeä tehtävä kannustaa ja motivoida potilasta osallistumaan omaan hoitoonsa ja näin vahvistaa potilaan voimavaroja itsensä hoitajana (Kuohula 2008, 44). Dialyysipotilaan vastustuskyvyn alenemisesta johtuen hoitotoiminta vaatii hyvää aseptiikkaa ja henkilökohtaista hygieniää. Potilaan ohjauksessa painotetaan, että fistelikättä saa käyttää normaalisti, mutta fistelikohdan verenkiertoa on tarkkailtava päivittäin. Kiristävien hihojen ja korujen käyttöä tulisi välttää. Mikäli fistelin värinä hiljenee tai ei tunnu, ilmenee infektion tai tukoksen oireita tai sormet ovat kylmät ja kalpeat, on otettava yhteyttä hoitopaikkaan. Yleisesti hoitotyössä huomioitavaa on, ettei käsivarresta, johon fisteli on rakennettu, voi mitata verenpainetta tai ottaa verinäytteitä. Muita huomioitavia asioita ovat nestetasapainoon, ruokavalioon sekä elämäntapoihin liittyvä ohjaus ja omaisten tuki. (Iivanainen ym. 2010, 596.)

Nestetasapainon seurannassa mitataan vuorokausivirtsamäärää. Virtsan erityksen määrän lisäksi voi nauttia 800 - 1000 ml nesteitä. Juomien lisäksi tulee huomioida myös muu juokseva ruoka, esim. keitot, vellit kiisselit ym. Janoon voi imeskellä jääpaloja tai ksylitolipastelleja. (Mustajoki 2010, 140.)

Ruokavalioidon tavoitteena on riittävän energian saannin turvaaminen ja hyvän ravitsemustilan ylläpitäminen suola-, fosfori- ja kaliumrajoitukset huomioiden. Sillä voidaan estää verisuonten kalkkeutumista, sydänmuutoksia ja luiden haurastumista. Hemodialyysihoidossa potilas menettää proteiineja, mikä tulee huomioida ruokavalioidossa. Proteiineja suositellaan hemodialyysipotilaille 1 - 1,2 g normaalipainokiloa kohti. Ruoka-aineita valitessa kiinnitetään huomiota fosforipitoisuuksiin. Sen päivittäinen saantisuositus on enintään 800 - 1000 mg. Käytännössä nämä rajoitukset koskevat maitotuotteita. Suurin osa proteiineista tulisi saada lihasta, kalasta ja kananmunasta, korkeintaan kolmannes viljatuotteista ja vihanneksista. Viljavalmisteista valkoisissa viljatuotteissa on vähemmän fosforia, joten niitä suositellaan käytettävän. Fosforia sitovaa lääkitystä voidaan käyttää rajoitusten tukena. Hedelmien ja kasvien va-

linnassa tulee huomioida nesterajoitus. Niiden käyttöä tulisi rajoittaa, jos potilaalla on kaliumrajoitus. (Aapro 2008,196 - 197.) Suolan saannin rajoittaminen on keskeisenä osana verenpaineen hoitoa. Sen vähäinen saanti parantaa verenpainelääkityksen tehoa. Hemodialyysipotilaalle suolan saantisuositus on enintään teelusikallinen (5 g) vuorokaudessa. Ruokavaliorajoitusten ja dialyysihoidon vuoksi vitamiinien ja kivennäisainesten riittävästä saannista on huolehdittava. (Alahuhta 2008, 121 - 122.)

Ravitsemusterapeutin ohjaus ja seuranta kuuluu dialyysipotilaan hoitoon. Yksilöllisen ruokavalion suunnittelu aloitetaan kartoittamalla potilaan ruokailutottumukset, ruokastosten ja ruuan tekijä, ruuan valmistustapa ja kyky noudattaa rajoitusohjeita. Tässä tulee monesti omaisen ohjaus tärkeäksi osa-alueeksi. Ruokavalio-ohjauksen tavoitteena on, että potilas tunnistaa runsaasti fosforia ja kaliumia sisältävät ruoka-aineet ja ymmärtää rajoitusten merkityksen. (Hyytinen 2009, 116-125.)

Ihon, jalkojen ja hampaiden hoitoon tulee kiinnittää erityistä huomiota. Munuaisten vajaatoiminta aiheuttaa ihon ja limakalvojen kuivumista ja ohenemista. Hyvä suuhygienia ja hampaiden säännöllinen tarkastus ovat osa infektioiden ehkäisyä. Ihon vaurioitumista voidaan estää hyvällä perushoidolla. Vältetään kuivattavia pesuaineita, ja ihon rasvauksesta huolehditaan säännöllisesti. Infektioiden ehkäisemiseksi dialyysihoidossa käytettävät pistopaikat tulee peseydyttäessä suojata ihokalvolla, kunnes ruvet ovat muodostuneet. (Hänninen 1997, 61)

Ääreisverenkierron muutoksista johtuvat tuntopuutokset altistavat munuaispotilaan jalkaongelmille, kuten virheasennoille ja haavoille. Jalkojen kunnon tarkkailussa kiinnitetään huomiota niiden väriin, lämpimyyteen, asentoon, iho- ja kynsimuutoksiin. Jalkojen hoidossa on tärkeää hygienian, ihon ja kynsien hoito sekä oikeankokoisten ja -mallisten kenkien ja sukkien valinta eri käyttötarkoituksiin.

Hoitohenkilökunnan tulee tukea ja kannustaa potilasta löytämään kiinnostus ja motivaatio omaehtoiseen *liikuntaan*. Voimavarat huomioon ottava yksilöllisesti suunniteltu säännöllinen liikunta on turvallista ja vaikuttaa dialyysipotilaan hyvinvointiin monin tavoin. (Hyvärinen 2009, 33 - 35.) Liikunta parantaa yleiskuntoa, ruokahalua ja elämänlaatua sekä auttaa painonhallinnassa. Se lisää kudosten rakentumista ja positiivista tyyppitasapainoa, joka parantaa ravitsemustilaa. (Mustajoki 2010, 199.)

Dialyysipotilas voi halutessaan oman vointinsa sallimissa rajoissa matkustaa kotimaassa ja ulkomailla. Oma hoitoyksikkö järjestää matkakohteessa tapahtuvat dialyysihoidot. Siitä ei aiheudu potilaalle lisäkustannuksia. (Mustajoki 2010, 206 - 207.) Sosiaalityöntekijä kartoittaa potilaan kokonaistilanteen ja kertoo sosiaalisista *etuuksista ja korvauksista*, joita potilaalle kuuluu. Kelan korvauksia ovat sairauspäiväraha, mahdollinen työkyvyttömyyseläke, poliklinikka- ja dialyysikäyntien matkakulut omavastuuosuuden ylittävältä osalta (myös esim. kesämökiltä), erityiskorvattavat lääkkeet, erityisvammaistuki ja eläkkeellä olevan hoitotuki. (Mustajoki 2010, 216.) Lisäksi kunnan tarjoamia palveluja ovat kotihoito ja omaishoidon tuki. Verotuksesta voi hakea invalidivähennystä, veronmaksukyvyyn alenemisvähennystä ja autoveron palautusta sekä vapautusta ajoneuvoverosta. Näiden lisäksi Munuais- ja maksaliitto tarjoaa erilaisia palveluja jäsenilleen. (Alahuhta 2008, 168 - 177.)

Dialyysihoidon aikaisia komplikaatioita voivat olla verenpaineen ja verensokerin lasku, suonenveto, sydänkiput, rytmihäiriöt sekä päänsärky. Verenpaineen lasku voi johtua kiertävän verimäärän laskusta ylimääräistä nestettä poistettaessa tai sydämen iskuvoiman heikentymisestä. Tilanne korjataan auttamalla potilas makuulle jalat kohoasennossa, dialyysilaitteen verenvirtausta hidastamalla ja nesteenpoisto lopettamalla. Hoitaja infusoi potilaalle fysiologista keittosuolaliuosta, kunnes potilaan vointi alkaa korjautua. Dialyysihoidon loppupuolella, kun seerumin natriumtaso on laskenut ja verivolyyymi on pienentynyt, saattaa esiintyä kovaakin suonenvetoa. Tätä pyritään ennaltaehkäisemään lääkkeillä tai keittosuolakonsentraatilla, joka annetaan boluksena dialyysilaitteen letkuston laskimokammioon, mistä se kulkeutuu potilaan verenkiertoon. Rintakivut ja rytmihäiriöt voivat johtua suuresta nesteenpoistosta, seerumin korkeasta tai matalasta kaliumista tai verenpaineen laskusta. Myös matala hemoglobiini voi lisätä sydänoireita. Dialyysilaitteen verenvirtausta pienennetään ja nesteenpoisto lopetetaan ja lääkäri kutsutaan paikalle. Päänsärky voi johtua psyykkisestä tai fyysisestä jännityksestä tai hoidon tehokkuudesta. Sitä hoidetaan syyn mukaan. (Hänninen 1997, 63 - 67.)

Hemodialyysihoidossa ilmenevät ongelmat voivat aiheutua verenkierron tai nestetasapainon muutoksista tai dialyysin teknisestä toteuttamisesta. Teknisen toteutuksen ongelmiin kuuluvat ilmaembolia, riittämätön verenvirtaus, katetrin toimimattomuus, verisuonen puhkeaminen, veren hyytyminen letkustoon, veden epäpuhtaus sekä koneen viat. Osaava henkilökunta tarkkailee potilasta ja dialyysilaitetta hoidon aikana ja

tietää, miten tilanteessa tulee toimia. Esim. sähkökatkon aikana dialyysikoneen pumpua pyöritetään käsin, kunnes varasähköjärjestelmä käynnistyy. (Mustajoki 2010, 205.)

Hemodialyysihoidojen lopettaminen voi olla lääkärin ja omaisten yhdessä tekemä tai potilaan oma päätös. Jos potilas itse pyytää hoidon lopettamista, tulee varmistaa, että hän ymmärtää päätöksen lopullisuuden. Jos päätös on harkittu, potilaan tahtoa on noudatettava. Kun hemodialyysihoito lopetetaan, potilas menehtyy n. 1-2 viikon kuluessa. (Alahuhta 2008, 144 - 145)

4 HEMODIALYYSIPOTILAAN OMAISEN OHJAAMINEN

Suomen perustuslaissa säädetään, että julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistettävä väestön terveyttä (Suomen perustuslaki 731/1999, 19 §). Laki potilaan oikeuksista 785/1992 määrää, että potilaan on saatava selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja vaikutuksista sekä muista hoitoonsa liittyvistä seikoista siten, että hän riittävästi ymmärtää sisällön. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5 §.) Laki Terveystieteiden ammattihenkilöistä sisältää ammattieettiset velvollisuudet, joissa painotetaan asiakkaan etua. Ammatti-toiminnan päämääränä tulee olla terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen ja sairaiden parantaminen sekä kärsimysten lievittäminen. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994, 3 luku 15 §.)

Näissä laeissa mainitut riittävä tieto ja asiakkaan edun mukainen toiminta voidaan käsittää tarkoittavan tarvetta vastaavaa toimintaa eli paitsi hoitotoimenpiteitä, myös potilaan ja omaisen ohjausta.

4.1 Omainen hoitoon osallistujana

Potilas itse määrittelee sen, kenet hän katsoo läheisekseen; läheinen voi olla muukin kuin biologisen perheen tai suvun jäsen. Aikuispotilaan kohdalla käytetään yleensä sanaa omainen, tarkoittamaan potilaan läheistä ihmistä. (Paunonen ym 1999, 321.) Omaisten ja ystävien muodostaman sosiaalisen tukiverkon katsotaan vähentävän poti-

laan kokemaa sairauden kuormittavuutta. Sairaanhoidajan on tuettava potilaan edellytyksiä pitää yhteyttä tukiverkostoonsa. (Kristoffersen ym. 2006, 285, 312)

Omaiset ovat potilaan tärkein tukiryhmä. Omaisille suunnattu opastus ja tuki edistää ja tukee potilaan omahoitoa ja koko perheen jaksamista. Potilasjärjestöillä ja niiden kautta saatavalla vertaistuellalla voi olla suuri merkitys omahoidon tukemisessa. (Iivanainen 2005, 268.) Omaisen rooli potilaan hoidossa perustuu läheisenä olemiseen, eikä omaiselle pidä antaa hoidollista vastuuta (Potinkara 2004, 85). Osallistuminen potilaan hoitoon riippuu omaisen omista voimavaroista sekä potilaan tahdosta. Kun omainen otetaan mukaan potilaan hoidon suunnitteluun, voidaan tunnistaa omaisen huolenaiheita, jotka muuten voisivat jäädä huomaamatta (Rintala 2007, 17 - 18.) Omaisen voi toimia toisena neuvojen vastaanottajana, mikäli potilas on väsymyksen tai jännityksen vuoksi kykenemätön sisäistämään ohjausta. Omaisen kautta saadaan tietoa potilaasta laajemmin kuin vain potilaan omasta näkökulmasta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 18, 328.)

Omaisen rooli potilaan kotona selviytymisessä voi olla suuri. Potilaan yksilölliset motivointikeinot tunteva omainen voi edesauttaa tämän jaksamista. (Potinkara 2004, 91). Oulun yliopistollisessa sairaalassa tehdyn tutkimuksen mukaan, omaiset toivoisivat ohjauksessa käsiteltävän enemmän sairauden vaikutusta perheeseen. Myös tukiryhmistä ja sosiaalietuuksista tiedottamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Ohjauksen toivottiin olevan mahdolliset pelot huomioon ottavaa ja elämäntilanteeseen sopivaa. Hyvän ohjauksen koettiin olevan hyödyksi potilaan hoidossa sekä vaikuttavan positiivisesti kotona selviytymiseen sairauden kanssa. (Vaissi 2008, 44 - 49.)

4.2 Potilaan tiedontarve

Potilaan hoitoon sitoutuminen edellyttää, että tämä saa paitsi ymmärrettävää tietoa sairaudestaan ja hoidostaan, myös harjoitusta käytännön taidoissa. Kun potilas kokee saavansa riittävästi tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista, pystyy hän jäsen-teleämään tilannetta ja ymmärtämään hoidon merkityksen. Tämä mahdollistaa tilanteen hyväksymisen ja motivaation syntymisen. (Kygäs & Hentinen 2009, 28 - 31)

Clarksonin tutkimuksessa (2010, 1, 29 - 35) haastateltiin tukiryhmään kuuluvia dialyysipotilaita heidän saamastaan ohjauksesta ja kokemastaan tiedontarpeesta. Koska

dialyysihoito tuo mukanaan haasteita ja rajoituksia ja rikkoo totutun rutiinin, ohjauksessa toivottiin käsiteltävän erilaisia sopeutumiskeinoja. Dialyysihoidon ja lääkityksen vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään olisi haluttu saada enemmän tietoa jo aikaisemmassa vaiheessa. Erilaisista sivuvaikutuksista ja niiden syistä kaivattiin myös täsmällisempää tietoa. Elämän koettiin helposti rajoittuvan sairauden ja sen hoidon ympärille, koska ei ole voimia, aikaa eikä varaa jatkaa entisiä harrastuksia. Selviytymiskeinoikseen potilaat listasivat perheen, ystävien ja vertaisryhmän tuen sekä uskonnollisen vakaumuksen.

Kallion (2005) tutkimuksessa kartoitettiin dialyysipotilaan tiedontarpeita. Potilaan tiedontarve oli tutkimuksessa jaettu kuuteen eri osa-alueeseen. Tiedontarpeet käsitellään alla Kallion (2005) tutkimukseen osallistuneiden potilaiden kokemuksen mukaisessa tärkeysjärjestyksessä.

Biologis-fysiologisen tiedon tarve kohdistuu sairauteen, sen laatuun, hoitovaihtoehtoihin, mahdollisiin komplikaatioihin ja tutkimuksiin. Eniten tutkimukseen vastanneet kokivat tiedontarvetta biologis-fysiologisella alueella. Potilaat halusivat tietoa sairautensa hoidosta ja tutkimuksista sekä sairauden tilasta ja ennusteesta. Biologis-fysiologinen tiedontarve korostuu etenkin sairauden alkuvaiheessa. (Kallio 2005 12-13, 52-53)

Toiminnallisen tiedon tarve kohdistuu sairauden hoitoon toimintana, johon potilas itse aktiivisesti osallistuu. Tällaista toimintaa ovat lääkehoito sekä jotkin toimenpiteet, kuten injektion pistäminen. Toiminnallinen tiedontarve käsittää myös sairauden mukanaan tuomat rajoitukset. Nämä rajoitukset liittyvät usein päivittäiseen elämään, kuten ruokavalioon, harrastuksiin ja liikuntaan. (Kallio 2005, 13 - 15, 53 - 54.) Clarksonin (2010, 33) tutkimukseen vastanneet kokivat, että vaadittuja elämäntapamuutoksia olisi pitänyt perustella tarkemmin, koettiin, että ohjeissa oli liikaa tulkinnan varaa.

Eettisen tiedon tarpeeseen kuuluvat potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus tietoon omasta sairaudestaan, hoidostaan ja näihin liittyvistä asioista. Myös tieto salassapitosäädöksistä ja potilasasiakirjojen käsittelystä sisältyy eettiseen tiedontarpeeseen. Potilaat halusivat tietoa omasta vastuustaan hoidon onnistumisessa sekä päätöksentekoon osallistumisen mahdollisuuksista. (Kallio 2005, 18 - 19, 54 - 55)

Koska sairaus ja sen hoito vaativat työstä poissaoloa ja toipumisaikaa on potilailla tarve saada tietoa *taloudellisista tuista ja etuuksista*. Lääkkeet, mahdollisesti tarvittava ulkopuolinen apu ja sairauslomat aiheuttavat menoerän, johon potilaan on mahdollista saada taloudellista tukea. Tukien hakemiseen ja etuuksien selvittämiseen kaivataan kuitenkin usein ammattimaista apua. (Kallio 2005, 19, 55)

Kokemuksellisen tiedon tarve sisältää sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn liittyviä asioita. Pitkäaikainen sairaus aiheuttaa potilaalle epävarmuutta, elämänhallinnan menettämisen tunteita, pelkoja jopa vihaa. Potilaat kaipasivat tietoa siitä kenelle voivat puhua sairauden ja hoidon heille aiheuttamista kokemuksista. (Kallio 2005, 15 - 16, 55 – 56.) Vertaistuki ja tunteiden käsittely koettiin tärkeäksi myös Clarksonin (2010, 33) tutkimuksessa. Vertaistukihenkilö tuntee vastoinkäymiset omakohtaisen kokemuksen kautta ja voi kertoa omista ratkaisuistaan. Tukihenkilön kanssa voi jakaa ilot ja surut. Haluttiin myös itse olla vertaistukena tuleville potilaille, jotta nämä saisivat sen tuen, jota itse olisi kaivattu. (Clarkson 2010, 33).

Myös *sosiaalis-yhteisöllisen tiedon tarve korostuu*. Koska potilas on huolissaan itsensä lisäksi myös läheisistään, on hänellä tarve tietää miten sairaus vaikuttaa heihin ja millaisia tunteita sairaus voi heissä herättää. Potilaat halusivat tietoa siitä miten läheiset voisivat osallistua hoitoon ja kuinka läheisille tiedotetaan heidän tilanteestaan. (Kallio 2005, 16 - 17, 56 – 57.)

4.3 Kirjallinen opas ohjausmenetelmänä

Kun opasta lähdetään suunnittelemaan, on kartoitettava sen tarve ja kohderyhmä. Terveystieteiden edistämisen keskus on määritellyt terveystieteiden suunnittelun ja arvioinnin oppaassaan hyvän terveystieteiden sisältöön, kieli- ja ulkoasuun sekä kokonaisuuteen liittyvät laatuksiteerit. Sisällön kriteereitä ovat konkreettinen terveystavoite, tiedon virheettömyys sekä tiedon määrän riittävyys. Kieliasultaan aineiston tulee olla helppolukuista. (Parkkunen ym. 2001, 7 - 21.) Tekstin tyylin määrittelee esitettävä asia (Mertanen 2007, 33). Ulkoasun on oltava helposti hahmotettavissa ja sisällön selkeästi esillä. Oppaan tulisi sisältää myös tekstiä tukevaa kuvitusta. Kokonaisuuden kriteereissä mainitaan selkeästi määritelty kohderyhmä, jonka kulttuuria kunnioitetaan. Kokonai-

suuden tulisi myös herättää huomiota sekä luoda hyvä tunnelma. (Terveyden edistämisen keskus 2001, 7 - 21.)

Torkkolan (2000, 4287) mukaan kirjallinen ohje ei voi olla vain käskynjakoa, vaan sen tulisi tukea potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista terveydenhuollossa. Kirjalliseen ohjauksen laatuun tulee kiinnittää huomiota, koska potilaita hoidetaan kiihtyvällä tahdilla, eikä henkilökohtaiseen ohjaukseen jää näin ollen aikaa. Käskyttämisen sijaan ohjeen tulee sisältää perusteluja ja selityksiä sille, miksi tietty toimintatapa olisi suositeltava ja mitä seurauksia ohjeen noudattamatta jättämisestä voi olla. (Torkkola ym. 2002, 37 - 38).

Tekstin helppolukuisuus ja ymmärrettävyys syntyy tutuista sanoista, lyhyistä lauseista sekä laatu- ja asiasanojen vähäisestä käytöstä. Tekstin tulee tarjota lukijalle samaistumisen mahdollisuuksia. Jos tekstissä joudutaan käyttämään ammattikieltä tai outoja sanoja, ne selitetään tekstin yhteydessä. (Torkkola ym. 2002, 35 - 36, 42 - 43.) Nieminen ym. (2006, 108) mukaan hyvin kirjoitettu teksti on lahja lukijalle. Oikean tekstilajin valinta vahvistaa viestin uskottavuutta.

Potilasohjeen yksi tehtävä voi myös olla tutustuttaa potilas sairauteensa liittyvään uuteen sanastoon, jota hän väistämättä tulee kuulemaan hoitojen ja tutkimusten yhteydessä. Tähän tarkoitukseen ohjeeseen voidaan lisätä sanasto, jossa selitetään keskeisimmät termit. Ohjeen ymmärrettävyyteen vaikuttaa myös esitettyjen asioiden järjestys; asiat voidaan esittää aikajärjestyksessä, tärkeysjärjestyksessä tai aiheittain jaoteltuina. Asioiden järjestystä kannattaa miettiä myös siitä näkökulmasta onko ohje tarkoitettu kotihoidon tueksi vai tiedonhakuun sairaalassa. Vaikka ohjeen asiasisältö olisiikin kohdallaan, saattaa asian huolimaton muotoilu luoda ei toivottuja lisämerkityksiä. (Hyvärinen 2005, 1769; Torkkola 2000, 4287.)

Ohjaus on aktiivista toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa ohjattava selviytyväksi ja itsenäiseksi ohjauksen ja tuen turvin. Ohjauksessa tulisi antaa paitsi tietoa sairauteen liittyvistä asioista myös psykososiaalista tukea. (Kääriäinen 2004, 209 – 210.) Ohjaustilanteessa ohjattava on oman tilanteensa ja hoitaja ohjaamisen ja ohjattavan asian asiantuntija. Ohjauksessa tulee ottaa huomioon ohjattavan fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset taustatekijät sekä ympäristöön liittyvät taustatekijät. (Kyngäs ym. 2007, 77-78, 83)

Fyysisiin taustatekijöihin lukeutuvat paitsi sukupuoli ja ikä myös sairauden tyyppi ja yleinen terveydentila. On otettava huomioon sairastumisen mahdollisesti aiheuttama kriisi jonka eri vaiheissa ihmisen vastaanottokyky vaihtelee. (Kyngäs ym. 2007, 29 - 31.)

Psyykkisiin taustatekijöihin kuuluvat mm. mieltymykset, aiemmat kokemukset, oppimistavat sekä motivaatio. Ohjattavalla ja ohjaajalla voi olla hyvin erilaiset käsitykset ohjauksen tarpeista ja tavoitteista. Ohjaajalta vaaditaan herkkyyttä ja tarkkanäköisyyttä tunnistaa potilaan tarpeita sekä tämän tapa omaksua asioita. (Kyngäs ym. 2007, 32 - 35.)

Sosiaalisia taustatekijöitä ovat henkilön syntyperä, kulttuuritausta ja uskonnollinen vakaumus. Tästä syystä henkilöä tulee lähestyä osana hänen ympäristöään ja maailmankuvaansa, jotta pystyy kunnioittamaan tämän yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta. Kulttuuritaustasta nousevat tabut ja uskomukset tulee myös ottaa huomioon ohjaustilanteessa. (Kyngäs ym. 2007, 35 - 36.)

Ympäristöön liittyvät ohjaukseen vaikuttavat taustatekijät muodostuvat hoitoympäristön ihmissuhdeilmastosta, fyysisistä tiloista sekä hoitotyön kulttuurista. Ohjaustilanteelle tulisi varata riittävästi aikaa ja rauhallinen ympäristö, jossa ohjaukseen liittyvä materiaali on käden ulottuvilla. Ohjaustilanne voidaan järjestää potilashuoneessa, sille erikseen varatussa tilassa tai tarvittaessa potilaan kotona. Mikäli ohjaus ei vaadi hoitovälineiden käytön ohjaamista, tilassa ei tulisi olla näkyvillä hoitovälineitä, joista ohjattavalle voi herätä negatiivisia tunteita. (Kyngäs ym. 2007, 36 - 38.)

5 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoitus on suunnitella ja toteuttaa helppolukuinen ja ymmärrettävä opas hemodialyysipotilaan omaiselle. Oppaan tavoitteena on helpottaa omaisen sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Oppaassa pyrimme vastaamaan hemodialyysipotilaan omaista tavallisimmin askarruttaviin kysymyksiin.

6 OPPAAN TEKEMINEN TOIMINNALLISENA OPINNÄYTETYÖNÄ

Koska opinnäytetyön idean ja tavoitteiden tulee olla harkittuja, tiedostettuja ja perusteltuja, on tehtävä toimintasuunnitelma. Toimintasuunnitelmasta käy ilmi työn aihe, johon pitäisi pystyä sitoutumaan, ja alustava toteutustapa, joka voi työn edetessä muuttua. (Vilka & Airaksinen 2003, 26 - 27.) Perehdymme kirjallisuuden avulla munuaisten vajaatoimintaan, dialyysihoittoon ja potilaan ja omaisen tiedontarpeeseen sekä potilaan ohjaukseen. Suunnittelimme ja toteutimme opaslehtisen, joka esitettiin Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry:n jäsenillä. Valmis opas ja sen päivitysoikeudet luovutetaan yhdistyksen käyttöön. Oppaassa käsittelemme paitsi dialyysihoidon vaikutuksia potilaan vointiin, myös kotona selviytymiseen liittyviä asioita. Vilkan ja Airaksisen (2003, 51) mukaan opasta suunniteltaessa tulee pohtia, millainen julkaisu palvelee parhaiten kohderyhmää.

6.1 Ideavaihe

Syksyllä 2009 etsiessämme materiaalia dialyysipotilaan omaisen ohjaukseen liittyvään ryhmätööhön syntyi ajatus opinnäytetyön aiheesta. Kun oppaan tarve oli tunnistettu, aloitimme opinnäytetyön toteutuksen suunnittelun ja tavoitteiden määrittelyn. Tässä vaiheessa rajasimme kohderyhmäksi hemodialyysipotilaan omaiset. Rajatun kohderyhmän valinta varmistaa, että työ kestää opinnäytetyölle tarkoitettussa laajuudessa (Vilka & Airaksinen 2003, 40).

Toiminnallinen opinnäytetyö tehdään yleensä parityönä tai ryhmässä; tällöin työnjako on kyettävä osoittamaan (Vilka & Airaksinen 2003, 56). Meillä työnjako syntyi helposti kiinnostuksen mukaan, toinen meistä keskittyi hoitotyön osuuteen, toinen oppaan suunnittelun ja ohjauksen osuuteen. Tutustuimme kirjallisuuden avulla olemassa olevaan tietoon käsiteltävästä aiheesta ja oppaan tekemisestä. Tarkastelimme myös eri potilasjärjestöjen oppaiden sisältöä ja ulkoasua.

Oppaan suunnittelussa vaaditaan lähdekritiikkiä, tiedon on oltava luotettavaa ja tuotettava. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tärkeintä ei ole lähteiden suuri lukumäärä vaan niiden laatu ja käytettävyys. (Vilka & Airaksinen 2003, 72 - 76.) Kirjallisuutta haikiessamme käytimme apuna myös kirjaston tiedonhakupalvelua. Alkuperäinen opin-

näytetyön aihe on säilynyt, vain toteutustapa on hakenut muotoaan. Valitsimme toimintamenetelmäksi aluksi kyselytutkimuksen, mutta työn edetessä päädyimme tekemään kirjallisuuden perusteella, testiryhmällä testattavan oppaan. Myös työn tilaaja vaihtui matkan varrella, Savonlinnan keskussairaalaan Itä-savon munuais- ja maksapotilas ry:n. Olimme yhteydessä opinnäytetyömme aiheeseen liittyen Itä-savon munuais- ja maksapotilasliiton puheenjohtajaan ja varapuheenjohtajaan, joilta saimme innostuneen vastaanoton. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä allekirjoitettiin tilaajan edustajan kanssa 9.1.2012.

6.2 Luonnosteluvaihe

Sosiaali ja terveystieteiden tuotekehitystyöllä eli tuotteistuksella pyritään parantamaan työn vaikuttavuutta ja lisäämään asiakaslähtöisyyttä. Näin voidaan vastata paremmin asiakkaan tarpeisiin. (Lehtinen & Niinimäki 2005, 30.)

Tuotetta luonnosteltaessa on otettava huomioon suunnittelua ja valmistamista ohjaavat tekijät. Näitä tekijöitä ovat mm. kohderyhmä, toimintaympäristö, aikaisempi tieto ja kustannukset. Tärkeää on huomioida myös arvot ja periaatteet sekä toimintaa ohjaavat säädökset ja ohjeet. Ottamalla huomioon nämä osa-alueet turvataan tuotteen laatu. Tuotekehittämisessä tarvitaan palautetta ja arviointia. Palautteen keräämisessä paras keino on tuotteen esitelmä tulevilla käyttäjillä. (Jämsä & Manninen 2000, 43 - 44, 80.) Valmistimme kirjallisuuteen perustuen raakavedoksen oppaasta. Tämän jälkeen toimimme palautteen mukaisesti. Ottamalla huomioon kohderyhmän tarpeita ja odotuksia, oppaasta muotoutuu henkilökohtaisempi ja ihmisläheisempi.

6.3 Oppaan kehittäminen

Luonnosteluvaiheessa valittuja toimintatapoja aletaan toteuttaa kehittämissä vaiheissa. Tuotteen kehittämistyössä ensimmäinen varsinainen työvaihe on työpiirustusten tekeminen. Kun kehitettävänä on opas, sen asiasisällön jäsentely vastaa työpiirustusten tekemistä. Sisällön valinta ja määrän rajaaminen ovat oppaan kehittelyn vaikeimpia tehtäviä. (Jämsä & Manninen 2000, 54.)

Oppaan ulkoasua suunniteltaessa tulee ottaa huomioon oppaan julkaisukanava, koska erilaiset julkaisutavat asettavat julkaisulle erilaisia haasteita. Valokuvia ei tulisi käyttää vain tilan täyteenä, vaan niillä tulisi olla jokin suhde julkaisun aiheeseen. Kuvia lisättäessä tulee ottaa huomioon myös kuvan laatu, joka voi kärsiä pahoin mahdollisessa tulosteessa. Taustavärillä voi tukea julkaisun tunnelmaa ja viestiä. Värivalinnassa tulee kuitenkin muistaa, että väreihin liittyy kulttuurillisia, tunneperäisiä ja psykologisia merkityksiä. Taustavärin ja tekstin välinen kontrasti tuo julkaisuun selkeyttä. Perusviestiä voi tukea myös huolellisella kirjasintyyppin ja -koon valinnalla. Kursivoinnin käyttö tekee tekstistä keskustelunomaisen. Kirjasintyyppin valinta antaa julkaisulle sen äänensävyä, kirjasinten koko on suhteessa viestin tärkeyteen. Lihavoinnilla voidaan lisätä sanojen painokkuutta, mutta liiallinen käyttö tekee sivun yleisilmeestä tumman. Yksittäisten sanojen runsas lihavointi voi tehdä sivusta levottoman näköisen. (Parker, 1998, 3 - 18, 52 - 62, 158 - 203.)

Tutustuimme erilaisten potilasoppaiden ulkonäköön ja päädyimme valitsemaan omamme tyylin juuri tekstin keskustelevuuden perusteella. Kirjasintyyppi on mielestämme kaunis ja helppolukuinen, eikä liian virallinen. Oppaassa käytimme vain vähän kuvitusta, koska koimme, ettei aikuisille kohdistettuun julkaisuun voi laittaa ”täytekuvia”.

Oppaan raakavedos esiteltiin testiryhmälle, jolta pyysimme palautetta ja kehitysehdotuksia sisältöön liittyen Oppaan esitestauksessa käyttämämme ryhmän valinnassa teimme kompromissin ajan säästämiseksi. Testaajiksi valikoitui henkilöitä, joiden kanssa olemme tehneet yhteistyötä pitkin matkaa, sekä lisäksi heidän kauttaan joitakin vapaaehtoisia, testaajia oli yhteensä kahdeksan henkilöä. Testiryhmä koostui omaisista, Itä-savon munuais- ja maksapotilas ry:n jäsenistä sekä Savonlinnan keskussairaalan dialyysiyksikön edustajasta. Käytettävissä olevan ajan rajallisuuden vuoksi päädyimme keräämään palautteet sähköpostitse ja keskustellen.

6.4 Oppaan viimeistely

Tuotteen viimeistely oppaan kehitystyössä voi olla sisällön muokkaamista saadun palautteen perusteella, yksityiskohtien hiomista tai oppaan päivittämissajankohtien

suunnittelua. Oppaan jakelun suunnittelu kuuluu myös viimeistelyvaiheeseen. (Jämsä & Manninen 2000, 80 - 81)

Saamamme palautteen mukaan oppaan sisältö vastasi hyvin omaisten odotuksia. Heiltä saadussa palautteessa nousi esiin toive, että tällainen opas olisi ollut saatavilla jo siinä vaiheessa kun hoidon tarvetta kartoitetaan ja keskustellaan eri vaihtoehdoista. Ammatikseen dialyysihoidon ja munuaisten vajaatoiminnan kanssa tekemisissä olevien palautteissa korostui hoidon tekninen kuvaaminen. Suunnittelemamme oppaan tarkoituksena ei ole kuvata hoidon toteutusta, vaan sen vaikutuksia arkielämään.

Pääosin oppaan korjausehdotukset koskivat asiajärjestystä ja sanavalintoja. Mm. raakavedoksessa käyttämämme termi keinomunuaishoito koettiin vanhahtavaksi, joten muutimme sen hemodialyysihoidoksi. Oppaan muokkaamisessa olemme ottaneet huomioon testaaajien ehdotuksia, kuitenkin omaa harkintaamme käyttäen. Fontin luettavuuteen pyydettiin kiinnittämään huomiota ja sen korjasimme kirjasinmallia muuttamalla. Yhdessä palautteista toivottiin oppaaseen lisää kuvia, mutta aiemmin oppaan kehittäminen kappaleessa mainitusta syystä emme niitä lisänneet. Oppaan sisällön ja sanamuodot lopulliseen muotoonsa saatoimme yhteistyössä tilaajan edustajien kanssa.

7 KEHITTÄMISTYÖN EETTISET KYSYMYKSET JA LUOTETTAVUUS

Tutkimustyön eettisyys edellyttää että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Työn luotettavuutta lisää se että työn vaiheet selostetaan totuudenmukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 23, 232).

Opinnäytetyössämme käytimme monipuolisesti tuoreita, asiantuntijoiden kirjoittamia lähteitä. Hirsjärven ym (2009, 113 - 114) mukaan lähteiden luotettavuutta voi arvioida mm. teoksen iän, kirjoittajan tunnettuuden ja arvostettisuuden ja julkaisijan arvovallan mukaan. Tutkimuksia lukiessa täytyy ottaa huomioon myös se onko tutkimus objektiivinen, kenelle ja mihin tarkoitukseen tutkimus on tehty.

Lähteenä työssämme on käytetty teosta nimeltä Hemodialyysihoido vuodelta 1997, koska kyseessä oleva kirja on perusteos käsiteltävästä aiheesta. Lähteenä käyttämämme teokset käyvät ilmi lähdeviitteistä ja lähdeluettelosta. Lähteenä pyrimme käyttämään alkuperäislähteitä. Lähdeviitteistä käy ilmi sivunumerot, jotta lukija pystyy ha-

lutessaan tarkastamaan tiedon todenperäisyyden sen alkuperäislähteestä. Kirjoitimme lähteistä keräämämme tiedon omin sanoin, alkuperäistekstiä kunnioittaen.

Sopimus opinnäytetyön toteuttamisesta tehtiin Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry:n varapuheenjohtajan kanssa. Testasimme oppaan raakaversioon vapaaehtoisilla testaajilla, joilta uskomme saaneemme rehellistä palautetta. Oppaan sisällön ja ulkoasun muokkaamisessa otimme huomioon esitestaajien ehdotukset.

8 POHDINTA

Kun yksi perheenjäsen sairastaa vaikuttaa se koko perheen elämään tavalla tai toisella. Sairastuneen läheiset voivat kokea avuttomuuden ja turvattomuuden tunteita. Riittävä tiedonsaanti antaa edellytyksiä sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen.

Lähteenä käyttämämme ulkomaisen tutkimuksen kautta saimme vertauskohtaa kotimaisiin tutkimustuloksiin potilaan ohjauksesta ja tiedontarpeesta. Perustaltaan tutkimuksissa kuvatut potilaiden ja omaisten tiedontarpeet olivat yhteneväiset. Amerikkalaisessa tutkimuksessa talouteen liittyvä tiedontarve korostui, nähdäksemme erilaisesta sosiaaliturvajärjestelmästä johtuen. Vertaistuen merkitys koettiin tärkeäksi kaikissa käyttämässämme tutkimuksissa samoin kuin keskusteluissa testiryhmämme kanssa.

Opinnäytetyöprosessimme käynnistyi ajatuksen tasolla jo syksyllä 2009. Sisätautien hoitotyön opinnoissa teimme ryhmätyötä omaisen ohjaamisesta, aiheenamme oli dialyysihoito. Dialyysihoidosta löytyy runsaasti tietoa internetistä, mutta omaiselle suunnattua helppolukuista tekstiä emme löytäneet. Alusta lähtien olemme tehneet nimenomaan omaiselle suunnattua opasta, vaikka työn toteutustapa on hakenut muotoaan. Opinnäytetyömme teoriaosuus jakautuu kahteen erilliseen osa-alueeseen, munuaispotilaan hoitotyöhön ja potilaan ohjaamiseen liittyvään teoriaan. Työnjako muotoutui kiinnostuksen mukaan. Kirjoitimme paljon erillämme, mutta kävimme tekstit läpi aina yhdessä. Ilmaisutapamme on hyvin samankaltainen, joten tekstien yhdistäminen on käynyt mutkattomasti. Myös aikataulujen yhteensovittaminen on ollut helppoa. Olemme opintojen aikana tehneet muitakin tehtäviä mahdollisuuksien mukaan yhdessä.

Aikomuksenamme oli aluksi tehdä kysely kohdejoukolle ja sen perusteella lähteä suunnittelemaan opasta. Työmme jouduttua umpikujaan, ohjaava opettaja ehdotti op-

paan tekemistä kirjallisuuteen perustuen. Tämä ehdotus sai meidät jälleen innostumaan työstä, ja se lähtikin etenemään helposti. Pitkin prosessia olemme hakeneet ja saaneet palautetta ja rakentavaa kritiikkiä ohjaavalta opettajalta.

Mielestämme hyvä jatkotutkimus/opinnäytetyön aihe olisi tutkia sitä, kuinka omaiset ja heidän tiedontarpeensa otetaan huomioon dialyysiyksiköissä.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme paljon paitsi hemodialyysihoidosta ja potilaan ohjaamisesta, myös tiedonhausta. Oman johtoajatuksen säilyttäminen on välillä vaatinut tervettä itsepäisyyttä. Kun palautetta haettiin usealta suunnalta, se oli toisinaan hyvinkin ristiriitaista. Näiden tilanteiden ratkaisemisessa vaadittiin kykyä luovia.

Saamamme palautteen mukaan valmistamastamme oppaasta tulee olemaan hyötyä omaisille. Toiveemme on että, potilasyhdistyksen kautta opas menisi myös dialyysiyksikköön aktiiviseen käyttöön, helpottaen näin omaisen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä.

Oppaan suunnittelu ja toteutus toiminnallisena opinnäytetyönä kehitti meitä ammatillisesti. Potilasohjaukseen perehtyminen antoi meille valmiuksia ottaa huomioon ohjaukseen vaikuttavia tekijöitä ja näin ollen antamaan parempaa potilasohjausta.

LÄHTEET

- Aapro, Sari, Kupiainen, Harriet & Leander, Marketta 2008. Ravitsemushoito käytännössä. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Alahuhta, Maija, Hyväri, Tuija, Linnanvuo, Marjatta, Kylmäaho, Risto & Mukka, Heikki 2008. Munuaissairaahan hoito. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Bjålie, Jan G. Haug, Egil, Sand, Olav, Sjaastad, Öystein V. & Toverud, Kari C. 2005. Ihminen: Fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Clarkson Kathryn A. 2010. Life on Dialysis: A Lived Experience. Nephrology Nursing Journal 1, 29 - 35.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja Kirjoita. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Honkanen, Eero & Ekstrand, Agneta 2006. Munuaisten kroonisen vajaatoiminnan dialyysihoito. Suomen Lääkärilehti 15 - 16, 1699 - 1701.
- Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 16, 1769 - 1772.
- Hyvärinen, Minna & Varis, Nina 2009. Räätelöity liikuntaohjaus tukee munuaispotilaan terveyttä. Sairaanhoitaja 3, 33 - 35.
- Hyytinen, Mila, Mustajoki, Pertti, Partanen, Laura & Sinisalo-Ojala, Raija 2009. Ravitsemushoito-opas. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, Anneli, Lehtimäki, Marjukka & Muroma-Karttunen Riitta 1997. Hemodialyysihoito. Helsinki: Kirjayhtymä OY.
- Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2004. Hoitamisen taito. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2005. Sisätauti-kirurginen hoito ja hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Syväoja, Pirjo 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.
- Itä-Savo 27.9.2011. 50 vuotta sitten, Keinomunuainen käytössä, 16.
- Jämsä, Kaisa, Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.
- Kallio, Tapio 2005. Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan dialyysipotilaan tiedontarpeen kartoittaminen DPTT-mittarilla. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Kristoferssen, Nina Jahren, Nortvedt, Finn & Skaug, Eli-Anne (toim.) 2006. Hoitotyön perusteet. Helsinki: Edita.

Kuohula, Sinikka 2008. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu-tutkielma.

Kyngäs, Helvi, Hentinen, Maija 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit oy.

Kyngäs, Helvi & Kääriäinen, Maria, Poskiparta, Marita, Johansson, Kirsi, Hirvonen, Eila, Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY oppimateriaalit oy.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002, Hoitotiede 4, 208 - 216.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. WWW-dokumentti.
<http://www.finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 23.11.2009.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994. WWW-dokumentti.
<http://www.finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 23.11.2009.

Lehtinen, Uolevi & Niinimäki, Satu 2005. Asiantuntijapalvelut tuotteistamisen ja markkinoinnin suunnittelu. Helsinki: Wsoy.

Mertanen, Virve 2007. Tietokirjoittajan käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Munuais- ja maksaliitto ry 2011. Munuaisensiirto. WWW-dokumentti.
<http://www.musili.fi/fin/munuaistietoa/munuaisensiirto/>. Päivitetty 7.2.2010. Luettu 7.2.2010.

Mustajoki, Marianne (toim.) 2010. Sairaanhoitajan käsikirja. Helsinki: Duodecim.

Niemi, Terttu, Nietosvuori, Leena & Virikko, Helena 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita prima.

Parker, Roger, C. 1998. Hyvältä näyttää. Espoo: Gummerus.

Parkkunen, Niina, Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.

Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö, Porvoo: WSOY.

Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen, Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Väitöskirja.

Rintala, Johanna 2007. Ohjaus sairaalassa omaisten näkökulmasta. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Suomen munuaistautirekisteri 2008. PDF-dokumentti
<http://www.Musili.fi/fin/munuaistautirekisteri/>. Päivitetty 3.2.2010. Luettu 15.4.2010.

Suomen perustuslaki 731/1999. WWW-dokumentti. <http://www.finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 23.11.2009.

Torkkola, Sinikka 2000. Tervettä viestintää. Suomen Lääkärilehti 421, 4287.

Torkkola, Sinikka (toim.) 2002. Terveysviestintä. Helsinki: Tammi.

Vaissi, Eija 2008. Potilaan omaisen ohjaus. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos, Pro gradu -tutkielma.

Vauhkonen, Ilkka & Holmström, Peter 2009. Sisätaudit. Helsinki: WSOY oppimateriaalit oy.

Vilkkä, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Sopijaosapuolet:Opinnäytetyön tilaaja: Itä-Savon munuais- ja maksapotiilact
ryja Mikkelin ammattikorkeakoulun Savonlinnan laitoksenhoitotyön koulutusohjelman opiskelija(t)Jääskeläinen AnuHyöck Leila**Opinnäytetyön aihe:** Dialyysipotilact oma sen opas**Opinnäytetyön ohjaajat:**Ohjaava opettaja: Ruetsalainen ErjaTyöelämäohjaaja: Turkulan TeuvoOpinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: keuhut 2012**Opinnäytetyön TK-tavoitteet:**Suunnitella ja toteuttaa happelukanen ja
ymmärrettävä opas hemodialyysipotilact
omalle

TK-TAVOITTEET: Opinnäytetyöhön sisältyvällä tutkimus- ja kehittämistoiminnalla (t&k) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi ja tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotain oleellisesti uutta (Tilastokeskus). Tutkimus- ja kehittämistoimintaan sisällytetään perustutkimus, soveltava tutkimus sekä kehittämistyö.

Muut sopimusehdot: Opas ja sen päivityskoodetluovutetaan Itä-Savon munuais- ja maksapotiilact
ry:lleAika ja paikka Savonlinnassa 9.1.2012Anu Jääskeläinen Leila Hyöck

Opiskelijan allekirjoitus

Teuvo Turkula

Toimeksiantajan allekirjoitus

/opiskelijoiden allekirjoitukset



**OPAS HEMODIALYYSIPOTILAAN
LÄHEISELLE**

Hyvä lukija!

Läheisesi munuaissairaus on nyt edennyt vaiheeseen, jossa hemodialyysi- eli keinomunuaishoidon aloitus on ajankohtainen. Hemodialyysihoidolla puhdistetaan verta keinotekoisesti, näin korvataan puutteellista munuaisten toimintaa.

Tämä opas on suunnattu sinulle hemodialyysihoidossa olevan potilaan läheinen. Oppaalla pyrimme hoidon kuvaamisen sijaan vastaamaan joihinkin sinua mahdollisesti askarruttaviin kysymyksiin. Kysymyksistä ja hoitoon liittyvistä asioista tulisi kuitenkin keskustella myös läheistäsi hoitavan henkilökunnan kanssa. Oppaan lopusta löydät lisätietoa ja vertaistukea tarjoavien tahojen yhteystietoja.

Läheiset ovat potilaan tärkein tukiryhmä. Läheisille suunnattu opastus ja tuki edistävät potilaan omahoitoa ja koko perheen jaksamista. Läheisen vakava sairaus vaatii voimavaroja ja mukautumista myös perheenjäseniltä.

Halutessasi voit osallistua läheisesi hoidon suunnitteluun ja toteutukseen omien voimavarojesi mukaan. Muista kuitenkin huolehtia myös itsestäsi. Harrastukset ja ystävät antavat sinulle voimavaroja ja auttavat jaksamaan.

Opas on tuotettu Mikkelin Ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opinnäytetyönä

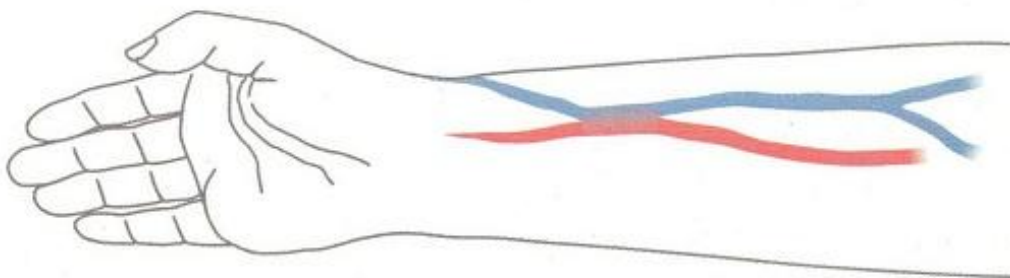
Toivomme että tästä oppaasta on sinulle tukea ja hyötyä.

Leila Lybeck & Auli Jääskeläinen

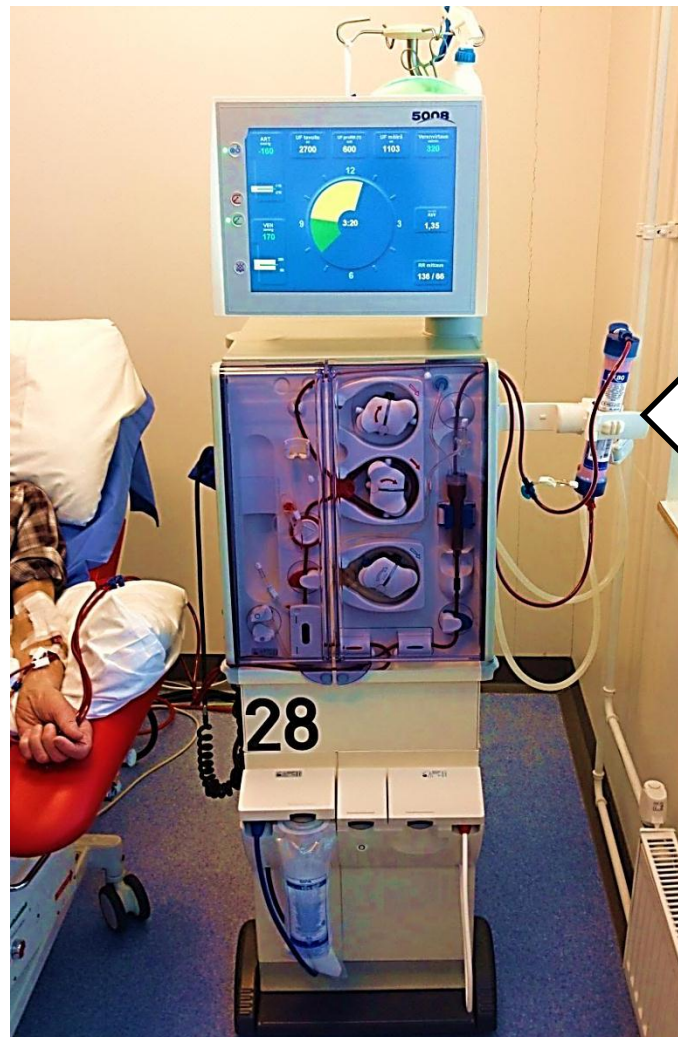
Miksi hemodialyysihoitoa tarvitaan?

Munuaisten tehtävä on suodattaa verestä kuona-aineita ja muita elimistöön kuulumattomia aineita. Munuaisten puutteellisesta toiminnasta johtuva nesteen ja kuona-aineiden kertyminen kuormittaa elimistöä monin tavoin. Kun munuaisten toiminta alenee alle kymmenekseen normaalista, eivät ruokavalio- ja lääkehoito enää riitä, vaan turvaudutaan dialyysihoitoon. Dialyysihoito voidaan toteuttaa peritoneaali- eli vatsakalvodialyysinä tai hemodialyysinä.

Dialyysihoito on elämää ylläpitävää hoitoa, joka voi jatkua vuosia. Hoito toteutetaan suunnitellusti dialyysiyksikössä. Viikkoja ennen hemodialyysihoidon aloitusta kirurgi rakentaa potilaan käsivarteen veritien eli fistelin yhdistämällä valtimon ja laskimon seinämät toisiinsa. Toimenpide laajentaa laskimoita lisäten veren virtausnopeutta. Tämä mahdollistaa hoidon ja helpottaa toistuvaa neulojen asettamista. Mikäli fistelin rakentaminen omista suonista ei ole mahdollista, käytetään rakentamiseen keinosuonta eli graftia.



Dialyysifisteli (Hemodialyysihoito 1997, 43)



Kuvassa on Fresenius 5008 hemodialyysilaitte. Kuvan laite on käytössä Savonlinnan Keskussairaalan dialyysiyksikössä. Laitteiden ulkonäkö voi vaihdella valmistajasta riippuen.

Potilaan veri kulkee dialyysilaitteen ulkopuolella näkyvässä letkustossa dialyzaattorin kautta takaisin potilaaseen. Kuvassa äärimmäisenä oikealla näkyy dialyzaattori, jossa veren puhdistaminen tapahtuu. Hoidossa käytettävät letkustot ja dialyzaattori ovat kertakäyttöisiä. Dialyzaattorissa kuona-aineet suodattuvat verestä dialyysinesteeseen puoliläpäisevän kalvon läpi. Samalla elimistöön kertynyt ylimääräinen neste poistuu.

Mitä tulee huomioida ravitsemuksessa ja ruokailussa?

Hemodialyysihoidossa elimistöstä poistuu kuona-aineiden lisäksi myös elimistölle tärkeitä proteiineja, vitamiineja ja kivennäisaineita. Tästä syystä läheisesi tulee kiinnittää huomiota ruokavalioonsa. Ravitsemusterapeutin suorittama ohjaus ja seuranta kuuluu potilaan hoitoon. Ruokavalion suunnittelussa pyritään ottamaan huomioon paitsi potilaan ruokailutottumukset myös ruokaostosten ja ruuan tekijä sekä ruoan valmistustapa. Voit halutessasi osallistua läheisesi ohjaustilanteisiin.

Ruokavaliohoidon tavoitteena on riittävä energian saanti ja hyvä ravitsemustila. On kuitenkin otettava huomioon suola-, fosfori-, kalium- ja nesterajoitukset. Ohjauksen tavoitteena on, että läheisesi tunnistaa runsaasti fosforia ja kaliumia sisältävät ruoka-aineet ja ymmärtää rajoitusten merkityksen. Eniten fosforia sisältävät maito- ja viljavalmis- teet sekä lihatuotteet. Kaliumia on runsaasti hedelmissä, vihanneksis- sa, perunassa ja täysjyväviljassa. Hemodialyysihoidossa proteiinin tarve kasvaa, mutta sen lähteisiin tulee kiinnittää huomiota, koska runsaasti proteiinia sisältävät ruoka-aineet sisältävät usein myös paljon kaliumia ja fosforia.

Ruokavaliohoidon tukemiseksi ravitsemusterapeutti antaa kotiin ruokavalioon liittyvää kirjallista materiaalia. Materiaalista käy tarkemmin ilmi mm. eri ruoka-aineiden sisältämät proteiinin, fosforin ja kaliumin määrät sekä niiden väliset suhteet. Materiaaliin voitte tutustua yhdessä, koska myös omaisen olisi hyvä tiedostaa ruokavalioon liittyvät rajoitukset. Munuais- ja maksaliitto ry:n ja potilasjärjestöjen sopeutusvalmennuskursseilla tarjotaan myös ravitsemukseen liittyvää tietoa.

Läheisesi ravitsemustilaa seurataan laboratorionkokein, ja rajoituksia muokataan esim. munuaisten suodatuskyvyn mukaan.

Munuaisten vajaatoiminnasta johtuen virtsaa ei erityy normaalisti vaan elimistöön kertyy nestettä. Tämä vuoksi nautitun nesteen määrää tulee rajoittaa. Mitä pienempi on virtsan erityy, sitä tiukempaa nesterajoitusta tarvitaan, toisin sanoen virtsan erityksen määrän mukaisesti voi nauttia nesteitä yksilöllisesti. Myös kiisselit, vellit ja keitot laskeetaan nesteeksi. Janoon voi imeskellä pakastemarjoja, jääpaloja tai ksytilitolipastelleja.

Kuinka hoito vaikuttaa arkeen ja millaisia rajoituksia se aiheuttaa?

Hemodialyysihoito on hyvin sitovaa, koska se tapahtuu useita kertoja viikossa ja kestää keskimäärin 4 tuntia kerrallaan. Vaikka hoidot suunnitellaan potilaskohtaisesti, joutuu läheisesi aikatauluttamaan arkeansa hoitojen mukaan. Hemodialyysihoidon alussa läheisesi voi kärsiä mm. ruokahaluttomuudesta, pahoinvoinnista ja yleisestä voimattomuudesta. Hoidon edetessä nämä oireet yleensä helpottavat.

Läheisesi voi jatkaa työssäkäyntiä tai opiskelua vointinsa mukaan. Hoitoajat voi sopia dialyysiyksikön kanssa niin, että tämä mahdollistuu.

Läheisesi voi harrastaa liikuntaa oman jaksamisensa mukaan. Voimavarat huomioon ottava yksilöllisesti suunniteltu, säännöllinen liikunta on turvallista ja vaikuttaa hyvinvointiin suotuisasti. Liikunta parantaa yleiskuntoa, ruokahalua ja elämänlaatua sekä auttaa painonhallinnassa. Liikunta lisää myös sosiaalisuutta, kohottaa mielialaa ja voi siirtää ajatukset pois sairaudesta. Lajit, joissa fistelikäteen kohdistuu puristusta tai painetta, eivät kuitenkaan sovi hemodialyysihoidossa olevalle.

Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen on erityisen tärkeää läheisesi vastustuskyvyn alenemisesta johtuen. Koska munuaisten vajaatoiminta aiheuttaa ihon ja limakalvojen kuivumista, tulee niiden vaurioitumista ennaltaehkäistä hyvällä ihon perushoidolla. Ihoa tulisi rasvata usein ja peseytyessä välttää kuivattavia pesuaineita. Ihon kuivuminen aiheuttaa kutinaa, jota voidaan tarvittaessa hoitaa myös lääkkein. Hyvä suuhygieniä sekä hammaslääkärin ja suuhygienistin suorittama hampaiden säännöllinen tarkastus ovat osa infektioiden ehkäisyä ja ehdoton edellytys munuaisen siirtojonoon pääsemiseksi.

Ääreisverenkierron muutoksista johtuvat tuntopuutokset voivat altistaa läheisesi jalkaongelmille. Jalkojen hoidossa on tärkeää hygienian, ihon ja kynsien hoito sekä oikeankokoisten ja -mallisten kenkien ja sukkiain valinta eri käyttötarkoituksiin. Jalkojen ihon kuntoa on hyvä seurata esim. peseytymisen yhteydessä. Ichorikkojen syntymisen ehkäisemiseksi, tulee muistaa myös jalkojen huolellinen kuivaus. Kynsien sisään kasvun ehkäisemiseksi kynnet leikataan suoriksi, muttei liian lyhyiksi. Ongelmatilanteissa tulee kääntyä jalkojen hoitajan tai jalkaterapeutin puoleen, koska kotikonstit voivat tehdä pikkuvaivasta ison ongelman.

Tupakointi alentaa vastustuskykyä. Tupakoinnin lopettaminen on suositeltavaa, koska se vähentää riskiä sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin. Tukea tupakoinnin lopettamiseen läheisesi saa esim. dialyysiyksikön henkilökunnalta.

Alkoholin nauttiminen ei ole kiellettyä, mutta asiasta kannattaa keskustella lääkärin kanssa. Alkoholia nautittaessa tulee muistaa myös mahdollinen nesterajoitus.

Hemodialyysihoito ei estä matkailua kotimaassa eikä ulkomailla. Hoito voidaan toteuttaa matkakohteessa, hoidon järjestämisestä ei tule läheisellesi ylimääräisiä kuluja. Matkan suunnittelu on aloitettava hyvissä ajoin hoitopaikan ja -ajan varaamiseksi.

Hoidosta ulkomailla tai kotimaan kohteissa ja maksusitoumusasioissa teitä neuvoo oman sairaalanne dialyysiyksikön sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä ja Kela.

Ulkomaan matkan suunnittelussa on lisäksi otettava huomioon rokottussuositukset ja selvitettävä mukaan tarvittavat todistukset. Hoitoon myös EU-maiden ulkopuolella voi saada maksusitoumuksen, mikäli hoidon hinta on kohtuullinen. Ulkomaille matkustettaessa tulee potilaalla olla eurooppalainen sairaanhoitokortti ja englanninkielinen lääkärintodistus, josta käy ilmi myös potilaan käyttämä lääkitys.

Säännöllisesti ja tarvittaessa otettavat lääkkeet kuljetetaan lentomatkoihin aina käsimatkatavaroissa, varmuuden vuoksi kannattaa kuitenkin pakata matkalaukkuun varalääkkeet.

Kelan internetsivuilta, www.kela.fi, löytyy tietoa ulkomailla saatavasta hoidosta.

Miten hoito vaikuttaa seksuaalisuuteen?

Seksuaalisuus on luonnollinen osa elämää. Munuaisten vajaatoiminnasta johtuva kuona-aineiden kertyminen aiheuttaa läheisellesi väsymystä, josta voi seurata seksuaalisen kiinnostuksen vähenemistä ja kyvyttömyyttä. Toisaalta myös hoito on rasittavaa, mutta kuona-aineiden poistumisen myötä tilanne usein helpottuu. Lääkäriltäsi saat tarvittaessa tarkempaa tietoa seksuaalisuuden häiriöistä ja niiden hoidosta. Tasapainoinen parisuhde, johon seksuaalisuus kuuluu, antaa myönteisiä voimavaroja, joten apua kannattaa hakea rohkeasti.

Milloin ja miksi hoidosta luovutaan?

Hemodialyysihoido päättyy onnistuneeseen munuaisen siirtoon. Mikäli siirretty munuainen ei toimi toivotulla tavalla hemodialyysihoidoa jatketaan kunnes uusi siirrännäinen löytyy.

Kun hoidosta aiheutuu potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä siitä luopumista voidaan harkita. Joskus hoidosta luovutaan myös potilaan tahdosta. Jos hoidosta luopuminen on harkittu, potilaan tahtoa noudatetaan.

Kun aktiivihoidosta luovutaan, siirrytään saattohoitoon. Saattohoitopäätös ei merkitse hoitamatta jättämistä, vaan huolehtimista siitä, että potilaan jäljellä oleva elämä on mahdollisimman hyvä ja oireeton.

Mistä saan tukea ja lisätietoa?

Dialyysiosaston lääkäri keskittyy työssään munuaisten toimintaan ja hemodialyysihoitoon liittyviin asioihin. Muissa terveydenhoitoon liittyvissä asioissa tulee kääntyä perusterveydenhuollon puoleen. Omalta terveyskeskuslääkäriltään läheisesi saa tarvittaessa lähetteen eteenpäin.

Sairaalan sosiaalityöntekijältä saatte tietoa sosiaalisista etuuksista ja korvauksista, joita läheisellesi kuuluu.

Kelalta saatavia korvauksia ovat sairauspäiväraha, mahdollinen työkyvyttömyyseläke, poliklinikka- ja dialyysikäyntien matkakulut omavastuuosuuden ylittävältä osalta (myös esim. kesämökiltä), erityiskorvattavien lääkkeiden korvaukset, erityisvammaistuki ja eläkkeen saajan hoitotuki.

Kotikuntasi tarjoamia palveluja ovat kotihoito ja omaishoidon tuki.

Verotuksesta läheisesi voi hakea invalidivähennystä, veronmaksukyvyn alenemisvähennystä ja Tullihallitukselta autoveron palautusta sekä vapautusta ajoneuvoverosta.

Munuais- ja maksaliitto ry. ja sen jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukea ja sopeutumisvalmennusta. Munuais- ja maksaliitto ry:n internet-sivuilta löytyy paitsi paljon tarpeellista tietoa myös keskustelufoorumi rekisteröityneille käyttäjille.

Myös Suomen mielenterveysseuran ylläpitämästä valtakunnallisesta kriisipuhelimesta sekä paikallisista kriisikeskuksista voi saada keskusteluapua sitä halutessaan, myös nimettömänä.

Yhteystietoja:

Munuais ja maksaliitto ry: Lisätietoa sairaudesta, hoidoista, ravitsemuksesta, sosiaaliturvasta, matkustamisesta, kuntoutuksesta, lomista, vertaistukea, vertaistoimintaa

www.musili.fi : Musilin internetsivuilla löytyvät myös paikallisten potilasjärjestöjen yhteystiedot.

www.munuainen.fi : munuaispotilaan opas

www.dialyysi.fi: Sivustolta löytyy vastauksia erilaisiin sairauteen ja hoitoon liittyviin kysymyksiin.

www.kela.fi: Tietoa sosiaalietuuksista.

www.mielenterveysseura.fi: sivustolta löytyy paikallisten kriisikeskusten yhteystiedot.

Valtakunnallinen kriisipuhelin puh: 01019 5202

Kirjallisuutta:

Ravitsemushoito-opas: Hyytinen, Mustajoki, Partanen & Sinisalo-Ojala 2009. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Munuaispotilaan ruokakirja; suolapurkki syrjällään- maut valloillaan: Kylliäinen 2005 Munuais- ja siirtopotilaiden liitto.

Hemodialyysihoito: Hänninen, Lehtimäki & Muroma-Karttunen 1997 Helsinki: Kirjayhtymä oy

Munuaissairaanhoito: Alahuhta, Hyväri, Linnanvuo, Kylmäaho & Mukka 2008. Helsinki: Edita Prima oy