



Klaudia Sobolewska

Salla Tervo

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö, 2022

DIALYYSIPOTILAAN OMAISEN JAKSAMINEN JA TUKEMINEN

TIIVISTELMÄ

Klaudia Sobolewska ja Salla Tervo
Dialyysipotilaan omaisen jaksaminen ja tukeminen
Sivut 34 ja liitteet 2
Kevät 2022
Diakonia-ammattikorkeakoulu Helsinki
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)

Munuaistaudit ovat Suomessa yleisiä ja määrä kasvaa tasaisesti. Pitkäaikainen ja vakava sairastuminen vaikuttaa sairastuneen henkilön lisäksi myös hänen omaisiinsa. Tämä herättää usein huolta, surua, pelkoa sekä riittämättömyyden tunnetta omaisessa. Se voi aiheuttaa myös monenlaisia haasteita omaisen jaksamiselle sekä hyvinvoinnille. Jatkuva huoli läheisestä voi aiheuttaa ihmisessä stressiä, joka voi pitkittyessä aiheuttaa erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita.

Tutkimuspainotteisen opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää dialyysihoidossa olevan henkilön omaisen jaksamista nyt ja tulevaisuudessa, millaisia jaksamista tukevia tekijöitä hänellä on, sekä millaista tukea hän on saanut ja millaista tukea hän kokee tarvitsevansa. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Webropol- kyselylomaketta, jonka avulla toimimme omaisten kokemuksia esiin. Vertasimme kyselyn tuloksia aiemmin samasta aiheesta tehtyihin tutkimuksiin.

Kyselylomakkeen tulosten mukaan omaisten jaksaminen oli keskitasoa, mediaani 6 asteikolla 0–10. Tästä huolimatta riski henkiselle kuormitukselle on suuri, sillä omaiset kokivat negatiivisia tunteita, jopa pelkoa läheisen dialyysihoidon liittyen. Tulosten mukaan dialyysihoido vaikutti sairastavan ihmisen omaisiin monella eri elämän osa-alueella. Omaisilla oli selkeää tuen ja tiedon tarvetta. Myös aiemmin samasta aiheesta tehdyt tutkimukset vahvistivat tätä tulosta. Vaikka samankaltaisia tuloksia on saatu eri tutkimuksista yli kahdenkymmenenvuoden takaa aina tähän päivään asti, ei asiassa ole tapahtunut muutoksia.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä dialyysihoidosta ja sen vaikutuksesta sairastavan henkilön omaiseen. Tähän opinnäytetyöhön kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää jatkossa esimerkiksi omaisille suunnatun oppaan luomisessa. Valmis opinnäytetyö on tarkoitettu esittämään Munuais- ja maksaliiton järjestämässä tapahtumassa, sekä työstä tulee tietoa liiton valtakunnalliseen uutiskirjeeseen.

Asiasanat: omainen, omaisen tukeminen, omaisen jaksaminen, dialyysihoido

ABSTRACT

Klaudia Sobolewska and Salla Tervo
Coping and supporting of the relatives of a person undergoing dialysis
34 pages, 2 appendices
Spring 2022
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Health Care
Bachelor of Health Care

Kidney diseases are common in Finland and the number is growing steadily. A long-term and serious illness affects not only the affected person but also his or her relatives. This often arouses concern, sadness, fear, and a feeling of inadequacy in the relative. It can also pose a variety of to the coping and the wellbeing of the relatives. A constant concern for a loved one can cause stress in a person, which can inflict a variety of physical and mental symptoms if prolonged.

The purpose of our thesis was to find out what kind of factors support the coping of a person in dialysis treatment now and in the future, what kind of support they have received and what kind of support they feel or they need. The data collection method used was a Webropol questionnaire, which is used to present the experiences of relatives. The data and the results were compared the results of the survey with previous research on the same topic.

Based on the responses to the questionnaire, the thesis found out that the coping of the relatives was medium level, with a median of 6 on a scale of 0–10. Nevertheless, the risk of mental strain is high, as relatives experienced negative emotions, even fear associated with dialysis treatment of a loved one. The study also found out that a dialysis treatment affects person undergoing the dialysis relatives in many different areas of life. It can be stated that there is a clear need for support and information for relatives. The previous studies on the same subject have also confirmed this result. Although similar results have been obtained from various studies more than twenty years ago, no change has taken place.

The aim of the thesis was to increase knowledge and understanding of dialysis treatment and its effect on a relative 's relative. The information and research results collected for this thesis can be utilized in the future, for example, in the creation of a guide for relatives. The completed thesis is to be presented at an event organized by the Kidney and Liver Association, and the work will be announced in the association's national newsletter.

Keywords: relative, support, coping, dialysis treatment

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 MUNUAISTEN VAJAATOIMINTA JA SEN HOITO	5
2.1 Munuaisten vajaatoiminta	5
2.2 Munuaisten vajaatoiminnan aktiivihoido	6
2.3 Dialyysihoito sairaalassa ja kotona	8
2.4 Elinsiirto	10
3 DIALYYSIHOIDOSSA OLEVAN HENKILÖN OMAINEN	12
3.1 Omainen	12
3.2 Omaisen jaksaminen.....	13
3.3 Omaisen tukeminen	15
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	18
5 TYÖELÄMÄKUMPPANIN ESITTELY	18
6 TUTKIMUSMENETELMÄT	19
6.1 Aineiston keruu	19
6.2 Analysointi.....	21
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	22
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	27
9 POHDINTA	28
LÄHTEET.....	31
LIITTEET	35
LIITE 1. Saatekirje	35
LIITE 2. Kysely.....	36

1 JOHDANTO

Munuaistaudit ovat Suomessa yleisiä. Helanterän & Peltosen (2019, s. 2337) mukaan jopa 4,5 prosenttia 45–75-vuotiaista sairastaa munuaissairautta. Vuoden 2020 lopussa dialyysihoidossa oli 1972 potilasta ja 3324 potilaalla oli toimiva munuaissiirre. Määrä kasvaa tasaisesti. (Suomen munuaistautirekisteri, 2020, s. 6.)

Munuaissairaus ja siinä hoitona käytettävä dialyysihoito koskettavat sairastavan ihmisen lisäksi myös hänen omaisiaan, sillä myös heidän elämänsä voi muuttua suuresti hoidon aloittamisen myötä. Usein omaiset myös jäävät vähemmälle huomiolle, eikä heidän vointiaan aina kysytä. Laki ei takaa omaiselle apua tai palveluja, ellei hän toimi virallisena omaishoitajana. Munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa sairastavaan ihmiseen monella tapaa. Dialyysihoito mahdollistaa sairastavan elämän jatkumisen, mutta se myös asettaa monia rajoitteita sairastavan elämään. Nämä koskettavat usein myös sairastavan henkilön omaisia ja muuta lähipiiriä. Keskeisten käsitteiden avaamisen tavoitteena oli antaa kokonaiskuva sairaudesta ja sen hoidosta, jolloin myös omaisen rooli mahdollisena avustajana ja myötäeläjänä tuli paremmin esille.

Opinnäytetyössä selvitettiin, millaiseksi dialyysihoidossa olevan henkilön omainen koki jaksamisensa sillä hetkellä ja tulevaisuudessa, mitkä tekijät tukivat hänen jaksamistaan, sekä millaista tukea hän oli saanut ja millaista tukea hän koki tarvitsevansa. Tutkimusta varten luotiin kysely omaisille. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Munuais- ja maksaliitto, MUMA. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota Munuais- ja maksaliitto voisi hyödyntää kehittäessään omaisten palveluja ”läheisten teemavuotena” 2022.

2 MUNUAISTEN VAJAATOIMINTA JA SEN HOITO

2.1 Munuaisten vajaatoiminta

Ihmisellä on normaalisti kaksi munuaista, jotka sijaitsevat selkärangan molemmin puolin selän puolella, vatsakalvon takana. Ne ovat osittain alimpien kylkiluiden suojassa ulottuen alimman rintanikaman sekä kahden ensimmäisen lannenikaman korkeudelle. (Alahuhta ym. 2008, s. 16.) Munuaisilla on useita eri tehtäviä. Niissä suodattuu alkuvirtsaa eli primaarivirtsaa. Munuaiset säätelevät neste-, natrium- ja happoemästasapainoa, verenpainetta sekä fosforin ja kalsiumin tasapainoa. Munuaisissa muodostuu useita hormoneja, ja lisäksi ne poistavat useita hormoneja aineenvaihdunnan kautta. Ne ylläpitävät elimistön sisäistä tasapainoa ja virtsanmuodostusta. (Pasternack (toim.), 2012, s. 27–78.) Terveet munuaiset puhdistavat veren noin 300 kertaa päivässä, eli noin 1500 litraa verta kulkee vuorokaudessa munuaisten läpi. (Fresenius Medical Care, 2022a).

Akuutissa munuaisten vajaatoiminnassa munuaisten toiminta heikkenee äkillisesti tuntien tai päivien kuluessa. Yleensä sairastunut on iäkäs henkilö, jolla on munuaisten vajaatoimintaan altistavia sairauksia ja lääkityksiä. (Saha, 2021a.) Krooninen munuaisten vajaatoiminta etenee akuuttia munuaisten vajaatoimintaa hitaammin ja se kohdistuu aina molempiin munuaisiin. Munuaisten vajaatoiminnassa veri ei puhdistu normaalisti kuona-aineista eikä nestettä poistu riittävästi kehosta. Varhaisvaiheessa munuaisten vajaatoiminnan oireet ovat vähäisiä ja ne voivat jäädä huomaamatta elimistön sopeutuessa niihin (Munuais- ja maksaliitto, 2021c). Munuaisten vajaatoimintaa aiheuttaa mm. diabetekseen kuuluva munuaissairaus.

Kroonisen munuaistaudin suurin tekijä on korkea ikä ja verisuonisairauksiin perustuva munuaissairaus. Lievä munuaisten vajaatoiminta voi olla oireeton, mutta se pystytään varmistamaan verikokeilla. Yleensä munuaissairaus kehittyy oireista riippumatta hitaasti vuosien varrella, mutta se voi kehittyä myös nopeasti. Ilman hoitoa ihminen saattaa päätyä pysyvään dialyysihoitoon jopa muutamassa

viikossa tai kuukaudessa. Kroonisen munuaissairauden myöhäisessä vaiheessa oireita ovat esimerkiksi väsymys ja suorituskyvyn lasku sekä suonenvedot ja levottomat jalat. Potilaalla voi tulla myös turvotuksia. Sairauden myöhäisessä vaiheessa, lähestyttäessä dialyysihoitoja, ilmenee muita oireita esimerkiksi ruokahaluttomuutta, ihon kutinaa, painonlaskua sekä pahoinvointia. (Saha, 2021b.)

Itse munuaisten vajaatoimintaan ei ole lääkettä, vaan keskeisintä hoidossa on estää ja hoitaa vakavia komplikaatioita, korjata verenkierto sekä suunnitella ja aloittaa ajoissa tarvittavat munuaistenkorvaushoidot eli dialyysit. Munuaisten vajaatoiminnan oireita ja lisäsairauksia hoidetaan lääkkein ja ruokavaliolla. (Terveyskylä. 2019a.) Esimerkiksi munuaisten vajaatoimintaa sairastavan ihmisen anemiaa hoidetaan rautavalmistein ja verenpainetta ja kolesterolia niihin tarkoitettuihin lääkkein. Munuaisten vajaatoiminnan hoidossa ruokavaliolla on merkittävä rooli. Ruokavalion keskeisiin pääkohtiin kuuluu rajoitettu fosfaatin, suolan ja proteiinin saanti. On kuitenkin huolehdittava, että potilaan ravinnonsaanti pysyisi hyvänä rajoituksista riippumatta. Ravitsemusneuvoja ohjaa tarvittaessa oikeanlaisen ruokavalion toteuttamisessa. (Saha, 2021a.) Kun munuaisten toiminta heikkenee, on havaittavissa virtsanerityksen vähenemistä. Tällöin ei voi nauttia vapaasti nestemäisiä ruokia tai juomia. Nesterajoitus on kullakin yksilöllinen. (Heiskanen-Haarala, (toim.), 2010, s. 24.)

2.2 Munuaisten vajaatoiminnan aktiivihoido

Aktiivihoido tarkoittaa dialyysihoitoa, jolla pystytään hoitamaan keinotekoisesti osa munuaisten tehtävistä, tai munuaisensiirtoa. (Saha, 2021b). Suomen munuaistautirekisterin (2020, s. 7) mukaan vuoden 2020 lopussa Suomessa oli 1972 dialyysipotilasta, mikä on 1 % vähemmän edelliseen vuoteen verrattuna. Noin puolet uusista dialyysihoitoa tarvitsevista potilaista on yli 65-vuotiaita. (Saha, 2021b). Suomen munuaistautirekisterin ennusteen mukaan dialyysissä olevien henkilöiden määrä tulee pysymään samalla tasolla kuin tähän asti, mutta ikäänntyvien potilaiden määrä dialyysihoidossa olevista tulee kasvamaan lähes puoleen (Munuais- ja maksaliitto, 2016).

Dialyysiä voidaan tehdä joko sairaalassa tai kotona, sekä joko veriteitse (hemodialyysi) tai omaa vatsakalvoa hyödyntäen (peritoneaalidialyysi). Hoitomuoto valitaan yksilöllisesti yhdessä potilaan, hoitavan lääkärin sekä dialyysihoitajan kanssa. Hoito korvaa osittain munuaisten toimintaa ja sen tavoitteena on ehkäistä lisäsairauksien syntyminen. Se myös helpottaa munuaisten vajaatoiminnasta aiheutuvia oireita. (Heiskanen-Haarala, (toim.), 2010, s. 15–22.)

Munuaistensiirtoon tähdätään silloin, kun kyseessä on krooninen munuaistauti. Kaikille potilaille munuaissiirtoa ei ole mahdollista tehdä muiden sairauksien takia. Noin neljäsosalle se kuitenkin onnistuu. Kun munuaissiirto on tehty onnistuneesti, potilas ei tarvitse enää dialyysihoitoa ja useimmat vajaatoiminnasta ilmevät häiriöt korjaantuvat paremmin kuin dialyysillä. Yleensä siirron jälkeen munuaisten toiminta muuttuu normaaliksi. Uuden munuaisen kanssa on kuitenkin käytettävä jatkuvaa hylkimisenesto lääkitystä. Suomessa tehdään vuosittain noin 250 munuaisensiirtoa. (Saha, 2021b.) Suomessa oli vuoden 2020 lopussa 3 324 munuaisensiirtopotilasta. Määrä on kasvanut 4 % edelliseen vuoteen verrattuna. (Suomen munuaistautirekisteri, 2020, s. 7.)

Ennen dialyysihoidon aloitusta hyvä hoidonsuunnittelu on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. Mahdollisuuksien mukaan olisi hyvä tehdä tarpeelliset toimenpiteet jo hyvissä ajoin ennen hoidon aloitusta. Tällaisia toimenpiteitä ovat esimerkiksi veritien rakentaminen hemodialyysiä varten tai katetrin asentaminen peritoneaalidialyysia varten. Hemodialyysiä varten rakennettava veritie eli AV-fisteli tehdään puudutuksessa yhdistämällä valtimo- ja laskimoverisuoni toisiinsa. Näin suonet saadaan laajentumaan, mikä puolestaan mahdollistaa hoidossa tarvittavien neulojen toistuvan pistämisen. (Heiskanen-Haarala, (toim.), 2010, s. 21.) Jokaisen hoidon alussa verisuoneen pistetään kaksi kanyyliä, joiden kautta veri kuljetetaan dialyysilaitteeseen ja puhdistuksen jälkeen palautetaan takaisin verenkiertoon (Alahuhta ym. 2008, s. 76). Mikäli veritietä ei pystytä tavanomaisesti rakentamaan, voidaan käyttää suoniproteesia eli graftia. Dialyysihoito voidaan toteuttaa myös keskuslaskimokatetrin kautta, mutta siinä on korkeampi infektioriski. (Heiskanen-Haarala, (toim.), 2010, s. 21.)

Kaikille munuaisten vajaatoimintaa sairastaville aktiivihoidon aloittaminen ja toteuttaminen ei ole enää järkevää, esimerkiksi jos henkilön toimintakyky on merkittävästi alentunut tai hoito aiheuttaa sairastavalle lisäkäsitystä. Tällöin voidaan päätyä lopettamaan jo aloitetut dialyysihoidot ja henkilö siirtyy palliativiseen hoitoon. Tavallisimmin elämän loppuvaiheessa hoidosta vastaa kotia lähinnä oleva perusterveydenhuollon taho, esimerkiksi terveyskeskus, poliklinikka tai kotihoito. (Terveyskylä, 2019b.)

Lasten vakavat munuaissairaudet ovat puolestaan Suomessa melko harvinaisia ja dialyysihoitoja aloitetaan vuosittain noin 15-20 lapselle (Jahnukainen, 2019, s. 2359 - 2364). Pienten lasten dialyysihoitomuoto on lähes poikkeuksetta peritoneaalidialyysi, mutta vanhempien lasten kohdalla voidaan toteuttaa myös hemodialyysiä. Vanhempien rooli on tärkeä sairaan lapsen hoidon toteutuksessa (Holmberg ym. 1997, s. 645-.) Lapselle munuaisensiirtoja voidaan tehdä, kun hän on noin kymmenkiloinen. Siirroista 20-30% tehdään jo ennen dialyysihoidon alkamista. Noin puolet munuaissiirännäisistä saadaan eläviltä luovuttajilta, yleisimmin omalta vanhemmalta. (Jahnukainen, 2019, s. 2359 - 2364.)

2.3 Dialyysihoito sairaalassa ja kotona

Ensisijainen tavoite on dialyysihoidon tekeminen kotona, olipa kyseessä sitten hemodialyysi tai peritoneaalidialyysi. Vuoden 2020 lopussa 22 % kaikista dialyysipotilaista oli kotidialyysissä. Enemmistö kotidialyysipotilaista on peritoneaalidialyysissä. (Suomen munuaistautirekisteri, 2020, s. 7, 24.)

Hemodialyysiyksiköistä valtaosa on nefrologisen yksikön yhteydessä sairaalassa. Tämän lisäksi hoitopaikkoja on myös aluesairaaloissa, terveyskeskuksissa sekä erillisissä sateliittiyksiköissä. Sairaaloissa dialyysihoitoaika on kerralla yleensä noin 4–5 tuntia ja hoitoja on kolme kertaa viikossa. Pieni osa dialyysipotilaista noudattaa poikkeavaa ohjelmaa ja esimerkiksi iäkkäät dialyysipotilaat voivat käydä hoidossa vain kaksi kertaa viikossa. Hoitokertoja voi esimerkiksi joistain sairauksista tai nestetasapainohallinnan ongelmista johtuen olla myös useammin, 4–5 kertaa viikossa. Hoitoaika ja hoitokertojen määrä katsotaan

yksilöllisesti ja esimerkiksi monisairaiden vanhusten kohdalla tärkeää on elämänlaadun säilyttäminen. Varsinaisen hoitoajan lisäksi aikaa menee myös matkoihin sekä hoidon valmisteluun ja lopetusvaiheeseen. Toisinaan hoitokertoja joudutaan siirtämään tai jättämään välistä ja tällöin tulee huolehtia, että elimistön kaliumpitoisuus on turvallinen eikä potilaalla ole asidoosia eli elimistön happamuustilaa. (Aaltonen, 2019, s. 1974–80)

Sairaalassa dialyysihoidon aikana sairaanhoitaja seuraa potilaan vointia, kuten kipuja, suonenvetoja sekä tunnetiloja ja antaa tarpeenmukaista hoitoa. Tärkeää on verenpaineen ja painon seuranta ennen ja jälkeen hoidon, sekä diabeetikoiden verensokeriseuranta. Nopea nesteenpoistaminen hoidon aikana voi saada aikaan lihaskrampeja ja verenpaineen alenemista, mikä voi puolestaan aiheuttaa huimausta ja huonovointisuutta. Tarvittaessa nesteenpoistomäärää voidaan muuttaa hoidon aikana. (Ahonen ym. 2016, s. 657–658.)

Kotona tehtävä hemodialyysi edellyttää potilaalta runsaampaa vastuunottamista omasta hoidostaan, mutta antaa myös enemmän vapautta. Hoitoa voidaan tehdä lähes päivittäin, jolloin hoitoaika on kerrallaan 2,5 tuntia tai esimerkiksi joka toinen päivä, jolloin hoitoaika on hieman pidempi. Potilas voi suunnitella itselleen sopivan hoitoajankohdan itse. Hoitoa voidaan toteuttaa myös yöllä. Hoitoaikaa voidaan lisätä tarpeen mukaan, jos esimerkiksi nesteenpoistomäärä sitä vaatii. Hoitoaikojen joustavuus helpottaa esimerkiksi työssäkäyvän ihmisen arkea. (Munuais- ja maksaliitto, 2022a.)

Ennen kotihemodialyysihoitoon siirtymistä käydään erillinen koulutus, joka kestää kolmesta viikosta kolmeen kuukauteen. Tänä aikana opetellaan koneen kasaminen ja huolto sekä kanyylien pistäminen. Ennen kotona aloittamista varmistetaan, että omatoiminen hoito sujuu ja ensimmäinen kotona tapahtuva hoidonaloitustehdään hoitajan läsnä ollessa. Kotiin myös käydään asentamassa tarvittavat välineet sekä vesiyhteydet ja sähkötoiminnot. Kotiin toimitetaan kaikki tarvittavat hoitovälineet ja nesteet, jotka jatkossa tilataan kerran kuukaudessa kotiin kannettuna. Hoitovälineet ja kodin kunnostustyöt ovat potilaalle maksuttomia. Hoitoyksikön kanssa tehdään jatkossakin tiivistä yhteistyötä ja heihin voi olla yhteydessä, mikäli hoidossa ilmenee ongelmia. Tarvittaessa järjestetään hoitajaksoja

sairaalassa tai palataan kokonaan kotihoidosta laitospäivähoitoon. (Munuais- ja maksaliitto, 2022a.)

Peritoneaali- eli vatsakalvodialyysissä käytetään hyväksi omaa vatsakalvoa, mikä toimii puoliläpäisevänä kalvona. Tällöin kuona-aineet ja neste siirtyvät verestä dialyysinesteeseen, poistuen elimistöstä, kun dialyysineste valutetaan ulos. (Munuais- ja maksaliitto, 2022c.) Peritoneaalidialyysi voidaan tehdä joko koneellisesti tai vaihtamalla dialyysinesteet itse (Aaltonen, 2019, s. 1974–80). Peritoneaalidialyysia varten henkilölle asetetaan vatsaonteloon pysyvä katetri, minkä kautta dialyysiliuos valutetaan vatsaonteloon. Tähän dialyysiliukseen imeytyy verenkierrosta kuona-aineita. Neste tyhjennetään ja korvataan puhtaalla liuoksella. Toimenpide voidaan suorittaa manuaalisesti päivän aikana tai automaattisesti APD-laitteella yöllä. Myös ennen vatsakalvodialyysin alkua opetellaan hoidon toteutus päivittäisillä poliklinikkakäynneillä. Opetuskäyntejä on muutamasta päivästä pariin viikkoon ja tavoitteena on taata turvallinen hoito kotona. (Frese-
nius Medical Care. 2022b.)

2.4 Elinsiirto

Munuaisen siirtoja on Suomessa tehty vuodesta 1964 alkaen ja munuaisen ja haiman yhdistelmä siirtoja eli kombi-siirtoja vuodesta 2010 lähtien. Elinsiirroista munuaissiirtoja tehdään vuosittain eniten. Elinsiirtoleikkaukset on keskitetty Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan, mutta elinluovutusleikkauksia aivokuolleilta potilailta tehdään myös muissa keskussairaaloissa ja aluesairaaloissa. (Munuais- ja maksaliitto, 2022b). Vuoden 2020 aikana Suomessa tehtiin yhteensä 263 munuaisensiirtoa, mikä on koronaepidemiasta huolimatta määrällisesti edellisten vuosien tasolla (Suomen munuaistautirekisteri, 2020, s. 8).

Munuainen voidaan siirtää terveeltä ihmiseltä, sillä ihminen voi elää yhdelläkin munuaisella normaalia elämää. Luovuttaja voi olla omainen, mutta lakimuutoksen jälkeen luovuttajaksi on hyväksytty myös ystävä tai tuntematon luovuttaja. Ennen munuaissiirtoa elinluovuttajalle tehdään kattavat tutkimukset, sillä luovuttajan on oltava terve. Hänellä ei saa olla pitkäaikaissairauksia tai lääkehoitoja ja

munuaisen on oltava rakenteelta ja toiminnalta normaali. Tutkimukset voidaan tehdä yleensä luovuttajan oman alueen keskussairaalassa ja niissä selvitetään luovuttajan ja vastaanottajan veriryhmän, kudostyyppin sekä valkosolujen yhteensopivuus. Valkosolututkimuksella selvitetään vastaanottajan mahdolliset vastaaineet luovuttajan soluja vastaan, sillä nämä voivat aiheuttaa hylkimisreaktioita luovutettua elintä vastaan. Elinluovuttajalta otetaan veri- ja virtsanäytteitä, munuaista tutkitaan ultraäänitutkimuksella, sekä otetaan röntgenkokeita. Tämän lisäksi munuaislääkäri ja psykiatri selvittävät luovuttajan terveydentilaa. Elinluovutus on aina vapaaehtoista. Munuaisen irrottamiseen tarvitaan Valviran lupa ja luovuttajan tulee antaa suostumuksensa kirjallisena. (Munuais- ja maksaliitto, 2022b.)

Luovuttajan siirtoleikkaus tehdään nukutuksessa ja siihen liittyy yleiset leikkauksen riskit esimerkiksi verenvuodot, verenpaineen lasku sekä haavaseudun kipu ja tulehtuminen. Leikkauksen jälkeen sairaalahoito kestää noin 3–4 vuorokautta. Työssäkäyväälle henkilölle kirjoitetaan sairauslomaa 2–6 viikkoa työstä riippuen. Elinluovuttajan seuranta jatkuu erikoissairaanhoidossa lopun elämää ja poliklinikakäynnit ovat aluksi 1–3 kuukauden kuluttua ja 12 kuukauden kuluttua leikkauksesta. Jatkossa luovuttajan tulee käydä jatkoseurannassa oman alueen keskussairaalassa viiden vuoden välein. Elinluovuttajan tutkimukset, leikkauksen aikainen sairaalahoito ja jatkoseuranta ovat luovuttajalle maksuttomia ja hänellä on oikeus saada Kelalta sairauspäivärahan suuruista luovutuspäivärahaa, mikäli työnantaja ei maksa hänelle palkkaa poissaolojen ajalta. Luovutuspäiväraha kattaa samoin perustein myös luovutusta edeltävät tutkimukset. Kelalta voi hakea korvausta myös luovutukseen liittyvistä terveydenhuollon matkoista, mutta hakemus tulee tehdä elimen vastaanottajan tiedoilla. Matkojen kuluissa on omavastuu. Sosiaalityöntekijä, Kela ja oma vakuutusyhtiö antavat lisätietoja korvauksista tarvittaessa. (Munuais- ja maksaliitto, 2022b.)

Laissa määrätään, että aivokuolleen henkilön elimiä voidaan käyttää toisen ihmisen hyväksi, mikäli henkilö ei ole tätä eläessään erikseen kieltänyt. Aivokuolleeksi määritellään henkilö, jonka aivokudos on tuhoutunut siten, että elintärkeät aivotoiminnot ovat peruuttamattomasti loppuneet. On tärkeää, että vainajan tahto saataisiin selvitettyä. Perinteisen elinluovutuskortin rinnalle on tullut myös

puhelimeen saatava Elinluovutus-sovellus. Mikäli vainajalla ei ole elinluovutus-korttia tai hän ei ole antanut Omakantaan tahdonilmaisua, selvitetään vainajan tahtoa omaisilta. Omainen ei voi kieltää elinluovutusta omaan tahtoonsa vedoten vaan kyse on vainajan tahdosta. Alaikäisen vainajan kohdalla tarvitaan huoltajan lupa elinluovutukseen. Elinluovutuksen esteenä ovat elinaikana sairastettu syöpä ja jotkin virustartunnat, kuten HIV ja Hepatiitit B ja C. Elinten sopivuutta arvioivat lääkärit. (Munuais- ja maksaliitto, 2022b.)

3 DIALYYSIHOIDOSSA OLEVAN HENKILÖN OMAINEN

3.1 Omainen

Omaisien ja läheisten määrittelyt vaihtelevat hieman eri tahojen mukaan. Esimerkiksi vammaispalvelulaissa omaiseksi katsotaan henkilön puoliso, lapsi, vanhempi tai isovanhempi. Muu läheinen henkilö voi olla avopuoliso tai samaa sukupuolta oleva elämänkumppani. Oikeuskäytännössä tähän luokitellaan myös sisarus. Myös perheenjäsenten määrittely vaihtelee. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2020a.) Potilaslaissa lähiomaisen määrittelyä ei ole avattu ja vaikka sillä tarkoitetaan lähtökohtaisesti potilaan aviopuolisoa, lapsia, vanhempia ja sisaruksia, lähiomaisena pidetään potilaan ilmoittamaa henkilöä. Tällöin lähiomainen voi olla myös henkilö, kenellä ei ole sukulaissuhdetta potilaan kanssa. (Minilex, 2005–2022.) Omaishoitajalla puolestaan tarkoitetaan henkilöä, joka huolehtii sairaasta läheisestään ja on myös tehnyt omaishoitajasopimuksen. (Omaishoitajaliitto, 2020.)

Opinnäytetyössä on rajattu omaisen tarkoittamaan henkilön puolisoa, lapsia, vanhempia ja lähimpiä sukulaisia. Rajauksen tarkoituksena oli selvittää juuri lähimpien omaisten näkökulma asiaan. Omainen voi olla myös omaishoitaja.

3.2 Omaisen jaksaminen

Omaisen sairastuminen vaikuttaa hänen itsensä lisäksi myös hänen omaisiinsa. Huoli sairastuneesta läheisestä ja hänen jaksamisestaan, sekä sairastuneen oma sopeutuminen sairauteen voivat kuormittaa läheistä. Kaiken keskellä on tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisesta. Lyhyt aikainen tai tilapäinen stressi ei yleensä aiheuta ongelmia, mutta pitkittyneenä voi olla jopa vaarallista. Stressi voi oireilla esimerkiksi päänsärkynä, huimauksena, pahoinvointina, sydämentykytyksinä tai erinäisinä kiputiloina. Myös erilaiset psyykkiset oireet ovat tavallisia. Tällaisia ovat esimerkiksi ärtymys, levottomuus, aggressiot, masentuneisuus tai muistiongelmia. Myös erilaiset unen häiriöt ovat tavallisia. Pahimmillaan stressi voi saada ihmiselle aikaan itsetuhoisia ajatuksia. Asioita ei kannata liikaa jäädä vatvomaan, sillä se voi saada aikaan negatiivista ajattelua, surullisuutta ja pessimistisyyttä. (Mattila, 2018.)

Tunteista kannattaa puhua läheisen kanssa. Tilanteesta on hyvä puhua myös muulle perheelle tai läheiselle ystävälle, joka voi nähdä tilanteen toisesta kulmasta. Tarvittaessa keskusteluapua kannattaa hakea terveydenhuollosta. Stressitilanteissa usein unohdetaan tehdä asioita, joista normaaliolosuhteissa nautittaisiin ja jotka ovat hyväksi itselle. Olisi hyvä tehdä hyvää oloa tuottavia asioita niin itsekseen kuin läheisen kanssa. Tällaisia harrastuksia voivat olla esimerkiksi liikunta tai kulttuuri. On hyvä ylläpitää toiveikkuutta ja muistaa myös huumori, sillä se on hyvä keino välttää stressiä. (Mattila, 2018.)

Toisinaan sairastunut ei kykene huolehtimaan hoidoistaan tai kykenee huolehtimaan niistä vain osin. Tällöin läheinen voi ryhtyä omaishoitajaksi. Omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kunnan kanssa. Omaishoitaja huolehtii läheisestään, mikäli sairastunut ei selviydy arjesta itsenäisesti ja tarvitsee apua ammatillisten palvelujen ulkopuolella. Kunnan tulee taata omaishoitajalle hoitopalkkio, vapaat ja omaishoitoa tukevat palvelut, sekä tarvittaessa valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2020a.) Suomessa on noin 50000 omaishoitajaa, joista 80 % hoitaa omaistaan ympärivuorokautisesti. Kaikista omaishoitajista noin 40 % ei saa palkkion ja

lakisääteisten vapaapäivien lisäksi muuta tukea. Omaishoitajat ovat yhä useammin myös itse iäkkäitä, jolloin uupumisen riski on suuri. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2020b.) Omaishoitajuus voi olla henkisesti ja fyysisesti kuormittavaa, esimerkiksi jos omainen purkaa omaa pahaa oloaan omaishoitajaan. Myös hoitaminen kotona voi ympäristönä olla vaativa, sillä laitteet ja tarvikkeet vaativat runsaasti tilaa ja niiden siirteleminen voi olla fyysisesti raskasta. (Keväjärvy ym. 2020, s. 8.) Tulevaisuudessa ikääntyvien dialyysipotilaiden määrä kasvaa ja sen seurauksena myös ikääntyvien omaisten määrä kasvaa. Ikääntyminen tuo omat haasteensa omaisten jaksamiseen. Tämä tulisi huomioida jatkossa erityisesti ikääntyville suunnattujen palvelujen kehittämisessä.

Grenyerin & Whiten (1999, s. 1312–1320) tekemässä tutkimuksessa haastateltiin dialyysihoidossa olevia henkilöitä, sekä heidän kumppaneitaan. Haastateltavat kokivat dialyysihoidon vaikuttavan negatiivisesti useisiin eri osa-alueisiin, kuten roolien muutoksiin, sosiaalisiin suhteisiin ja talouteen. Kumppanit toivat esille uupumusta ja stressiä huolehtiessaan omaisestaan, mutta he kokivat myös huolta omasta terveydestään. Tilanne aiheutti heissä turhautumista ja toivottomuuden tunnetta, mutta osa koki myös kiitollisuutta, sillä he kokivat hoidon ylläpitävän puolisonsa elämää. Hoitoon suhtauduttiin sekä positiivisesti, että negatiivisesti.

Myös Sirkan (2010, s. 19–34) tekemässä tutkielmassa tuotiin samankaltaisia asioita esille, joskin tutkielma kohdistui erityisesti kotihemodialyysihoidossa oleviin henkilöihin ja heidän puolisoihinsa. Kotihemodialyysin kerrottiin vaikuttavan perheenjäsenten elämään monin tavoin. Kotona tehtävän hoidon koettiin antavan mahdollisuus normaalin elämänrytmin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, sekä se mahdollisti perheen normaalien roolien säilymisen. Esille tuotiin myös päinvastaisia vaikutuksia ja sen koettiin esimerkiksi rajoittavan normaalia elämänrytmiä. Perheenjäsenet kokivat kotihemodialyysihoidon vaativan heiltä uuhautumista ja elämä koettiin toimimisena potilaan ja hoidon ehdoilla. Myös sosiaalisten suhteiden vähenemistä tuotiin esille. Hoidon koettiin vaikuttavan negatiivisesti perheen terveyteen. Lisäksi hoidosta koettiin aiheutuvan taloudellisesti epäsuotuisia muutoksia, kuten kustannusten nousua ja potilaan tulojen mahdollista pienenemistä. Kotihemodialyysihoidon aloittaminen aiheutti jännitystä ja pelkoa perheenjäsenissä huolimatta siitä, osallistuivatko he hoidon toteutukseen vai

eivät. Myös potilaasta ja hoidon onnistumisesta koettiin huolta. Tutkielmassa tuotiin esille, että toiveikkuus edisti kotihemodialyysissä olevan perhettä. Odotetuin haave oli munuaisensiirto. Myös elämästä siirron jälkeen haaveiltiin, esimerkiksi matkustelusta. Tutkimukseen osallistuvat kokivat positiivisen asenteen dialyysihoidon auttavan arjesta selviytymiseen. (Sirikka, 2010, s. 19–34.)

Sirkan (2010, s. 19-34) tutkimukseen vastanneet perheet kokivat hoitohenkilökunnalta saamiensa ohjaukset määrän riittämättömäksi ja he kaipasivat lisäksi kirjallisia ohjeita. Perheenjäsenet myös kaipasivat tietoa potilaan voinnista ja toivoivat hoitohenkilökunnalta yhteydenottoa heihin. Kuntien ei koettu tarjoavan riittävästi taloudellista tukea. Henkinen tuki koettiin erittäin tärkeäksi jaksamisen kannalta ja osa koki vertaistuesta olevan apua. Tukea saatiin työkavereilta ja sukulaisilta. Vastaajat kokivat, ettei perheen jaksamista huomioitu terveydenhuoltohenkilökunnan osalta riittävästi. Toisaalta puoliset kokivat myös syyllistämistä potilaan ja muiden omaisten taholta. Selviytymistä edisti hyvä parisuhde, jossa koettiin avoimen keskustelun, yhteenkuuluvuuden tunteen ja sen, että ongelmia ratkottiin yhdessä, tuovan positiivista voimaa arkeen. Voimavaroina koettiin työ ja harrastukset, kuten liikunta. Negatiivisten tunteiden ja jaksamisen välillä tasapainoilu taas koettiin perheen voimavaroja kuluttavana. (Sirikka, 2010, s. 19–34.)

Kun sairastavan henkilön kohdalla päädytään lopettamaan dialyysihoidon ja hän siirtyy palliatiiviseen hoitoon, hän voi tarvita omaiselta paljon tukea. Tällöin myös omaisen tarvitsee tietoa ja tukea, jota voidaan tarjota esimerkiksi hoitoneuvottelussa. (Munuais- ja maksaliitto, 2022h.)

3.3 Omaisen tukeminen

Ongelmien kanssa ei kannata jäädä yksin, sillä tukea jaksamiseen on runsaasti tarjolla. Akuutissa vaiheessa kriisi voi tuntua ylitsepääsemättömältä, eikä aina omat voimat riitä. Kunnilla on erilaisia kriisiryhmiä ja –keskuksia sekä kriisivastaanottoja, joihin voi tarpeen tullen hakeutua. Lisäksi tietoa ja tukea voi saada osallistumalla sairastuneen henkilön vastaanottokäynneille. Korona aikana omaisten osallistuminen sairastavan henkilön hoitoon on rajoitettu, sillä

esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri on ohjeistanut, että saattaja tai tukihenkilö saa olla mukana vastaanotolla vain, jos potilaan vointi sitä edellyttää (HUS, 2022).

Tietoa sairaudesta ja hoidosta saa terveydenhuollon henkilökunnan lisäksi esimerkiksi Munuais- ja maksaliitolta. Munuais- ja maksaliitto ry on tehnyt sosiaaliooppaan munuais- ja maksasairaiden sekä heidän läheistensä tueksi sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. (Munuais- ja maksaliitto, 2022f.) Munuais- ja maksaliitto järjestää myös erilaisia ryhmiä ja tapahtumia, joita on vuonna 2022 enemmän kohdennettu läheisille. Läheisten on mahdollista osallistua näille kursseille ja niissä on heillekin järjestettyjä pienryhmiä. Kursseilta läheiset myös saavat tietoa ja tukea. (Tasanto, 2022.)

Valtakunnallinen kriisipuhelin antaa välitöntä keskusteluapua kriiseissä oleville henkilöille sekä heidän omaisilleen. Puhelimeen vastaavat kriisihenkilökunta sekä koulutetut vapaaehtoiset tukihenkilöt, jotka päivystävät 22 paikkakunnalla ympäri Suomea. Puhelimen kautta on myös mahdollista lähestyä heitä nimettömänä ja heidän kanssaan voi keskustella äkillisestä tapahtumasta tai haastavasta elämäntilanteesta. Palvelun tuottaa Suomen mielenterveysseuran SOS-kriisikeskus. (Munuais- ja maksaliitto, 2022d.)

Terveyskylä (2022a) -internet-sivustolta löytyy erilaisia kohdennettuja ”virtuaalitaloja”, joissa kerrotaan oleellista tietoa eri sairauksiin liittyen. Esimerkiksi ”Kuntoutumistalosta” löytyy yleisopas omaiselle. Oppaasta löytyy tietoa ja keinoja oman hyvinvoinnin ylläpitämiseen, tukeen sekä läheisen asemaan liittyen. Opas on tarkoitettu kaikille läheisille sairaudesta riippumatta. (Terveyskylä. 2022b.) Sivustolta löytyy myös kohdennettu ”Vertaistalo”, joka on verkkopalvelu vertaistuen ja luotettavan tiedon löytymiseen (Terveyskylä. 2020a). Vertaistuki on hyödyllinen, sillä vertaistukijalla on usein samankaltaisia kokemuksia kuin itsellä. Se edistää munuais- ja maksasairauteen sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden avunsaantia sekä heidän omaisten pärjäämistä sairauden eri asteissa. Vertaistuki toimii lisänä terveydenhuollon sekä läheisten ja ystävien tarjoamalle tuelle. (Munuais- ja maksaliitto, 2022g.) Vertaistukea tarjoaa useampi taho, esimerkiksi

Munuais- ja maksaliitto (2022d), sekä Suomen mielenterveys ry (2022). Vertais- tukiryhmiä on myös sosiaalisessa mediassa, kuten esimerkiksi Facebookissa.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirillä (HUS) ja kirkolla on ollut käynnissä Hyvinvoinnin tuki -niminen hanke, jonka tarkoituksena on dialyysihoitoa saavien potilaiden ja heidän omaistensa kokonaisvaltainen auttaminen. (Kotimaa24, 2019.) Keskustelut ovat luottamuksellisia eikä henkilöä vaadita tunnustamaan mitään uskontoa. Keskusteluapu on kaikille tarjolla. Palvelun pilotti alkoi vuonna 2018 ja se on saamassa jatkoa 31.12.2022 saakka. (HUS, 2021.)

Kela (2021) järjestää tuettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, joille voi hakea joko yksin tai yhdessä läheisen kanssa. Kurssit toteutetaan ryhmämuotoisena. Kurseilta saa tietoa ja tukea sairauteen ja arjesta selviytymiseen. Kuntoutus on maksutonta. Myös omaishoitajat voivat hakea Kelan kautta kuntoutusta itselleen sekä läheiselleen. Kela myös auttaa omaista työllistymisessä sekä omaishoidossa. Omaishoitajille tietoa ja tukea tarjoaa myös omaishoitajaliitto, jolla on oma neuvontanumero ja jonka kautta löytyy erilaisia tietopaketteja. Lisäksi liitto löytyy myös sosiaalisesta mediasta. (Omaishoitajaliitto, 2022.) Omaishoitajan arkea voidaan tukea järjestämällä potilaalle perhehoitoa omaishoitajan vapaapäiviä tai työssä käymistä varten (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020b).

Terveydenhuollon sosiaalityöntekijän palveluita on mahdollista käyttää kaikkien potilaiden ja heidän läheistensä. Sosiaalityöntekijän kanssa voi keskustella omasta tai läheisen elämäntilanteesta ja hakea yhdessä tarvittavia ratkaisuja tai palveluja eri tilanteisiin. Hän auttaa myös erilaisten etuuksien selvittelyissä. Sosiaalityöntekijään saa yhteyden oman terveydenhuollon kautta. (Terveysylä. 2020b.)

Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä. Liitto antaa tukea sairastuneiden tai elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten perheille tarjoamalla sopeutumisvalmennuskursseja, perhepäiviä ja vertaistapaamisia. Haastavassa elämäntilanteessa olevien, muiden saman kokeneiden perheiden ja ammattilaisten tuki auttaa arjen keskellä pärjäämiseen. Lisäksi liitto järjestää nuorille omaa toimintaa. (Munuais- ja maksaliitto, 2022g.) Myös taloudellista tukea on saatavilla, sillä Kela

myöntää vammaistukea alle 16-vuotiaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmille (Kela, 2020).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi dialyysihoidossa olevan henkilön omaiset kokivat jaksamisensa nyt ja tulevaisuudessa, mitkä tekijät tukivat heidän jaksamistaan, sekä millaista tukea he olivat saaneet ja millaista tukea he kokivat tarvitsevansa.

Tutkimuskysymykset:

- Millaiseksi dialyysihoidossa olevan henkilön omainen kokee jaksamisensa nyt ja tulevaisuudessa?
- Mitkä tekijät tukevat hänen jaksamistaan?
- Millaista tukea hän on saanut ja millaista tukea hän kokee tarvitsevansa?

Tutkimuksemme tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka pohjalta voidaan kehittää omaisille suunnattuja palveluja ja tukimuotoja. Yhteistyötahomme pyrkii tuomaan kyselystä saatuja tietoja esille "omaistenvuonna" 2022

5 TYÖELÄMÄKUMPPANIN ESITTELY

Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimi Munuais- ja maksaliitto, MUMA, joka on vuonna 1970 perustettu liitto. Siihen kuuluu 18 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä yli 6000 jäsentä. Munuais- ja maksaliiton tarkoituksena on tarjota tukea ja antaa tietoa sairastuneille ja elinsiirron saaneille henkilöille sekä heidän

läheisilleen. Munuais- ja maksaliitto myös ylläpitää munuaistautirekisteriä, jossa seurataan vuosittain dialyysipotilaiden ja siirron saaneiden määriä sekä hoidon laatua koko Suomen alueelta. (Munuais- ja maksaliitto, 2022e.)

Vuosi 2022 on läheisten teemavuosi, ja tarkoituksena oli, että Munuais- ja maksaliitto pystyisi hyödyntämään Webropol-kyselystä saamiamme tuloksia ja keräämäämme tietoa omaisille suunnatun toimintansa kehittämiseksi. Liitto järjestää omaisille avoimia tapahtumia ja tarkoituksena on mennä johonkin tapahtumaan esittelemään valmista opinnäytetyötä. Lisäksi Munuais- ja maksaliitto julkaisee tiedon opinnäytetyöstämme liiton valtakunnallisessa uutiskirjeessä. Valmiista opinnäytetyöstä tulee mahdollisesti esittely myös liiton ”Elinehto” -lehteen.

6 TUTKIMUSMENETELMÄT

6.1 Aineiston keruu

Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan kartoittaa olemassa olevaa tilannetta ja aineistosta saatuja tuloksia pyritään yleistämään tilastollisen päättelyn avulla. Asioita kuvataan numeraalisin suurein ja havainnollistamisessa käytetään kuviota ja kaavioita. Aineiston keruussa käytetään usein standardoituja tutkimuslomakkeita, joissa on valmiita vastausvaihtoehtoja. Kvantitatiivinen tutkimus edellyttää riittävän suurta ja edustavaa otosta. Tietoja voidaan hankkia hyödyntämällä muiden keräämiä tietoja tai keräämällä ne itse. Kun tietoja kerätään itse, on pohdittava tutkimuskysymysten perusteella kohderyhmä ja tiedonkeruumenetelmä. Suunnitelmallista kyselytutkimusta kutsutaan survey-tutkimukseksi, jossa aineisto kerätään käyttäen tutkimuslomaketta. (Heikkilä, 2014, s. 15–17.) Opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Siihen kuuluu kysely, jonka tarkoituksena oli saada mahdollisimman monen henkilön kuvaus heidän jaksamisestaan nyt ja tulevaisuudessa sekä saadusta tuesta ja toiveista tuen suhteen. Itse kysely oli survey-tutkimus, johon tehtiin suunnitelmallinen kyselylomake sähköisesti. Tutkimuskohteeksi valikoituivat dialyysihoidossa olevan henkilön

omaiset. Kyselyn tuloksista koottiin yhteenveto, johon liitettiin havainnollistavia kaavioita.

Aluksi keräsimme teoratietoa itse sairaudesta ja sen hoidosta, sekä näiden vaikutuksesta sairastavaan ja hänen läheisiinsä. Päätimme tehdä omaisille suunnatun kyselyn, jolla pyrimme saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Otimme yhteyttä Munuais- ja maksaliittoon ja selvitimme heidän mahdollista kiinnostusta opinnäytetyötämme kohtaan. Saimme heistä yhteistyökumppanin, joka mahdollisti kyselyn jakamisen heidän kauttaan sähköisesti sairastavan henkilön omaisille. Ennen kyselyn tekemistä tutustuimme kysymysten laatimisen teoriaan ja vaiheisiin. Hankimme myös vankan teoratietopohjan eri lähteitä hyödyntäen. Kohdistimme kysymykset vastaamaan laadittuihin tutkimuskysymyksiin, sekä selvensimme tutkimuksemme tavoitteita. Kysely oli poikkileikkaustutkimus, eli se oli kertaluonteinen ja kattoi tietyn ajankohdan. Kysely järjestettiin 21.10.-11.11.2021. Läheisillä oli kolme viikkoa aikaa vastata sähköiseen kyselyyn.

Kyselylomakkeessa huomioitiin, että ulkoasu on siisti ja selkeä. Aluksi luotiin useita kysymyksiä, joita muokkaamalla ja karsimalla jäi lopulta 13 kysymystä. Kysymyksiä ei otsikoitu, mutta ne järjestettiin etenemään aihealue kerrallaan. Kyselyn alussa oli täsmällisiä taustaa selvittäviä kysymyksiä. Seuraavat kysymykset käsittelevät omaisen jaksamista, sitä tukevia harrastuksia, sekä omaisen saamaa tukea ja sen riittävyyttä. Mikäli vastaaja koki saamansa tuen riittäväksi, hän siirtyi vastaamaan kysymykseen tuen tarjoajista. Mikäli puolestaan vastaaja koki tuen saannin riittämättömäksi, hän siirtyi vastaamaan tuen tarvetta koskevaan kysymykseen. Kolmannen aihealueen kysymykset käsittelivät läheisen dialyysihoidon vaikuttavuutta omaan elämään ja sen eri osa-alueisiin. Viimeinen oli avoin kysymys, jossa selvitettiin omaisen näkemystä tulevaisuudesta. Kysely koostui pääsääntöisesti strukturoiduista monivalintakysymyksistä ja sekamuotoisista kysymyksistä. Lisäksi oli asteikkokysymys ja avoin kysymys. Osassa kysymyksistä vastaajalle esitettiin lisäkysymys valitun vastausvaihtoehdon mukaan. (LIITE 2.)

Kävimme kyselylomakkeen läpi yhdessä yhteistyötahomme kanssa ja teimme tarvittavia muutoksia heidän toiveidensa pohjalta. Yhteistyötahomme julkaisi kyselyn omilla internet-sivuillaan hyväksynnän jälkeen. Lisäksi saimme

yhteydenoton Etelä-Karjalan omaishoitajat ry:ltä. He olivat halukkaita jakamaan kyselyä myös omalla sosiaalisen median sivullaan. Internet-sivuilla julkaistiin myös kyselyyn tehty saatekirje, jossa tuotiin esille tietoa meistä, miksi kysely suoritetaan ja kenelle se on tarkoitettu. Lisäksi saatekirjeessä tuotiin esille kyselyn anonymiteetti, vastausajankohta ja tietojen käyttötapa. Saatekirjeen loppuun liitettiin yhteystiedot, joihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. (LIITE 1.)

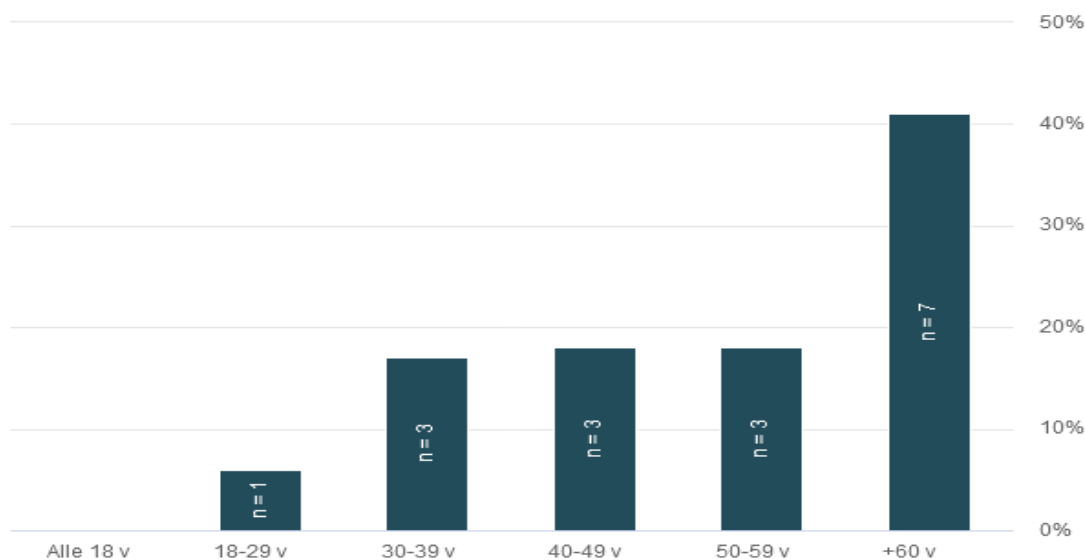
6.2 Analysointi

Opinnäytteen tutkimuskyselyn vastauksia analysoitiin Webropol-ohjelman tuloksista ja taulukoista tehtyä yhteenvetoa hyödyntäen. Yhteenveto käytiin läpi yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Tutkimuskyselymme sisälsi pääsääntöisesti kysymyksiä, joihin oli annettu vastausvaihtoehtoja, sekä lisäksi kysymyksen, johon läheinen pystyi kirjoittamaan vapaan vastauksen. Valintakysymyksissä oli usein vaihtoehtona myös kohta "muu", jolloin vastaaja pystyi lisäksi kirjoittamaan vapaan vastauksen. Valmiit vastausvaihtoehdot helpottivat tulosten analysointia.

Kysely jaettiin neljään eri osa-alueeseen. Kyselyn alussa oli taustaa selvittäviä kysymyksiä. Seuraava aihealue käsitteli omaisen jaksamista, sitä tukevia harrastuksia, sekä omaisen saamaa tukea ja sen riittävyyttä. Kolmannen aihealueen kysymykset käsittelivät sairastavan dialyysihoidon vaikuttavuutta läheisen elämään ja sen eri osa-alueisiin. Viimeinen aihealue koski omaisen näkemystä tulevaisuudesta. Kyselyn vastauksista koostettiin yhteenveto, jota havainnollistettiin kuvioden ja taulukoiden avulla. Vastaajien määrä jäi alle 20, joten jokaisen henkilön vastaukset päädyttiin käsittelemään yksilöllisesti. Avoimen kysymyksen vastaukset jaettiin erillisiin vastausluokkiin ja ne käsiteltiin omina osa-alueinaan.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 19 henkilöä, joista naisia oli 9 ja miehiä 2. Sukupuolta koskevaan kysymykseen jätti vastaamatta 8 henkilöä ja muuta sukupuolta ei valittu. Vastaajia oli lähes kaikissa ikäluokissa. Suurin osa vastaajista oli 30–59-vuotiaita. Heitä oli vastaajista 9. Vastaajista 7 henkilöä oli yli 60-vuotiaita ja yksi 18–29-vuotias. Kaksi vastaajaa jätti vastaamatta ikää koskevaan kysymykseen. (Kuvio 1.)

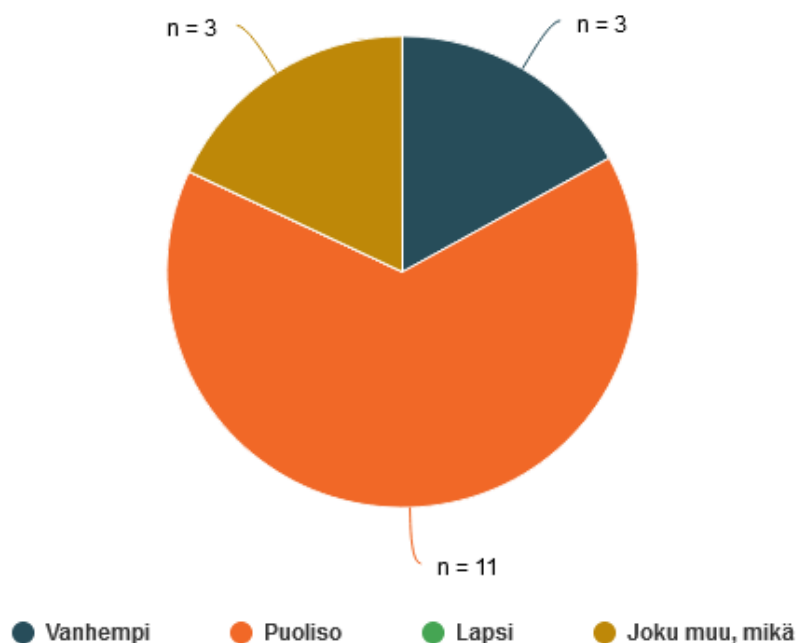


Kuvio 1. Ikää koskevaan kysymykseen vastanneiden ikäjakauma

Seuraava kysymys koski dialyysihoidossa olevan hoitomuotoa. Vastaajien keskuudessa hemodialyysi, eli veriteitse tehtävä dialyysihoitomuoto oli selvästi yleisempi kuin peritoneaalidialyysi, eli vatsakalvodialyysi. Vastaajista 9 kertoi läheisen dialyysihoitomuotona olevan hemodialyysi ja 3 puolestaan peritoneaalidialyysi. Dialyysihoidoa saavan hoitopaikassa sen sijaan ei ollut niin suuria eroja, 6 sai dialyysihoidoa sairaalassa ja 5 teki dialyysihoidoa kotona.

Vastaajista suurin osa, 11 henkilöä, oli dialyysihoidossa olevan puolisoita. Dialyysihoidossa olevan vanhempia oli 3 ja muita läheisiä 3. Muu läheinen oli usein

sisar. Lapsia ei ollut vastanneiden joukossa. Vastaajista suurin osa, 13 henkilöä, ei avustanut läheistään tämän dialyysihoidossa. Kyselyn mukaan kaksi henkilöä avusti dialyysihoidossa. Kaksi vastaajaa toimi läheisensä virallisena omaishoitajana. (Kuvio 2.)



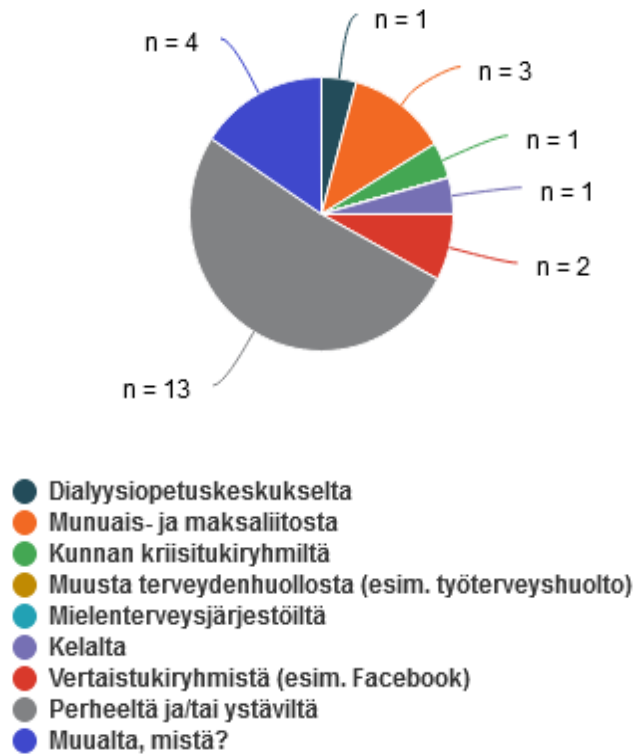
Kuvio 2. Jakauma kertoo kyselyyn vastanneen henkilön ihmissuhteen dialyysihoidossa olevaan (LIITE 2)

Mediaanivastaus omaa jaksamista koskevaan kysymykseen oli 6, numeraalias- teikossa 0–10, kun 0 tarkoitti henkilön jaksavan todella huonosti ja 10 todella hy- vin. Suurimmalla osalla vastaajista oli joitain jaksamista tukevia harrastuksia. Puolet vastaajista harrasti käsitöiden tekemistä. Myös kulttuuria ja liikuntaa har- rastettiin. Vastaajat toivat esille työn ja luottamustehtävät jaksamisensa tukena. Myös askartelua ja lukemista harrastettiin. Vain yhdellä vastaajalla ei ollut lain- kaan jaksamista tukevia harrastuksia. Musiikkia ei valittu jaksamista tukevaksi harrastukseksi. Tähän saattoi vaikuttaa kyselylomakkeeseen tullut kirjoitusvirhe vaihtoehdon kohdalla. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Taulukko kertoo kyselyyn vastanneiden omaisten jaksamista tukevista harrastuksista

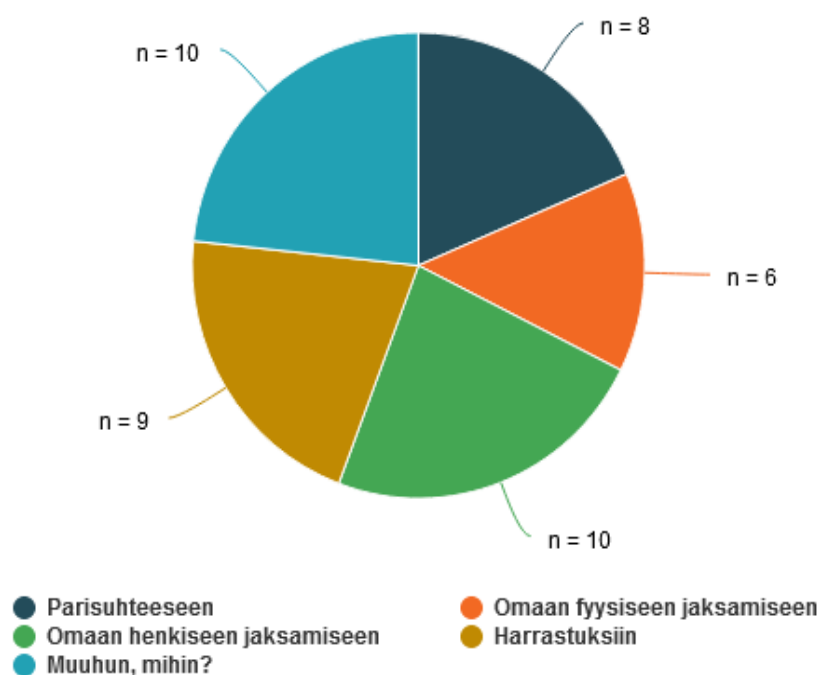
Harrastuksia	Vastaajien määrä	Prosentti
Liikunta	4	25,0 %
Kulttuuri	4	25,0 %
Musiikki	0	0,0 %
Käsityö	8	50,0 %
Jokin muu, mikä	6	37,5 %
Ei ole	1	6,3 %

Suurin osa vastaajista koki, ettei saanut riittävästi tukea jaksamiseensa, jopa 12 vastaajista. Vain 5 henkilöä koki saatavan tuen riittäväksi. Vastaajat, jotka kokivat tuen riittämättömänä, kokivat tarvitsevansa tietoa ja henkistä tukea. Vastaajat kaipasivat myös vertaistukea, keskustelua ja kuuntelijaa. Vastaajat, jotka kokivat saaneensa tukea riittävästi, saivat sitä pääosin perheeltä ja/tai ystäviltä. Heitä oli vastaajista 13 henkilöä. Munuais- ja maksaliitolta tukea koki saaneensa 3 henkilöä, vertaistukiryhmistä, esimerkiksi Facebook, 2 henkilöä, Dialyysipetuskeskukselta ja kunnan kriisiryhmistä kummastakin yksi henkilö. Kelalta tukea sai yksi vastaajista. Muualta terveydenhuollosta, kuten työterveyshuollosta tai mielenterveysjärjestöiltä ei vastaajat kokeneet tukea saaneensa, tai eivät olleet sitä hakenneet. (Kuvio 3.) Osa vastaajista koki, ettei saaneet tukea mistään ja osa haki tietoa itse.



Kuvio 3. Tukea saaneiden omaisten tuen lähteet

Vastaajat olivat yksimielisiä siitä, että läheisen sairaus vaikuttaa myös heidän elämäänsä. Vastaukset sairauden vaikutuksesta eri elämän osa-alueisiin jakautuivat varsin tasaisesti jokaiseen vastausvaihtoehtoon; parisuhteeseen, omaan fyysiseen jaksamiseen, omaan henkiseen jaksamiseen ja harrastuksiin. Lisäksi vastaajat kokivat läheisensä sairauden vaikuttavan heidän omaan sairaushoitomotivaatioonsa, lastenhoitoon, vapaa-ajan viettoon, työhön sekä matkustamiseen. Osa vastaajista koki läheisensä sairauden vaikuttavan kaikkiin elämän osa-alueisiin ja vastauksissa tuotiin esille heidän kokemansa huoli läheisestä ja tämän jaksamisesta.



Kuvio 4. Läheisen sairauden vaikutus vastaajan elämän eri osa-alueisiin

Viimeiseen kysymykseen vastattiin vapaalla tekstillä ja se käsitteli omaisen ajatusta tulevaisuudesta. Vastauksia saatiin kaikkiaan 14 kappaletta. Osa vastaajista koki tulevaisuuden positiivisena ja toiveikkaana, mutta tulevaisuus herätti myös ristiriitaisia tunteita eräässä vastaajassa. Perheen tarjoama tuki puolestaan antoi toivoa toiselle vastaajalle. Vaikka tulevaisuus koettiin toiveikkaana, oli myös menettämisen pelko läsnä elämässä. Yksi vastaaja toi esille sairauden ja dialyysihoidon raskauden ja sitovuuden, jolloin hän koki ajoittain tulevaisuuden toivottomana. Monissa vastauksissa tuotiin esille epävarmuutta ja huolta, jopa pelkoa tulevaisuuteen liittyen. Huolta herätti niin läheisen, kuin omakin jaksaminen. Oma ikääntyminen ja läheisen kasvava avuntarve herätti pelkoa eräässä vastaajassa. Epävarmuutta aiheutti puolestaan se, ettei vastaajilla ollut riittävästi tietoa sairauden tai hoidon etenemisestä. Omaisilla ei aina myöskään ollut tietoa, kuinka tukea dialyysihoidossa olevaa henkilöä ja tämä koettiin vaikeana.

8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä sekä yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä sekä tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. Myös tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Tarvittaessa tutkimusta varten hankitaan tutkimuslupa. (TENK. 2021.) Opinnäytetyössä kerättiin tietoa omaisten jaksamisesta kyselyn avulla. Kysely oli vapaaehtoinen ja anonymi, yksittäisiä henkilöitä ei pystytty tunnistamaan kyselystä. Ennen kyselyn julkaisua varmistettiin, ettei tutkimuslupaa tarvita, sillä kyseessä on vapaaehtoinen kysely ilman vastaajien henkilötietoja. Kyselyssä pyrittiin luomaan selkeitä kysymyksiä, joihin annettiin valmiit vastausvaihtoehdot. Näin varmistettiin vastausten tarkka tulkitseminen ja vähennettiin virhetulokintojen mahdollisuutta. Myös turhat kysymykset karsittiin pois jättäen yhteensä 13 oleellista kysymystä. Näihin sisällytettiin myös esitietokohdat.

Kyselyn vastauksia käsiteltiin yhdessä yhteistyökumppani Munuais- ja maksaliiton kanssa, eikä niitä annettu muille ulkopuolisille tahoille. Kyselyn saatekirjeessä tuotiin esille opinnäytetyön tarkoitus, sitä tekevät tahot, yhteistyötaho sekä kuinka kyselyn vastauksia hyödynnetään opinnäytetyössämme. Tietosuoja tulee huomioida kaikissa tutkimuksen vaiheissa (TENK. 2021). Tutkimuskysely oli julkinen ja siihen pystyi vastaamaan kaikki. Tämä otettiin huomioon tarkasteltaessa saatuja vastauksia. Vastauksia ei tallennettu muihin tiedostoihin tai ohjelmiin ja koko kysely poistettiin Webropol-ohjelmasta opinnäytetyön valmistuttua. Näin myös kaikki kyselyn vastaukset hävitettiin. Pidimme jatkuvasti yhteyttä yhteistyökumppaniimme ja kysely julkaistiin heidän luvallaan. Yhteistyön tuloksena saatiin luotua kysely, joka palveli parhaiten sekä yhteistyökumppaneita, että opinnäytetyön tekijöitä. Kysely julkaistiin Munuais- ja maksaliiton internet-sivulla, jolloin saavutettiin parhaiten kohderyhmä. Lisäksi kysely julkaistiin Etelä-Karjalan omaishoitajat ry:n Facebook-sivulla.

Jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa pohdittiin, kuinka opinnäytetyön tekemiseen vaikuttaa se, että toinen tekijöistä on itse dialyysihoidossa. Tämä saattaisi

vaikuttaa tekijän objektiivisuuteen. Toisaalta se antaisi tekijälle myös hyvän tietojen ja kokemuspohjan, sekä mahdollistaisi paremmin yhteydenoton eri toimijoihin. Tämä huomioitiin opinnäytetyötä tehdessä ja omaa objektiivisuutta pohdittiin työskentelyn jokaisessa vaiheessa.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös se, että saatuja tuloksia verrattiin aiemmin tehtyihin ja julkaistuihin tutkimuksiin. Tiedon haussa pyrittiin käyttämään aina tuoreimpia lähteitä ja tutkittuja tuloksia. Tarvittaessa työtä muokattiin sitä mukaa, kun aiheesta tuli uutta tietoa ja tutkimuksia. Esimerkiksi Suomen munuaistautirekisteri julkaisi tuoreemman vuosiraporttinsa opinnäytetyön teon aikana, joten se osio päivitettiin myös työhön. Muiden tutkijoiden tekemä työ huomioitiin asianmukaisilla viittauksilla.

9 POHDINTA

Aloitimme työstämään opinnäytetyötä keräämällä tietoa ja taustaa, sekä suunnitteleamalla aikataulua. Perehdyimme myös erilaisiin tutkimuksiin ja aineistoihin aiheeseemme liittyen. Pidimme kokouksia yhteistyökumppanien kanssa pitkin matkaa. Kokouksissa esitimme kulloinkin opinnäytetyöhön liittyvät suunnitelmat, sekä keskustelimme opinnäytetyön prosessin etenemisestä ja tutkimuskyselyn toteuttamisesta. Saimme yhteistyökumppaneiltamme arvokasta palautetta sekä apua erilaisten aihetta käsittelevien lähteiden etsinnässä. Haastavinta oli kirjoittamisen aloittaminen. Tätä helpotti hyvä suunnittelu, jolloin kirjoitusprosessi sujui huomattavasti nopeammin. Emme pitäneet opinnäytetyötä ylivoimaisena kokonaisuutena, vaan pyrimme täyttämään sitä rauhassa. Valmiin tekstin kertyessä myös motivaatio ja sitoutuminen opinnäytetyön kirjoittamiseen kasvoi. Aihe oli molemmille tärkeä. Olennaista oli myös se, että opinnäytetyötä voitaisiin hyödyntää myös jatkossa.

Mielestämme saimme tekemäämme kyselyyn hyvin vastaajia, sillä olimme varautuneet vähäisempään vastaajamäärään. Saadut vastaukset vahvistivat

ennakkokäsityksiämme omaisten tuen riittämättömyydestä. Vastaukset ovat myös samansuuntaisia kuin kyseisestä aiheesta aiemmin tehdyissä tutkimuksissa on tullut esille. Vaikka omaiset kokivat, että heidän jaksamisensa oli keskitasoa, riski henkiseen ylikuormitukseen on suuri, sillä monet toivat tulevaisuutta käsittelevässä kysymyksessä esille negatiivisia tunteita, jopa pelkoa. Nämä tunteet voivat aiheuttaa stressiä, joka taas pitkittyessään voi aiheuttaa esimerkiksi masennusta. Omaisten jaksamista lisäisi tieto omaisen sairauden ja hoidon etenemisestä, sillä vastauksissa tuotiin esille epätietoisuutta ja tunnetta, että elämä on pysähdyksissä omaisen sairauden vuoksi. Myös omaisten vointia tulisi kysyä esimerkiksi dialyysipotilaan vastaanotokäynnillä ja heidät tulisi huomioida potilasohjauksessa. Koronaviruksen aiheuttamat rajoitukset ovat heikentäneet omaisten roolia läheisensä tukemisessa. Tällöin he eivät myöskään saa tarpeeksi tietoa omaisensa terveydentilasta.

Suomessa dialyysihoidot aloitettiin 1960-luvulla, samoin tehtiin ensimmäiset munuaisensiirrot. 1970-luvulla hoidot levisivät ympäri Suomea. Kuitenkin omaisten ja perheen kokemuksia läheisen dialyysihoidosta on tutkittu vain vähän. Tutkimukseen ja omaisten palveluihin tulisi panostaa enemmän, sillä läheisen sairastuminen vaikuttaa suuresti myös heidän elämäänsä. Dialyysihoidossa olevan henkilön omaiset kaipaavat enemmän tukea, varsinkin henkistä tukea sekä vertaistukea. Omaiset kaipaavat myös lisää tietoa. Vaikka munuaissairaudesta ja dialyysihoidoista on tehty paljon julkaisuja, erilaiset oppaat ja ohjeistukset on suunnattu pääsääntöisesti sairastuneelle, tai niissä vain sivutaan lyhyesti omaiset. Omaisille ei aina tarjota tietoa tai tukea, vaan heidän täytyy olla itse aktiivisia. Kaikki eivät edes tiedä, mistä esimerkiksi tukea voi hakea ja saada. Olisi hyvä olla omaisille suunnattuja tietopaketteja, joita voisi jakaa esimerkiksi nefrologian poliklinikoilla ja dialyysiyksiköissä. Näihin oppaisiin voisi kasata oleelliset tiedot sairaudesta ja sen hoidosta, sekä tietoa erityisesti omaisia koskettavista palveluista. Omaisille voisi olla myös oma sähköinen sivusto, johon kaikki oleellinen tieto kerättäisiin. Tällöin tarpeellinen tieto löytyisi yhdestä paikasta, kun nyt tietoa joutuu etsimään useista eri tietolähteistä. Koska tulevaisuudessa ikääntyvien dialyysipotilaiden määrä kasvaa ja sen seurauksena myös ikääntyvien omaisten määrä kasvaa. Ikääntyminen tuo omat haasteensa omaisten jaksamiseen. Tämä

tulisi huomioida jatkossa erityisesti ikääntyville suunnattujen palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä.

Opinnäytetyön työstäminen opetti meille itse tutkimuksen tekemisestä ja luotettavan tiedon hyödyntämisestä. Työskentely kehitti myös luovia taitojamme sekä ongelmanratkaisukykyämme. Se vahvisti vuorovaikutus- ja työelämätaitojamme ollessamme paljon tekemisissä eri yhteistyötahojen kanssa. Työskentely antoi meille vankan pohjan jatkaa ammatillista kehitystä työelämässä. Saimme lisää tietoa munuaisten vajaatoiminnasta ja sen hoidosta Suomessa ja muualla maailmassa. Huomasimme, kuinka vähän omaisille tietoa tarjotaan, vaikka tietoa on paljon tarjolla eri lähteissä. Omaisten täytyy olla itse aktiivisia, jos haluavat tietoa saada.

Olemme olleet säännöllisesti yhteydessä yhteistyökumppaneidemme kanssa. Toimimme esille yhteenvedon saamistamme tuloksista. Se tukee liiton käsitystä läheisten toiveista saada enemmän tukea ja etteivät he saa sitä riittävästi prosessin aikana. Mahdollisesti myöhemmin esittelemme työmme vielä avoimen ovien tilaisuudessa, joka on suunnattu läheisille. Lisäksi valmis työ lähetetään liiton viestinnälle, jossa siitä tehdään mahdollisesti lyhyt esittely Elinehtolehteen. Tieto opinnäytetyöstä tulee myös liiton valtakunnalliseen uutiskirjeeseen. Alun perin meillä oli tarkoitus tehdä omaisille suunnattu opas, jossa olisi tietoa munuaisten vajaatoiminnasta ja dialyysihoidosta, sekä erityisesti omaisille tarkoitetuista tukimuodoista ja palveluista. Tämä projekti jäi osaltamme tekemättä aikataulullisista syistä johtuen, mutta tarvetta ja kiinnostusta tälle hankkeelle olisi. Tässä olisi projekti seuraavalle, aiheesta kiinnostuneelle henkilölle tai ryhmälle.

LÄHTEET

- Aaltonen, S., (2019). Duodecim-lehti. Dialyysipotilas vuodeosastolla. 135(20), s.1974–80 Saatavilla 25.3.2022: <https://www.duodecim-lehti.fi/duo15203>
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. (2016). Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 6. uudistettu painos, s. 657–658. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnanvuori, M., Kylmäaho, R., & Mukka, H., (2008). Munuaissairaahan hoito. s. 16, 76. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Fresenius Medical Care (2022a). Munuaissairaus. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.freseniusmedicalcare.fi/fi/potilaat-ja-perheet/munuaissairaus/>
- Fresenius Medical Care. (2022b). Hoitovaihtoehdot. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.freseniusmedicalcare.fi/fi/potilaat-ja-perheet/hoitovaihtoehdot/>
- Grenyer, B. & White, Y. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. Journal of Advanced Nursing, 30(6), s. 1312-1320
- Heikkilä, T., (2014). Tilastollinen tutkimus, s. 15–17. Edita: Helsinki.
- Heiskanen-Haarala, I., (toim.) päivitetty (2010). Munuaispotilaan opas, s. 15–22, 24 Saatavilla 25.3.2022: https://www.muma.fi/files/458/munuaispotilaan_opas.pdf
- Helanterä, I., & Peltonen, R., (2019). Lääkärilehti. Tiedepääkirjoitus. 18.10.2019. 42/2019 vsk 74, s. 2337.
- Holmberg, C., Jalanko, H. & Rönholm, K. (1997), Lasten vakavat munuaissairaudet. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 113(7), s. 645-. Saatavilla 25.3.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo70149#top-wrapper>
- Hus (2021). Hyvinvoinnin tuki -pilottiprojekti tukee dialyysiyksiköiden potilaita ja henkilökuntaa. Artikkel. Julkaistu 30.4.2021. Saatavilla 17.4.2022:

<https://www.hus.fi/ajankohtaista/hyvinvoinnin-tuki-pilottiprojekti-tukee-dialyysiyksikoiden-potilaita-ja-henkilokuntaa>

Hus (2022). Ohjeita vierailijoille. Saatavilla 20.4.2022: <https://www.hus.fi/ajankohtaista/koronavirus-covid-19/ohjeita-vierailijoille>

Jahnukainen, T. (2019). Lasten munuaissairaudet. Lääkärilehti. Katsausartikkeli 42/2019 vsk 74, s. 2359 – 2364. Saatavilla 23.4.2022: <https://www-laakarilehti-fi.anna.diak.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-munuaissairaudet/>

Kansaneläkelaitos (Kela) (2020). Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

Kansaneläkelaitos (Kela) (2021). Saatavilla 25.3.2022: <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Keväjärv, M., Lindholm, M. & Reiman, A. (2020). Että joku näkee mut – Omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet, s. 8. KAKS. Kunnallisan Kehittämmissäätiö. Saatavilla 25.3.2022: https://kaks.fi/wp-content/uploads/2020/09/36_etta-joku-nakee_omaishoitajan-hyvinvointi-ja-tarpeet_versio_2.pdf

Kotimaa24. (2019) Sairaanhoidopiiri ja kirkko tukevat dialyysipotilaita pilottihankkeessa Helsingissä. Uutiset. Lehti. Saatavilla 16.4.2022: <https://www.kotimaa.fi/artikkeli/sairaanhoidopiiri-ja-kirkko-tukevat-dialyysipotilaita-pilottihankkeessa-helsingissa/>

Mattila, A., (2018). Lääkärikirja Duodecim. Stressi. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00976>

Minilex (2005–2022) Lähiomaisen määritelmä potilaslaissa. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.minilex.fi/a/l%C3%A4hiomaisen-m%C3%A4ritelm%C3%A4-potilaslaissa>

Munuais- ja maksaliitto (2016). Dialyysihoidossa on tulevaisuudessa enemmän ikääntyneitä. Saatavilla 15.4.2022: <https://www.epressi.com/tiedotteet/terveys/dialyysihoidossa-on-tulevaisuudessa-enemman-ikaantyneita.html>

Munuais- ja maksaliitto (MUMA) (2022a). Dialyysihoito. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoito>

- Munuais- ja maksaliitto (MUMA) (2022b). Elinsiirrot. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.muma.fi/sairaudet/elinsiirrot>
- Munuais- ja maksaliitto (MUMA) (2022c). Munuaissairauteen sairastuneen opas. Saatavilla 20.4.2022: [https://www.muma.fi/files/4039/Munuaissairauteen sairastuneen opas Munuais- ja maksaliitto.pdf](https://www.muma.fi/files/4039/Munuaissairauteen_sairastuneen_opas_Munuais-ja_maksaliitto.pdf)
- Munuais- ja maksaliitto (MUMA) (2022d). Tukea jaksamiseen. Saatavilla 25.3.2022: https://www.muma.fi/tukea_jaksamiseen
- Munuais- ja maksaliitto. (MUMA) (2022e). Munuais- ja maksaliitto. Saatavilla: 25.3.2022: [https://www.muma.fi/liitto/munuais- ja maksaliitto](https://www.muma.fi/liitto/munuais-ja_maksaliitto)
- Munuais- ja maksaliitto. (MUMA) (2022f). Sosiaaliturvaoppaat. Saatavilla: 25.3.2022: <https://www.muma.fi/sosiaaliturva/sosiaalioppaat>
- Munuais- ja maksaliitto. (MUMA) (2022g) Voimaa vertaistuesta. Saatavilla: 25.3.2022: https://www.muma.fi/tukea_jaksamiseen/vertaistuki
- Munuais- ja maksaliitto (MUMA) (2022h). Munuaisten vajaatoimintaa sairastavan saattohoito. Saatavilla 20.4.2022: [https://www.muma.fi/files/2693/Munuaisten vajaatoimintaa sairastavan saattohoito.pdf](https://www.muma.fi/files/2693/Munuaisten_vajaatoimintaa_sairastavan_saattohoito.pdf)
- Omaishoitajaliitto (2020). Palveluopas 2020–2021 Omaishoitajille ja läheisille. Saatavilla 25.3.2022: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Palveluopas-2020-2021.pdf>
- Omaishoitajaliitto (2022). Saatavilla 25.3.2022: <https://omaishoitajat.fi/>
- Pasternack, A., (toim.) (2012), Nefrologia. s. 27–78. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saha, H., (2021a). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Äkillinen munuaisten vajaatoiminta. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00854>
- Saha, H., (2021b). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00587#s4f>
- Sirkka, J. (2010). Perheiden kokemuksia kotihemodialyysistä ja hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta, s. 6, 19-34. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Saatavilla 25.3.2022: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/81374/gradu04140.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Suomen Mielenterveys ry. (Mieli) (2022). Saatavilla 25.3.2022: <https://mieli.fi/>

- Suomen Munuaistautirekisteri (2020) Vuosiraportti 2020, s. 6–8, 24. Saatavilla 25.3.2022: https://www.muma.fi/files/5604/Suomen_munuaistautirekisteri_vuosiraportti_2020.pdf
- Tasanto, R. (2022). Läheisten vuosi 2022. Elin-ehto 1/22, 51. vuosikerta, s. 14. Saatavilla 25.3.2022: https://www.muma.fi/files/5672/Elin-ehto_1_2022.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2020a). Omainen avustajana. Saatavilla 25.3.2022: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/omainen-avustajana#omainen>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2020b). Omaishoito ja perhehoito. Saatavilla 16.3.2022: <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>
- Terveyskylä. (2019a). Munuaistalo. Akuutin munuaisvaurion hoito. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/akuutti-munuaisvaurio/akuutin-munuaisvaurion-hoito>
- Terveyskylä (2019b). Palliatiivinen talo. Munuaissairaudet. Saatavilla 20.4.2022: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/sairaudet/munuaissairaudet>
- Terveyskylä. (2020a). Vertaistalo. Mikä on vertaistalo? Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo>
- Terveyskylä. (2020b). Kuntoutumistalo. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/tietoa/kuntoutuksen-eri-muodot/kuntoutuspalvelut-ja-terapiamuodot/terveyssoziality%C3%B6>
- Terveyskylä (2022a). Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskyla.fi/>
- Terveyskylä (2022b). Kuntoutumistalo. Tukea läheiselle. Saatavilla 25.3.2022: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (2021). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Saatavilla 27.3.2022: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

LIITTEET

LIITE 1. Saatekirje

Olemme Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Tämä kysely on tarkoitettu munuaissairauden vuoksi dialyysihoidossa olevan läheisille. Kyselyn tavoitteena on selvittää, millaista tukea läheisille on tarjolla ja millaista tukea he kaipaavat. Keskitymme pääsääntöisesti läheisten henkiseen tukemiseen ja jaksamiseen, sillä usein läheiset jäävät vähemmälle huomiolle, eikä aina tulla kysyneeksi, kuinka he jaksavat. Kysely tehdään yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto Muman kanssa.

Tutkimuksessa kysymyksiin vastaaminen tapahtuu anonyymisti ja vastaajia ei pystytä yksilöllisesti kohdentamaan. Vastaukset ja tulokset käsitellään yhdessä yhteistyökumppanin kanssa ja pohdimme mahdollisia haasteita, jotka ilmenevät läheisen roolissa. Yksittäisiä vastauksia ei luovuteta ulkopuolisille henkilöille. Tarkoituksena on parantaa läheisten jaksamista ja helpottaa heidän arkeansa. Mikäli teillä ilmenee kysymyksiä tai ajatuksia tästä niin meihin voi olla yhteydessä sähköpostin kautta. Yhteystietomme löytyvät alta. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5 minuuttia.

Vastausaika on 21.10.- 11.11.2021 ja vastata voi linkissä

<https://link.webpolsurveys.com/S/2B24C52B05763ACA>

Kiitos mielenkiinnostanne ja osallistumisestanne kyselyymme.

Ystävällisin terveisin sairaanhoitajanopiskelijat,

Klaudia Sobolewska, klaudia.sobolewska@student.diak.fi

Salla Tervo, salla.tervo@student.diak.fi

LIITE 2. Kysely

1. Sukupuoli
2. Ikä
3. Dialyysihoidossa olevan hoitomuoto (Monivalintakysymys)
4. Suhde dialyysissä olevaan
5. Avustatko dialyysihoidoissa?
6. Miten koet jaksavasi henkisesti (asteikko 0–10)?
7. Onko sinulla joitain jaksamista tukevia harrastuksia? (Monivalintakysymys)
8. Koetko saavasi riittävästi tukea jaksamiseesi? (Mikäli vastaus on "Kyllä", siirtyy kysymykseen 10. Mikäli vastaus on "En", siirtyy kysymykseen 9.)
9. Millaista tukea koet tarvitsevasi läheisenä?
10. Mistä saat tukea jaksamiseesi? (Monivalintakysymys)
11. Koetko läheisesi sairauden vaikuttavan omaan elämääsi? Mikäli vastaus on "Kyllä", siirtyy kysymykseen 12. Mikäli vastaus on "Ei", siirtyy kysymykseen 13.
12. Mihin elämäsi osa-alueisiin koet sairauden vaikuttavan? (Monivalintakysymys)
13. Miten läheisenä koet tulevaisuuden? (Vapaa teksti)