

Caroline Tran

Hemodialyysipotilaiden elämänlaatua käsittelevät alueet

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveys ja hoitaminen

Hoitotyö

Opinnäytetyö

1.10.2014

Tekijä Otsikko	Caroline Tran Hemodialyysipotilaiden elämänlaatua käsittelevät alueet
Sivumäärä Aika	26 sivua + 3 liitettä 1.10.2014
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoidtetyö
Ohjaaja(t)	Lehtori, Marjatta Kelo Lehtori, Tuija Uski-Tallqvist
<p>Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueita. Tavoitteena on se, että tulosta voidaan hyödyntää jatkossa hemodialyysipotilaiden elämänlaadun ylläpitämiseen. Tämä opinnäytetyö kuuluu osana HUS Medisiinisen tulosyksikön nefrologian klinikan ja Metropolia Ammattikorkeakoulun yhteishankkeeseen.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa analysoitiin aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia. Katsauksessa materiaalien tietolähteinä käytettiin tietokantoja Medic, Pub Med, Melinda, Arto, EBSCO, lääkärilehti ja Duodecim.</p> <p>Opintonäytetyössä pyrittiin vastaamaan kysymykseen:</p> <p>Mitä hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueet sisältävät?</p> <p>Aineistona käytettiin tietokannoista haun tuloksena löydettyjä artikkeleita (n=5). Tutkimuksen apuna käytettiin WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) elämänlaatumittaria. WHOQOL-BREF -elämänlaatumittari kattaa potilaiden neljä toimintaulottuvuutta: potilaiden fyysinen, sosiaalinen ja psyykinen hyvinvointi sekä elinympäristö.</p> <p>Oleellisimmat tekijät, jotka vaikuttavat potilaiden fyysiseen hyvinvointiin, ovat vähentyneet spontaaniset aktiviteetit, nesterajoitus, dieetti ja oireet. Sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta perheellä, ystävillä, uskonnolla ja hoitohenkilökunnalla on merkittävimpiä rooleja. Suuret muutokset elämäntavoissa ja jatkuvat vaivat tuottavat paineita potilaiden psyykkiselle hyvinvoinnille. Elinympäristön kannalta hoito estää matkustamisen. Kehitysmoissa puuttuvien hoitopaikkojen takia potilailla ei ole mahdollisuutta valita asuinpaikkaansa. Kuljetus ja muut hoitokulut lisäävät myös stressiä sekä potilaille että heidän perheilleen.</p>	
Avainsanat	Hemodialyysi, elämänlaatu, munuaissairaudet, WHOQOL-BREF

Author(s) Title	Tran Caroline Factors affecting hemodialysis patients' quality of life
Number of Pages Date	26 pages + 3 appendices 1 October 2014
Degree	Bachelor and Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marjatta Kelo, Lecturer Tuija Uski-Tallqvist, Lecturer
<p>The purpose of this thesis is to investigate areas that affect hemodialysis patients' quality of life. Patients' experiences in hemodialysis treatment are also studied. All findings are meant to be utilized further in maintaining quality of life of future hemodialysis patients. This thesis is part of the joint project of HUS Medical Nephrology Clinic Department and Metropolia University.</p> <p>The research is carried out by systematically reviewing existing scientific articles. Databases used for searching articles are Medic, Pub Med, Melinda, Arto, EBSCO, lääkirilehti and Duodecim.</p> <p>As a result of the search, five articles are selected for study in detail. WHOQOL-BREF (WHO Quality of Life-BREF) is used as an assessment instrument. In practice, domains included are physical health, psychological health, social relationships, and environment.</p> <p>The most essential factors that affect physical health are reduced spontaneous activities, fluid restriction, diet and symptoms. In terms of social relationships family, friends, religion and medical staff play the major roles. Sudden changes to accustomed lifestyle and continuous ailment cause pressures to patients' psychological health. Regarding environment, treatment prevents patients from travelling. In developing countries, due to the lack of hospitals that can provide treatment, patients do not have much choice of places of residence. Transportation and medical expenses also add stresses to the patients and their families.</p>	
Keywords	hemodialysis, quality of life, kidney disease, WHOQOL-BREF

Sisällysluettelo

1	Johdanto	1
2	Munuaissairaudet ja hemodialyysihoito	2
2.1	Akuutti munuaisten vajaatoiminta	3
2.2	Krooninen munuaisten vajaatoiminta	3
2.3	Hemodialyysihoito	4
3	Potilaan elämänlaatu	9
3.1	Elämänlaadun määrittely	9
3.2	Hemodialyysipotilaan elämänlaatu	10
4	Opintonäytetyön tavoitteet	12
5	Opinnäytetyön menetelmät	13
5.1	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä	13
5.2	Aineiston keruu	14
5.3	Aineiston analyysi	14
6	Tulokset	16
6.1	Hemodialyysipotilaiden fyysinen hyvinvointi	17
6.2	Hemodialyysipotilaiden sosiaalinen hyvinvointi	18
6.3	Hemodialyysipotilaiden psyykinen hyvinvointi	20
6.4	Hemodialyysipotilaan elinympäristö	21
7	Pohdinta	23
7.1	Tulosten tarkastelu	23
7.2	Luotettavuus	25
7.3	Eettiset kysymykset	26
7.4	Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotus	26
	Lähteet	28
	Liitteet	1

1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kirjallisuuskatsauksen avulla hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueita. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuden haussa käytettiin tietokantoja Medic, Pub Med, Melinda, Arto, EBSCO, Lääkärilehti ja Duodecim. Opinnäytetyö on osa HUS Medisiinisen tulostyöryhmän nefrologian klinikan ja Metropolia Ammattikorkeakoulun yhteishanketta. HUS:n Medisiinisen nefrologian klinikan yksikön tavoitteena on kehittää potilasohjausta sekä edistää potilaiden elämälaatua. Opinnäytetyössä saatuja tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa hemodialyysipotilaiden elämänlaadun ylläpitämisessä.

Munuaisten vajaatoiminnan hoitomenetelmiä on monenlaisia, kuten predialyysi, hemodialyysi, peritoneaalidialyysi ja munuaisensiirto. Opinnäytetyössä keskityttiin hemodialyysihoidon ja tätä hoitoa saavien potilaiden elämänlaatuun. Vuonna 1913 hemodialyysilaitetta kehitettiin eläimillä. Vasta noin 30 vuotta myöhemmin kyseinen laite otettiin käyttöön sairaalassa ihmiselle. Suomessa on hoidettu hemodialyysipotilaita yli 40 vuotta. Vuoden 2009 lopussa Suomessa oli hoidettu 1345 potilasta (Pasternack 2012: 559).

Hemodialyysihoidon eli keinomunuaishoidon tarkoittaa dialyysilaitteen avulla suoritettavia munuaisten tehtäviä. Hemodialyysihoidon tehtävänä on ylläpitää kuona-aineiden, natriumin, suolan, happo-emäs - ja lääkeaineiden tasapainoa elimistössä. Normaalisti hoitoa annetaan kolme kertaa viikossa; kukin hoito kestää kerrallaan 4 – 5 tuntia. Tänä päivänä hemodialyysipotilaita hoidetaan sairaalassa, avodialyysiasemalla ja mahdollisesti myös kotona. (Alahuhta – Hyväri 2008: 26–35.)

Elämänlaatu käsitteenä ei ole yksiselitteinen. Jokaisella yksilöllä on oma näkemys siitä, mikä tekee hänet onnelliseksi, hyvävointiseksi ja tyytyväiseksi elämäänsä. Elämänlaatuun voivat vaikuttaa monet tekijät. Tänä päivänä terveydenhuollossa kiinnitetään enemmän huomiota potilaan terveyteen, joka merkitsee potilaan fyysisiä, sosiaalisia ja psyykkisiä toimintakykyjä. Elämäntavat ja terveys liittyvät toisiinsa ja ovat osa ihmisen elämänlaatua (Kiviniemi 2013: 7-8.)

2 Munuaissairaudet ja hemodialyysihoito

Terveiden munuaisten tehtävät ovat virtsan muodostaminen ja poistaminen, punasolujen tuottaminen ja hormonien säätelyminen sekä kuona-aineiden poistaminen. Rasvojen ja aminohappojen tuottaminen ja käyttäminen elimistössä sekä neste- ja suolatasapainon säätelyminen ovat munuaisten tehtäviä. Happo-emäs- ja kalsiumin tasapainon säätelyminen sekä kaliumin takaisin imeytyminen kuuluvat munuaisten tehtäviin. (Alahuhta ym. 2008: 26–35.)

Munuaiset heikentyvät 40 vuoden iästä lähtien 0,5–1 prosenttia vuodessa. Silloin nefronit ja munuaisten toiminnallinen kapasiteetti laskevat. Tämän takia on tärkeä seurata munuaisten toimintaa terveyskeskuksessa. Kun virtsassa on vertaa tai valkuaisainetta, on syytä epäillä munuaissairautta. Sairaus ilmenee virtsatietulehduksena, virtsan vaahtoamisena tai raajojen turvotuksena. (Munuaissairauksien ennaltaehkäisy, 2010: 3-7.)

Noin kolmasosa munuaisista heikentyy 65–70-vuotiailla ja noin puolet munuaisista heikentyy 80-vuotiaasta lähtien. Munuaisten vajaatoimintapotilaille annetaan vain tarpeellista lääkehoitoa, jotta vältetään turhia haittavaikutuksia. Duodecimin Terveysportti online-palvelussa voidaan mitata munuaisten toimintaa ja lääkkeiden käyttöä MDRD-Cockcroft-Gaultin kaavalla. Sovellusta käytettäessä syöteinä toimivat lääkenimi, GFR-arvo, sukupuoli, ikä, kreatiniiniarvo, paino ja pituus. (Saano – Taam – Ukkonen 2013: 133–134.)

Munuaisten vajaatoimintaa mitataan glomerulusten suodatusnopeudella eli GFR:lla. Menetelmän mukaan munuaisten vajaatoiminta on vähän kohonnut, kun arvot ovat 134–90 ml/min. Munuaiset ovat heikentyneet, kun arvot ovat 89–60 ml/min, ja selvästi heikentyneet, kun arvot ovat 59–30 ml/min. Potilas tarvitsee hoitoa, kun mittari näyttää arvot 29–15 ml/min, ja dialyysihoitoa tai munuaisen siirtoa, mikäli uremia on alle 15ml/min. (Alahuhta ym. 2008: 36–38.)

Metsärinteen (2006) mukaan Suomessa kroonisen munuaisvajaatoiminnan hoidossa yli 60 prosenttia on miehiä. Suuret alttiustekijät kroonisessa munuaisten vajaatoiminnassa ovat korkea ikä ja aikuistyyppin diabetes. Viimeksi mainittu sairaus on huomioitu ja dialyysihoitopaikka on laajennettu vuodesta 1999 lähtien. Väestön ikääntyminen ja

kasvava aikuistyyppin diabetesta sairastavien määrä ovat haasteita Suomessa tulevaisuudessa. (Metsärinne 2006: 1713–1714.)

2.1 Akuutti munuaisten vajaatoiminta

Munuaisten vajaatoiminta voi olla joko akuuttia tai kroonista. Akuutissa vajaatoiminnassa munuaiset ovat vaurioituneet. Tämä saattaa esiintyä myös nuorena. Sairastaville etsitään hyviä hoitokeinoja mahdollisimman nopeasti, jotta voitaisiin pelastaa jäljellä oleva terve munuainen. Tavoitteena on saada potilaan tila parantumaan muutamassa viikossa (Ahonen – Blek – Vehkaluoto – Eskola – Partamies – Sulosaari – Uski-Tallqvist 2012: 608).

Akuutin munuaisvaurion riskitekijöinä ovat mm. ikä, miessukupuoli, diabetes, ateroskleroosi, monilääkitys, sydän ja verisuonisairaudet. Hoito alkaa siitä kun potilas hakeutuu sairaalaan virtsaamiseen liittyvien oireiden takia. On hyvin tärkeää, että potilaan munuaisvaurion oireet havaitaan mahdollisimman alkuvaiheessa. Oireita ovat mm. kuivuminen, yleistilan heikentyminen, kohonnut kreatiniinipitoisuus, virtsamäärien vähentyminen tai virtsan tulon loppumisen kokonaan, turvotus, kohonnut kaliumpitoisuus sekä virtsamyrkytys. (Ahonen ym. 2012: 610–613.)

Akuutin munuaisvaurion hoidosta potilalle annetaan riittävästi nestettä. Lisäksi pyritään siihen, että elektrolyytit ovat tasapainossa, verenpaine on normaalitasolla sekä virtsaaminen sujuu normaalisti. Lääkehoito aloitetaan glomerulusten suodatusnopeuden mukaisesti. Sen määrittämiseen tarvitaan potilaan ikä, paino ja kreatiniinipitoisuus. Hoitamattomana akuutti munuaisvaurio voi myöhemmin johtaa krooniseen munuaisten vajaatoimintaan. (Ahonen ym. 2012: 610–613.)

2.2 Krooninen munuaisten vajaatoiminta

Kroonisessa munuaisten vajaatoiminnassa munuaiset vaurioituvat ja nefronien toiminta on heikentynyt tai vähentynyt merkittävästi (Ahonen ym. 2012: 608). Sairaudessa esiintyy samanlaisia oireita kuin akuutteisessa munuaisten vajaatoiminnassa. Molemmat munuaiset ovat vakavasti vaurioituneet ja niiden toiminta jää pysyvästi vajaaksi. Kroonisessa munuaisten vajaatoiminnassa sairaus voi olla alussa oireeton, sillä se etenee hitaasti. Kun munuaisissa nefronit tuhoutuvat, melkein kaikki oireet esiintyvät nopeasti ja vakavasti. Tällöin voi olla niin, etteivät munuaiset toimi enää, minkä takia potilas tarvitsee dialyysihoitoa tai munuaisen siirtoa. (Ahonen ym. 2012: 613–614.)

Sairauden alkuvaiheessa elimistöön alkaa kertyä toksisia aineita. Elimistössä esiintyy suola- ja nestetasapainon häiriöitä sekä hormonaalisia muutoksia. Koska munuaisten toiminnan heikentyminen johtuu glomerulussuodatuksesta, taudin etenemistä on vaikea ennakoida. Diabetes, kohonnut verenpaine, infektio ja lääkkeiden haittavaikutukset ovat munuaisille sekä riskitekijänä että altistajana. Kreatiniitti on kuona-aine, joka erittyy glomerulussuodatuksen läpi ja virtsatien kautta ulos. Munuaisten vajaatoiminnassa seurataan kreatiniititasoa, kystatiini-C:ta ja ureaa. Vaikeassa munuaisten vajaatoiminnassa ei riitä, että mittaa vain kreatiniitia, kystatiini-C:ta ja ureaa, vaan se vaatii lisäksi glomerulusten suodatusnopeuden mittamista. (Alahuhta ym. 2008: 38–41.)

Kroonisessa munuaisten vajaatoiminnassa riippuen munuaisten toimivuudesta hoitoa toteutetaan esim. lääkkeillä, ruokavaliolla, liikunnanohjauksella, dialyysihoidolla ja munuaissiirrolla. Munuaisten vajaatoimintaa sairastavia hoidetaan moniammatillisesti, jolloin hoitotiimiin kuuluu mm. lääkäreitä, hoitajia, fysioterapeutti ja ravitsemusterapeutti. Tavoitteena on tukea potilaan toimintakykyä ja kokonaihoitoa. (Ahonen ym. 2012: 616–617.)

Vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa hoidetaan peritoneaalidialyysilla, hemodialyysilla tai munuaisensiirrolla. Menetelmä riippuu GFR-arvosta ja potilaan yksilöllisestä sopeutumisesta. Usein dialyysi aloitetaan, kun on GFR 15–19 ml/min. (Alahuhta ym. 2008: 68, 90.)

Munuaisten vajaatoiminnan ehkäisemisessä tai hidastamisessa on suositeltavaa lopettaa tupakointi, vähentää alkoholin käyttöä, lisätä liikuntaa ja ylläpitää painonhallintaa. Lisäksi huolehditaan, että potilaalla on hyvä ruokavalio ja lääkehoito. Väestön ennaltaehkäiseviä keinoja ovat elämäntapaohjaukset. Riskiryhmät huomioidaan antamalla riittävän ajoissa ohjausta ja lääkehoitoa (Saha 2006: 4567).

2.3 Hemodialyysihoito

Hemodialyysi aloitettiin Suomessa vuonna 1961, ja se on yleistynyt 1970-luvulta lähtien. Nykyään hemodialyysipotilaat hoidetaan keskussairaalassa, avodialyysiasemalla ja mahdollisesti myös kotona. Hemodialyysin hoidossa on kolme vaihtoehtoista menetelmää: dialyysifisteli, dialyysigrafitti ja hemodialyysikatetri. Dialyysifisteli tehdään mieluummin kolme kuukautta ennen kuin hemodialyysihoidon alkamista, jolloin suonet laajentuvat ja kiihtyvät. Fisteli laitetaan usein käsivarrelle, joka yhdistetään oman valtimon ja laskimon pinnallisesti ihon alle. Fistelin avulla yhdistetään oman valtimon ja

laskimon. Dialyysigraftissa tunneloidaan keinosuonilla suorana tai U-muotona valtimon ja laskimon välillä. Dialyysifisteli- ja graftitoimenpiteet tehdään puudutuksessa tai nukutuksessa leikkauksen alkuvaiheessa. Dialyysifisteli on hyvin yleinen tapa hemodialyysissa. Dialyysifistelin ja dialyysigraftin hoidossa on tärkeänä, että pitää kuulla fistelin alueella sirinää ja ihon pitää olla hyvässä kunnossa. Hoidon jälkeen fistelin alueella tai käsivarressa voi mahdollisesti tuntua kipeitä ja turvotusta. Tällöin pitää ottaa yhteyttä Meilahden sairaalan päivystykseen. Dialyysifistelin virtaus alussa voi olla jopa yli 500ml/min. Hemodialyysikatetrit ovat usein väliaikaisella hoidolla. Hemodialyysihoitoa voidaan toteuttaa heti leikkauksen jälkeen. Katetri asetetaan kaulalle tai nivuksille. Se tunneloidaan ihon alle ja kiinnitetään ihoon ompelein. (Pasternack 2012: 560; HUS Potilas ohje.)

Hemodialyysihoitoa suoritetaan siten, että dialyysilaitte yhdistetään dialyysifisteliin tai dialyysigraftiin kautta kahdella kanyylilla potilaaseen. Veri kulkee keinomunuaiskalvoston eli dialyysiaattorin läpi. Dialyysiaattori suodattaa kuona-ainetta ja ylimääräistä nestettä pois kehosta. Samalla toiselta puolelta tulee ulkoneste, jonka tehtävänä on hoitaa veren happamuutta ja kemiallisia koostumuksia. Hemodialyysimonitori pumppaa verta kehosta dialyysiaattoriin ja sieltä takaisin potilaaseen. Hoidon jälkeen kanyyli poistetaan ja painetaan taitoksilla, kunnes vuotopaikka ei vuoda enää. Haavan päälle laitetaan laastari ja se voidaan poistaa muutaman tunnin jälkeen. Silloin kun vuoto ei lakkaa puolen tunnin sisällä, otetaan yhteyttä hoitopaikkaan tai Meilahden sairaalan päivystykseen. (Ahonen ym. 2012: 623–625; HUS:iin potilasohje.)

Sairaanhoitajan tehtävänä on huolehtia hoidon aikana potilaan voinnista ja seurata laitteen toimivuutta. Potilaan voinnista seurataan mm. verenpainetta, pulssia, suonenvetoa, huimausta, pahoinvointia, oksennusta, hikoilua, mielialaa, päänsärkyä ja heikotusta. Hoitaja tarvittaessa hoitaa tai tukee potilasta oireiden mukaan. Fistelin kautta ei saa tiputtaa infuusiota ja mitata verenpainetta tai suorittaa verikokeita. Näin ehkäistään infektioita, vuotoa ja fistelin tukkeutumista. (Ahonen ym. 2012: 623–625; HUS:iin potilasohje.)

Koska hemodialyysihoito on yksilöllinen, hoidossa hoitajan tulee kiinnittää huomiota mm. potilaan painoon, verenpaineeseen, turvotukseen, ruokatottumuksiin tai ravitsemukseen ja verikokeisiin. Dialyysihoidon tavoitteena on puhdistaa kuona-aineita, ylläpitää nesteentasapainoa ja verenpainetta. Pitää huolehtia kalkki- ja fosforipitoisuuksia,

kaliumtasapainoa ja happo-emästatasapainoa hoitotasossa. (Pasternack 2012: 570; HUS:iin potilasohje.)

Dialyysihoito kestää 4–5 tuntia kerrallaan ja sitä annetaan kolme kertaa viikossa. Hoidon aikana potilas voi lukea, syödä, katsoa televisiota ja levätä. Hoitoa voi toteuttaa yöllä, jolloin kesto on 8 tuntia. Dialyysihoitoa toteutetaan tällä hetkellä sairaalassa tai kotona. (Munuais- ja maksaliitto ry 2010: 22; National kidney foundation 2007: 8-11.)

1960-luvulla dialyysihoitoa suoritettiin nuorille potilaille, joilla oli mahdollisuus saada munuaissiirto. Vasta 1990-luvulla hoitoa laajennettiin iäkkäisiin potilaisiin ja 2-diabetesta sairastaviin. Vuonna 2004 Suomessa oli tullut 490 potilasta dialyysihoitoon eli 94 potilasta miljoonaa potilasta kohden. Euroopan maiden keskiarvo oli 135 potilasta miljoonaa potilasta kohden. Vuoden 2005 alussa Suomessa oli 1 442 potilasta dialyysihoidossa ja munuaissiirto oli tehty 2 142 potilaalle. Tulevaisuudessa dialyysipotilaiden määrä kasvaa, koska väestö ikääntyy ja diabeetikkojen määrä kasvaa (Metsärinne 2006: 1713–1714.)

Yleisimmät komplikaatiot hemodialyysihoidossa ovat infektiot, verisuonten tukkeutuminen, veri- ja sydänsairaus, korkea verenpaine ja ääreishermoston häiriö. Dialyysihoidossa pitää ottaa huomioon potilaan dialyysihoidon riittävyys, anemia, kohonnut verenpaine, glukoosin ja rasva-ainevaihdunnan häiriöt. Hemodialyysihoidon aikana voi esiintyä verenpaineen lasku, suonenveto, päänsärky ja pahoinvointi. Koska verenpaineen laskeminen johtuu liiallisesta nesteenpoistosta kehosta, voidaan tällöin tiputtaa NaCl 0,9 % -liuosta tai vähentää ultrafiltraatiota. Suonenveto tapahtuu usein hoidon lopussa, koska kehosta on poistettu liikaa nestettä ja suolapitoisuus on laskenut. Suonenvettoa voi hoitaa ennen toimenpiteitä lääkityksellä, villasukilla ja käsineellä sekä kuuma-vesipullolla. Sen sijaan päänsärky ja pahoinvointi tapahtuvat usein hoidon alussa, kun keho ei vielä sopeudu kuona-ainepitoisuuksien muutoksiin. Se voi tapahtua myös silloin, kun potilasta jännittää tai potilaan kehosta on poistettu liian paljon nestettä. (Pasternack 2012: 577–578.); HUS potilasohje.)

Suomessa kuolee vuodessa noin 20 % dialyysipotilaista. Tämä merkitsee, että vuodessa dialyysipotilaita kuolee enemmän kuin syöpäpotilaita. Dialyysipotilaiden tavalliset kuolemansyyt ovat potilaille kasaantunut jatkuva nestekuormitus, tulehdus ja kalsiumin ja fosfaatin aineenvaihdunnan häiriö (Saha 2006: 4567).

Erytropoietiini (EPO), rauta, antikoagulantti, kalkki ja D-vitamiinilääkitys ovat tärkeää hemodialyysipotilaalle. EPO-hormonin pääasiallinen tehtävä on muodostaa punasoluja luuytimessä, jotta potilaat hallitsevat riittävästi hemoglobiini- ja rautapitoisuutta, eivätkä kärsi anemiasta ja liian alhaisesta hemoglobiinitasosta. Antikoagulanttia, joka estää veren hyytymistä letkustossa, annetaan yksilöllisesti hoidon aikana. D-vitamiini tarvitaan, koska se on vesiliukoisena poistuvat elimistöstä myös hoidon aikana. D-vitamiinien määrien pitää kuitenkin olla kohtuullisia. Kalkki- ja D-vitamiinilääkityksellä pyritään pitämään elimistön kalkki- ja fosforiarvoja kohtuullisina. Lisäksi huomioidaan potilaan kivunhoito ja rokotukset (HUS potilasohje).

Verikokeet ovat hyvin tärkeitä hemodialyysihoidossa, koska ne antavat hoitohenkilökunnalle kuvaa hoidon onnistumisesta ja potilaan terveyden tilasta. Verinäytteissä kiinnitetään huomiota hemoglobiini-, kalium- ja fosforiarvoihin. Se pitää olla seuraavat arvot: Hemoglobiini 100–120 g/l, kalium (P-K) < 5,0 mmol/L ja fosfori (P-Pi) < 1,8 mmol/l. Myös muita verikokeita, kuten P-Ca, P-Krea, P-Alb, fP-PTH, fp-Ferriit, P-ALAT, PAFOS, P-CRP, otetaan (HUS potilasohje).

Munuaissairaus potilaalle annetaan ennen hoidon aloittamista ja hoidon jälkeen riittävästi tietoa sairaudesta, sen luonteesta ja hoidosta. Säännöllinen seuranta ja hoito tapahtuvat sairaalassa tai terveyskeskuksessa. Hemodialyysipotilailla on myös suuri riski sairastua sydän- ja verisuonitauteihin. Lihavuus (painoindeksi (BMI) > 30) ja tupakointi ovat altistavia tekijöitä ja nopeuttavat munuaissairauden etenemistä. Ruokavaliossa tulee rajoittaa valkuaisaineiden rajoitusta ja suolan käyttöä. Suosituksen mukaan valkuaisaineiden rajoituksen määrän täytyy olla alle 0,5g/kg/vrk ja suola 3-5g/vrk. Vaikka verenpaineen pitää olla suosituksen mukaan alle 130/80, verenpaine riippuu myös valkuaisaineen määrästä virtsassa. Esimerkiksi yli yksi gramma valkuaisainetta virtsassa johtaa siihen, että verenpaine alenee alle arvon 125/75. (Munuaissairauksien ennalta ehkäisy: 10–11.)

Potilaalla on mahdollisuus suorittaa omaa hemodialyysihoitoaan kotona. Potilaalle ja lähiomaisille tulee tällöin antaa kunnan koulutusta ja ohjausta. Hemodialyysipotilaan hoidossa on hyvin tärkeää noudattaa huolellisesti aseptiikkaa. Laiminlyönti voi aiheuttaa infektiota. Hemodialyysipotilaan pitää syödä monipuolisesti. Ruokavalio yhdessä dialyysihoidon ja lääkityksen kanssa vaikuttavat potilaan hyvinvointiin. Pitää huolehtia siitä, että potilas saa riittävästi proteiinia ja energiaa. Liian vähäinen proteiinin ja energian saanti voi vähentää potilaan lihasmassaa. Suolan ja nesteen käyttöä pitää rajoit-

taa, jotta ne eivät kerry elimistöön. Suolan ja nesteen kertyminen elimistöön voi aiheuttaa turvotusta, kohonnut verenpainetta ja hengenahdistusta tai raskautta sydäntä. Nesteen poistuminen kehosta dialyysihoidossa saattaa aiheuttaa potilaalle huonovointisuutta, suonenvetoa ja verenpaineen laskua. Näin ollen pyritään estämään fosforia ja kaliumia kertymästä turhaan elimistöön, koska munuaisten vajaatoiminnassa nämä aineet eivät poistu elimistöstä virtsan kautta. Lisäksi liian suuret määrät fosforia ja kaliumia voivat aiheuttaa potilaalle ihon kutittamista ja sydämen rytmihäiriötä. (Ahonen ym. 2012: 625, 630; HUS potilasohje.)

Vuonna 2005 Suomessa noin 4 % hemodialyysipotilaista hoidettiin kotona. Kotihoito on kustannukseltaan sairaalahoitoa edullisempi. Potilaalla on mahdollisuus matkustaa ulkomaille, silloin hänen täytyy suunnitella matkansa kunnolla, ajoissa ja turvallisesti. Kela korvaa hemodialyysipotilaille hoitokustannus 13,46 € ylimenevältä osalta 75 %, mutta maksimi korvaussumma on 338,06 € hoitokertaa kohti. (Ahonen ym. 2012: 625, 630; HUS potilasohje.)

3 Potilaan elämänlaatu

3.1 Elämänlaadun määrittely

Elämänlaatu käsitteenä ei ole yksiselitteinen. Jokaisella yksilöllä on oma näkemys siitä, mikä tekee hänet onnelliseksi, hyvävointiseksi ja tyytyväiseksi elämään. Elämänlaatuun voivat vaikuttaa monet tekijät. Tänä päivänä terveydenhuollossa kiinnitetään enemmän huomiota potilaan terveyteen, joka merkitsee potilaan fyysisiä, sosiaalisia ja psyykkisiä toimintakykyjä. Elämäntavat ja terveys liittyvät toisiinsa ja ovat osa ihmisen elämänlaatua. (Kiviniemi 2013: 7-8.)

Nykyään ihmisen terveyteen tai elämänlaatuun on lisätty enemmän huomiota. Hoidossa otetaan selvää potilaan taustatiedoista, elämäntavoista, painoindeksistä ja metaboolisesta oireyhtymästä (Kiviniemi 2013: 2).

Malmivaara ja Roine (2013) käyttivät hoidon arkivaikuttavuuden seuranta ja edistäminen tutkimuksessa 15D terveyteen liittyvää elämänlaatumittaria. Mittarin 15 ulottuvuutta ovat liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, erityistointiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat, oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä (Malmivaara-Roine 2013: 5). Sintonen (2013) käytti terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen -tutkimuksessaan WHO:n laatimaa mittaria, jonka mukaan potilaan terveys koostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista (Sintonen 2013: 1).

WHO:n määritelmän mukaan terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei ole kyse vain sairaudesta ja ongelmasta. Se koskee potilaan ikää, sukupuolia, sosiaalitaustaa, koulutustasoa ja ympäröivää kulttuuria. Potilaan sydämen ollessa vajaatoiminnassa, vaikuttaa se täysipainoisesti hänen elämäänsä. Kyseinen tila heikentää hänen fyysistä suorituskykyään ja mahdollisesti lisäksi liitännäissairauksia. Kaikki yllä mainitut tekijät voivat aiheuttaa potilaalle psyykkisiä ongelmia ja heikentävät hänen elämänlaatuaan (Hämmäinen – Jokinen 2009: 41).

Elämänlaatukäsitteeseen sisältyy yksilön terveys, psyykinen tila, autonomia, sosiaaliset suhteet, henkilökohtaiset uskomukset sekä hänen suhteet ympäristöön. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on subjektiivinen kokemus, joka tarkoittaa potilaan elämisen ehtoja,

olosuhteita, henkilökohtaista tyytyväisyyttä ja henkilökohtaisia arvoja. Elämänlaadun tutkimisessa on monenlaisia mittareita. Usein lähdetään liikkeelle kyselytutkimuksella tai haastattelututkimuksella. WHOQOL–BREF -mittarin avulla tutkitaan ihmisen fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja elinympäristön ulottuvuuksia. WHOQOL–BREF -mittari on luonteeltaan maailmanlaajuinen, ja se sisältää 26 kysymystä, jotka koskevat potilaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista sekä elinympäristön ulottuvuuksia. 26 kysymyksestä yksi kysymys liittyy yleiseen elämänlaatuun, yksi kysymys liittyy terveyteen ja loput 24 kysymykset koskevat aiheita, jotka jaetaan neljään osa-alueeseen: fyysinen hyvinvointi, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen hyvinvointi ja elinympäristö. Elämänlaatua tutkittaessa voidaan käyttää muitakin mittareita, kuten RAND 36 -, EuroHIS8 -, RAND 36 -, 15D - ja EuroQoL (EQ-5D) mittaria. (Luoma – Korpilahti ym. 2013: 4-13; Koskinen ym. 2009: 198.)

3.2 Hemodialyysipotilaan elämänlaatu

Dialyysipotilaan hoidossa pitää olla hallinnassa potilaan fyysinen toimintakyky, normaalitason verenpaine, kolesteroli, diabetes, sydänsairaudet, osteoporoosi ja anemia. Potilaan tulee noudattaa terveellistä ruokavaliota, vähentää suolan käyttöä, kaliumia ja fosforia, rajoittaa nesteiden nauttimista, lisätä liikuntaa. Pidetään mm. potilaan verenpainetta ja veriarvoja normaalitasossa. Alkuvaiheessa potilaat yleensä stressaantuvat ja masentuvat. Hemodialyysihoidossa potilaan täytyy pitää hyvää huolta jaloistaan, ihoistaan ja hampaistaan sekä liikunnastaan. Hänen on vältettävä fistelikädellä raskaita nostoja tai rajuja iskuja. Pitkäaikaiseen hoitoon voivat liittyä myös henkiset paineet, kuten unettomuus, masennus, ahdistuneisuus ja minäkuvan muutos. (Pasternack 2012: 570; National kidney foundation 2007: 20–22.)

Hemodialyysidoidossa potilaan itsetunto, näkö ja halukkuus seksuaalisuuteen muuttuvat. Potilas saattaa tuntea itsensä rumaksi ja vastenmieliseksi. Lääkkeet, hoidot ja psyykkiset paineet voivat vaikuttaa potilaan hormonitoimintaan ja sen kautta johtavat esim. sekavaan kuukautiskiertoon, limakalvovaurioihin ja erektiohäiriöihin. Oireiden hoitamisesta potilaan kannattaa keskustella lääkärin kanssa, jolloin etsitään yhdessä sopiva hoito. Dialyysipotilaat voivat rakastella normaalisti; nykyään löytyy monenlaisia keinoja tukea potilaan seksuaalisuutta. Tärkeintä on antaa parisuhteessa oleville sopeutumisaikaa, rehellisyyttä, joustavuutta, yhdessä tukemista ja huolenpitoa. (Yhdessä - opas parisuhteeseen: 5-6; HUS potilasohje.)

Koska potilaan lihassolut katoavat hemodialyysihoidossa, potilaan fyysinen toimintakyky heikentyy. Kevyt liikunta voi parantaa potilaan hengityksen lihasvoimaa ja lisätä hapen saantia verenkiertoon. Liikunta ylläpitää potilaan fyysistä toimintakykyä. Potilas voi harrastaa liikuntaa ennen hoitoa tai sen aikana esimerkiksi hän voi kävellä portaita ja pyöräillä kuntopyörällä tai polkurestoraattorilla. Ennen hoitoa fistelikädellä voi punnerrella 1–2 kilon painolla. Uinti ei ole sallittu hemodialyysipotilaalle ja fistelikäsivarren kanssa pitää olla aina varovainen erityisesti liikunnassa. Potilaan motivaatiot, hoitajan selkeät ohjaukset ja molempien yhteiset realistiset tavoitteet ovat tärkeitä potilaan liikunnan tukemisessa (Munuaisten vajaatoimintaa sairastavan liikuntaopas: 7).

Nestekuormitus voi nostaa potilaan verenpainetta ja suurentaa vasemman kammion kokoa, minkä seurauksena potilas voi kuolla sydän- ja verisuonitauteihin. Potilaan nestetasapainon hallitseminen voi parantaa hemodialyysin ennusteita. Liiallinen nesteentpoistuminen voi alentaa potilaan verenpainetta ja vaikeuttaa hoidon toteuttamista. Ravitsemus on myös tärkeä hemodialyysihoidossa, koska aliravitsevana potilas voi kuolla (Ojanen – Rauta ym. 2011: 2159).

Kolmasosalla dialyysihoidossa olevista potilaista on vaikean tai kohtalaisen aliravitsemuksen merkit. Aliravitsemuksen syyt ovat ruokahaluttomuus ja rajoitukset ruokavaliassa, metabooliset ja hormoniset häiriöt ja dialyysin vaikutukset. Aliravitsemuksen seurauksena voi aiheuttaa potilaille infektioita, väsymystä, heikkoutta, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta ja suorituskyvyn heikkoutta. Aliravitsemus on yksi syy hoidossa olevien potilaiden kuolleisuudelle (Pasternack 2012: 573).

4 Opintonäytetyön tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueita. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voitaisiin hyödyntää jatkossa hemodialyysipotilaiden elämänlaadun ylläpitämisessä ja potilaan ohjauksessa.

Opinnäytetyö toteutetaan kirjallisuuskatsauksena. Tämä työ on osa HUS:n Medisiinisen nefrologian tulosyksikön klinikan ja Metropolian Ammattikorkeakoulun yhteistä hanketta.

Opintonäytetyön kysymys:

1. Mitä hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueet sisältävät?

5 Opinnäytetyön menetelmät

5.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsauksessa pyritään etsimään tieteellisiä artikkeleita käyttäen luotettavia tietokantoja kuten esim. Medic, Medline, Cinahl ja Arto. Artikkeleista ja julkaisuista kerättyä tietoa analysoidaan ja vertaillaan sekä hyödynnetään johtopäätösten teossa. On olemassa kolme tyyppistä kirjallisuuskatsausta: kuvaileva, systemaattinen ja meta-analyysi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus, jossa ei rajoiteta käytettyjä aineistoja ja jolla ei ole tarkkoja sääntöjä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kahdenlaista: narratiivinen ja integroiva. Narratiivinen menetelmä pyrkii helppolukaiseen lopputulokseen ja laajaan kuvaan aiheesta. Se käyttää kolme menetelmää: toimituksellinen, yleinen ja kommentoiva. Integroivassa katsauksessa halutaan tuoda esiin uusia tietoja tutkituista artikkeleista ja siksi on monipuolisempia lähteitä. Integroiva katsaus on tyyppiltään narratiivinen, mikä voidaan katsoa osaksi systemaattista kirjallisuuskatsausmenetelmää. Meta-analyysikirjallisuuskatsauksella on kaksi tyyppiä: kvantitatiivinen (eli määrällinen) ja kvalitatiivinen (eli laadullinen). (Salminen 2011: 9–21.)

Opinnäytetyöni toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Käytiin läpi tieteellisiä artikkeleita. Katsottiin, milloin, mitä ja miten aiheita on tutkittu sekä ketkä ovat tutkineet. Aineistoja etsittiin systemaattisesti käyttäen EBSCO-, Pud-Med-, Medic-, Melinda-, Lääkärilehti- ja Arto -tietokantoja.

Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan, että etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan, kuvaillaan ja jäsennetään kerättyä aikaisempaa tietoa. Kuvailevan kirjallisuuskatsaus suoritetaan neljässä vaiheessa: tutkimuskysymysten muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja saatujen tulosten tarkasteleminen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus edellyttää aineistolähtöisyyttä. Tutkija syventyy hyvin ilmiöiden kuvauksiin, jotka tuottavat luotettavaa tietoa. Kuvailevaa kirjallisuuskatsauksesta ei voida verrata systemaattiseen tai meta-analyysikirjallisuuskatsaukseen. Sillä ei myöskään pyritä syrjäyttämään muun tyyppisiä kirjallisuuskatsauksia, vaan kaikki menetelmät täydentävät toisiaan ja yhdessä tuottavat monipuolisempaa ja kokonaisempaa tietoa. (Kangasniemi ym. 2013: 291–301.)

5.2 Aineiston keruu

Aineistonhaku toteutettiin käyttämällä lähteinä tietokantoja Medic, Pub Med, Melinda, Arto, lääkirilehti, EBSCO ja Duodecim. Haut rajattiin vuoden 2005 ja 2013 välille ja etsittiin julkaisuja englannin- ja suomenkielisiä artikkeleita.

Julkaisuja etsitiin seuraavilla hakusanoilla *Hemodial**, *Elämänlaat** OR *hemodialyy**, *Hemodialyysi*, *Dialyysi tänään* ja *elämänlaatu dialyysihoidossa*, *Factors affecting hemodialysis patients quality of life*, *Hemodialyysi ja elämänlaatuun vaikuttavat tekijät*. Hakusanojen perusteella löydettiin kaikista tietokannoista 272 osumaa ja otsikon perusteella 68 valittiin. Poimittujen artikkeleiden tiivistelmät käytiin läpi ja sen perusteella valittiin 12 artikkelia. Sen jälkeen kun nämä artikkelit oli hyvin huolellisesti luettu, valittiin edelleen viisi artikkelia opintonäytetyöhön. Kaikki viimeisimmässä vaiheessa valitut artikkelit ovat englanninkielisiä. Koska löydetyt suomenkieliset artikkelit eivät ole tieteellisiä artikkeleita, ne eivät kelpaa tähän kirjallisuuskatsaukseen. Tarkempi tieto aineiston keruusta löytyy liitteessä 1.

Tutkimusaineisto koostuu viidestä artikkelista (n = 5). Näistä kaksi artikkelia on Norjasta ja Italiasta, kaksi Yhdysvalloista ja Namibiasta ja viimeinen yksi Jordaniasta. Kolme artikkelia käsitteli laadullista tutkimusta ja loput kaksi määrällistä tutkimusta. Aineistoon hyväksytyt artikkelit esitetään liitteessä 2.

5.3 Aineiston analyysi

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin laadullista sisällönanalyysiä. Tällainen menetelmä voi olla induktiivinen tai deduktiivinen. Työssäni tulokset analysoitiin deduktiivisesti. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä käytetään verbaalista tai non-verbaalista viestintämenetelmää. Työssä käytetyt tietokannoista haetut artikkelit on saatu kirjallisessa muodossa, mikä on verbaalinen viestintämuoto. Deduktiivisen sisällönanalyysin lähtökohtana on yleiskuvan hahmottaminen aineistosta. Tutkimuskysymysten perusteella käytiin läpi aineistot ja luodaan analyysirunko. Kategoriat määriteltiin tutkimuksista saatujen tulosten perusteella, minkä jälkeen etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Vastausten ja tulosten perusteella laadittiin tarkoituksenmukaiset listat. Yhteensopivat ilmaisut pelkistettiin ja luokiteltiin, minkä jälkeen pelkistykset luokiteltiin vielä alakategorioihin. Yläkategoriat määriteltiin tutkimuskysymyksiensä perusteella. Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineisto muodostui viidestä yksittäisestä tutkimuksesta. Kirjallisuuskat-

saukseen sisältyvät tutkimusartikkelit eivät saa olla kirjallisuuskatsauksia. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 123–124, 113–115; Kylmä – Juvakka 2012: 116–119.)

Katsaukseen valituissa englanninkielisissä artikkeleissa tutkitut aiheet vastaavat pitkälle opinnäytetyössä olevia tutkimusaiheita. Valittujen artikkelien tutkimuksissa käytetyt analyysimenetelmät olivat hyvin erilaisia. Pari artikkelia vaatii erittäin syvällistä tilastotieteeseen perehtymistä ennen kuin voi ymmärtää hyvin tutkimuksista saadut tulokset.

Valitut artikkelit tulostettiin paperiversioina ja jokainen niistä luetettiin vähintään kolme kertaa. Ensiksi artikkelit käytiin läpi nopeasti. Tämän jälkeen etsittiin ei-ymmärretyille sanoille käännöksiä. Lopuksi alleviivattiin tärkeimmät huomioitavat asiat. Seuraavaksi tutkimusaineistot luokitellaan taulukkoon, jonka sarakkeet ovat tekijä, maa, julkaisu-vuosi, tarkoitukset, aineistot ja keskeiset tulokset.

Tulokset raportoidessa aineistot luokitellaan kolmeen luokkaan: ylä- ja alakategoriaan, sekä pelkistykseen. Yläkategoria vastasi työn tutkimuskysymyksiä. Alakategoriassa on WHOQOL-BREF -mittarin elämänlaatua käsittelevät ryhmät. Pelkistykset saatiin aineis-tosta poimittujen asioiden perustella. WHOQOL-BREF -mittari valittiin, koska se käsit-telee potilaan fyysistä, sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia sekä elinympäristöä. Ai-neiston analyysirunko löytyy liitteestä *taulukko 3*.

6 Tulokset

Tässä opinnäytetyössä kuvattiin osa-alueita, jotka kuvaavat hemodialyysipotilaan elämänlaatua. Aineistona käytettiin tietokannoista haun tuloksena löydettyjä artikkeleita (n=5). Tutkimuksen apuna käytettiin WHOQOL-BREF -elämänlaatumittaria. Käytännössä se tarkoittaa potilaan fyysistä, sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia sekä elinympäristöä.

Jordanialaisessa (Al Nazly ym. 2013) tutkimuksessa potilaan usko Jumalaan ja perheen antamat tuet ovat tärkeitä energialähteitä. Toisaalta hoitohenkilökunnan tuki ja toiminta voivat vähentää potilaan huolia. Myös ihmisenä kohteleva dialyysiaikana, mm. vähemmän rutiinimaisuutta, on toivottavaa.

Italiassa (Tovazzi ym. 2012) tehdyssä tutkimuksessa potilailla on väärinkäsityksiä nesterajoituksesta, dieetistä ja painonnoususta. Monet eivät tiedä, että ruuassa on myös suuri nestemäärä. Potilaiden mielestä dieettiä on helpompi toteuttaa kuin nesterajoitusta. Potilaat eivät saa riittävästi tietoja ja palautteita hoitajilta. Kunkin potilaan pitää kehittää itselleen tapa selviytyä nesterajoituksesta. Hoitohenkilökunta voi vahvistaa ymmärrystä sekä antaa tukea.

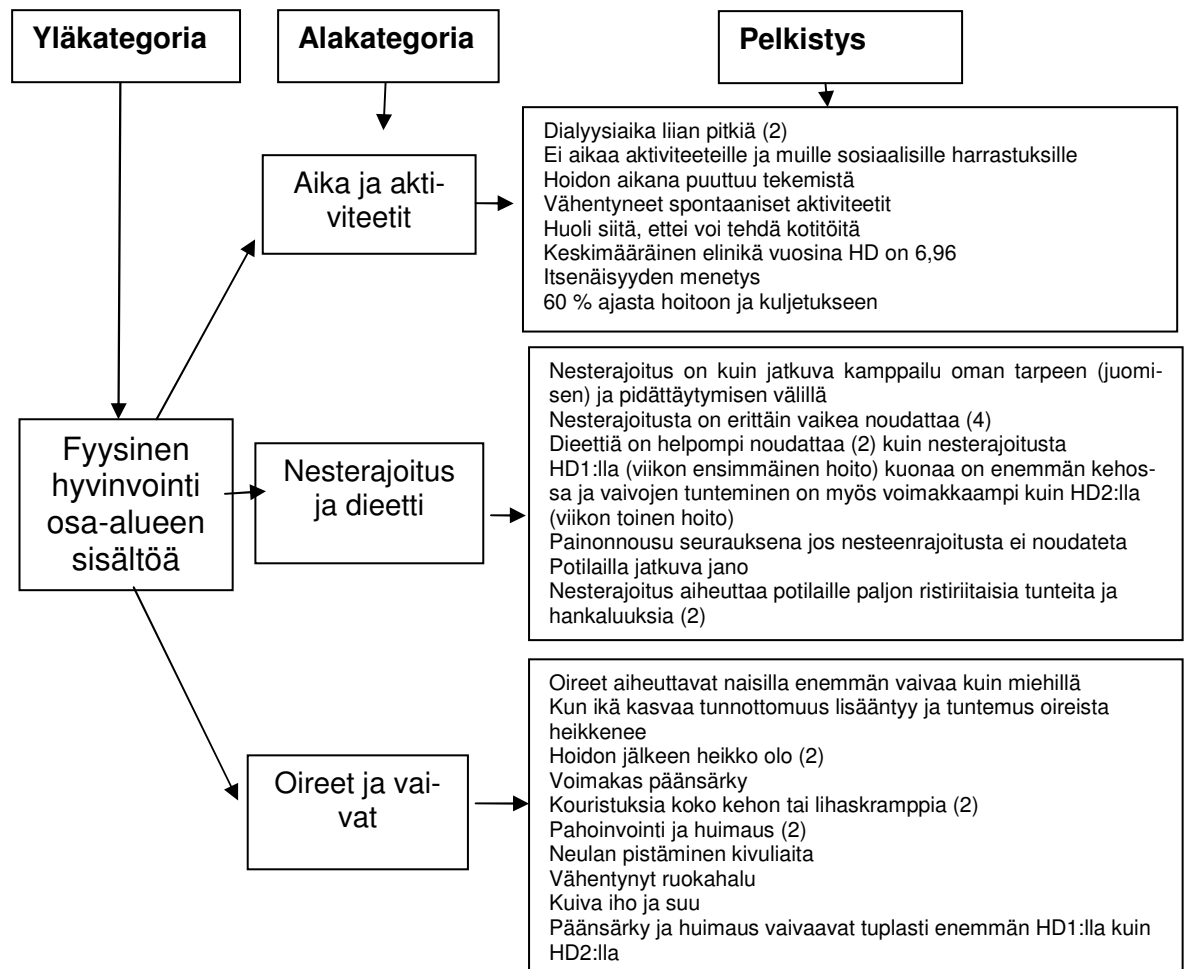
Namibiassa (Louis ym. 2010) tehdyssä tutkimuksessa potilaiden asuinpaikka on sidoksissa dialyysihoitopaikkaan. Matkustaminen on vaikea järjestää matkakohteessa puuttuvan dialyysihoidon takia. Keskusteluissa potilaat sanovat, että dialyysiaika on liian pitkä. Hoidon aikana potilas on kiinni koneeseen, eikä muuta voi tehdä. Myös heidän mielestä nesterajoitusta on vaikea ylläpitää. Monille potilaille taloudellinen paine vaikuttaa hoitoon mm. kalliiden lääkitysten ja kuljetusten takia.

Amerikkalaisessa (Nelson ym. 2010) artikkelissa tutkimuksen kohteena on oireiden esiintymistiheyttä ja niiden aiheuttamia vaivoja HD1:lla (viikon ensimmäinen hoito) ja HD2:lla (viikon toinen hoito). HD1:lla oireet esiintyvät vahvemmin kuin HD2:lla neljällä muuttujalla: läsnäolo, taajuus, vakavuus ja vaiva. Kun kuonaa on enemmän kehossa (HD1), vaivojen tunteminen on myös voimakkaampaa. Oireet aiheuttavat naisilla enemmän vaivaa kuin miehillä. Iällä ei ole yhteyksiä oireiden ilmenemiseen. Kun ikä kasvaa tunnottomuus lisääntyy ja tuntemus oireista heikkenee.

Norjassa (Osthus ym. 2012) tehdyssä tutkimuksessa on todettu, että fyysisen, psyykkisen ja masennuksen arvot eivät vaikuta potilaan todennäköisyyteen päästä munuaisiirron hyväksyty-listalle. Potilailla, joilla on pieni määrä liitännäissairauksia, eikä ole huonoa elämänlaatua tai masennusta, on enemmän mahdollisuutta päästä munuaisiirron hyväksyty-listalle. Tutkimuksessa 301 potilaasta 86 on hyväksyty munuaisiirron listalle, hylättyjä oli 94, loput 86 olivat seurannassa 3,6 vuotta. 3,6 vuoden aikana 26 (30 %) potilasta kuoli, 47 (55 %) potilasta sai munuaisiirron ja 12 (14 %) potilasta on edelleen hemodialyysihoidossa. Tämä tutkimus ei vastannut opinnäytetyöni kysymykseen.

6.1 Hemodialyysipotilaiden fyysinen hyvinvointi

Fyysinen hyvinvointi muodostuu kolmesta alakategoriasta: 1. aika ja aktiviteetit, 2. nesteen rajoitus ja dieetti sekä 3. oireet ja vaivat. Potilaat viettävät heidän mielestään liian paljon aikaa hemodialyysihoidossa. Pitkän hoidon, esiintyneiden oireiden ja huonovointisuuden takia heillä on aiempaa vähemmän spontaanisia aktiviteetteja ja kotityötä/töitä sekä matkustaa harvemmin. Nesteen rajoituksen ja ruokavalion noudattaminen ovat monille potilaille hyvin haasteellisia. Mikäli potilas ei noudata nesteen rajoitusta, hänen painonsa lisääntyy. Oireet, joita kuvailevat läsnäolo, taajuus, vakavuus ja vaiva, esiintyvät voimakkaammin HD1:lla kuin HD2:lla. Kun kehossa on enemmän kuonaa (HD1), tuntee myös voimakkaampia vaivoja. Oireet aiheuttavat enemmän vaivoja naisilla kuin miehillä. Iällä ei ole yhteyttä oireiden ilmenemiseen. Iän kasvaessa tunnettomuus lisääntyy ja oireiden tunteminen heikkenee. Päänsärky ja huimaus vaivaavat kaksinkertaisesti HD1:lla kuin HD2:lla. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Fyysisen hyvinvoinnin alue

6.2 Hemodialyysipotilaiden sosiaalinen hyvinvointi

Sosiaalinen hyvinvointi muodostuu neljästä alakategoriasta, jotka ovat 1. potilaan tukeminen ja ohjaus, 2. motivaatio ja vertaistuki, 3. omaiset, ystäväpiiri ja uskonto sekä 4. hoitajien antama tuki ja ohjaus. Sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta monilla potilailla on huoli perheen taloudellisesta tilanteesta, omasta työkyvystä sekä pelko hylkäämistä ystävien taholta ulkomuodon muutoksen takia. Myös perheen ja kavereiden sosiaalisuhteet vähentyvät. Perheen piirissä on paineita muutoksille päivittäisessä rutiinissa. Monet potilaat ovat huolissa siitä, että heidän uskonnolliset harrastuksensa jäävät tekemättä ja heidän on vaikeaa toteuttaa paastoaan hankalan ruokavalion takia. Nesterajoitus hankaloittaa myös potilaiden sosiaalielämää.

Tukeminen ja ohjaus on nostettu esille. Monilla potilailla on väärinkäsityksiä nesterajoituksesta, dieetistä ja painonnoususta. Potilaat eivät saa riittävästi tietoa ja palautteet-

ta hoitajilta. He toivoivat hoitohenkilökunnalta ymmärrystä ja tukea sekä kaipasivat enemmän inhimillistä kohtelua dialyysiaikana esim. vähemmän rutiinimaisuutta dialyysihoidon aikana.

Vahvistaakseen motivaatiota ja hakeakseen vertaistukea potilaat etsivät muita potilaita koskevia tietoja Internet foorumista. Jokaisen potilaan pitää kehittää itselleen tapa selviytyä nesterajoituksesta. Heidän mielestään motivaatio, lujatahtoisuus ja oma kokemus onnistumisesta ovat keskeiset tekijät nesterajoituksen noudattamisen onnistumisessa.

Omaiset, ystäväpiiri ja uskonto ovat tärkeitä. Potilaat pelkäävät hylkäämistä ystävien taholta ulkomuodon muutosten takia. He myös pelkäävät aiheuttavansa lisää paineita perheelle ja ystäville. Aika ja perheen tuki ovat keskeiset selviytymistekijät nesterajoituksen onnistumisessa. Usko Jumalaan ja perheen tukiverkosto ovat oleellisia energialähteitä. (Kuvio 2)

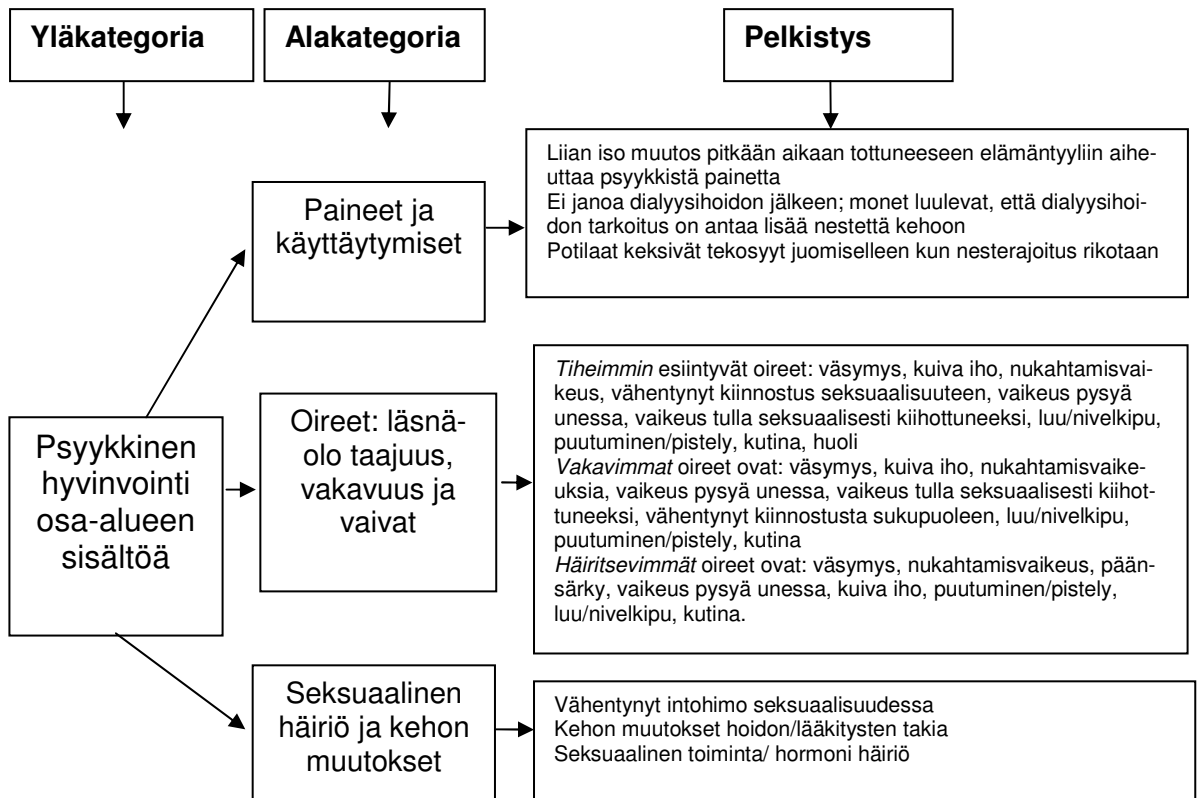


Kuvio 2. Sosiaalisen hyvinvoinnin alue.

6.3 Hemodialyysipotilaiden psyykkinen hyvinvointi

Psyykkinen hyvinvointi muodostuu kolmesta yläkategoriasta. Nämä ovat 1. paineet ja käyttäytymiset, 2. oireet (läsnäolo, taajuus, vakavuus ja vaivat) ja 3. seksuaalinen häiriö ja kehon muutokset. Liian iso muutos pitkään aikaan tottuneeseen elämäntyyliin aiheuttaa potilaille psyykkistä painetta. Monet potilaat sortuvat juomaan vettä nesterajoituksesta huolimatta ja he keksivät juomiselleen tekosyitä. Löytyy jopa potilaita, jotka luulevat dialyysihoidon antavan lisää nestettä kehoon sillä janoinen olo häviää hoidon jälkeen. Nesterajoitus on monille kuin jatkuva kamppailu oman tarpeen (juomisen) ja pidättäytymisen välillä. Yhdessä tutkimuksessa on tutkittu mm. oireiden läsnäoloa, esiintymistiheyttä ja oireiden/vaivojen vakavuutta. Tulosten mukaan *tiheimmin* esiintyvät oireet ovat: väsymys, kuiva iho, nukahtamisvaikeus, vähentynyt kiinnostus seksuaalisuuteen, vaikeus pysyä unessa, vaikeus tulla seksuaalisesti kiihottuneeksi, luu/nivelkipu, puutuminen/pistely, kutina, huoli. Toisaalta *vakavimmat* oireet ovat: väsymys, kuiva iho, nukahtamisvaikeuksia, vaikeus pysyä unessa, vaikeus tulla seksuaalisesti kiihottuneeksi, vähentynyt kiinnostusta seksuaalisuuteen, luu/nivelkipu, puutuminen/pistely, kutina. *Häiritsevimmät* oireet ovat: väsymys, nukahtamisvaikeus, päänsärky, vaikeus pysyä unessa, kuiva iho, puutuminen/pistely, luu/nivelkipu ja kutina.

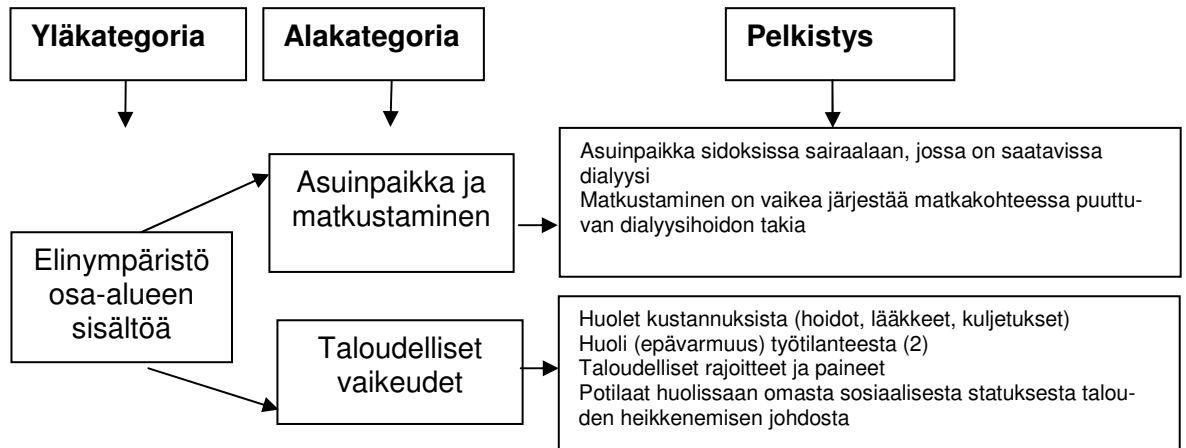
Saadut tulokset kertovat, että potilaisiin kohdistuu jatkuvia stressitekijöitä kuten esim. uupumus, päänsärky, kramppi, pahoinvointi, piikkihelko, jatkuva jano, heikko-olo ja huimaus. Myös seksuaalinen into on heillä vähentynyt. Sairaus ja hoito vähentävät myös seksuaalista intohimoa. Tämä koskee sekä mies - että naispotilaita. Syynä tähän on se, etteivät potilaat pidä itseään enää hyvänä. Toisaalta potilaat yleensä hyväksyvät tämän seksuaalisuuden muutoksen. Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan intohimossa ei merkittävää eroa HD1:n (viikon ensimmäisen hoidon) ja HD2:n (viikon toisen hoidon) välillä. (Kuvio 3)



Kuvio 3. Psyykkisen hyvinvoinnin alue.

6.4 Hemodialyysipotilaan elinympäristö

Elinympäristöä käsittelevät alueet voidaan luokitella kahteen alakategoriaan: 1. asuinpaikka ja matkustaminen sekä 2. taloudelliset vaikeudet. Potilaan pääsy dialyysihoitoa tarjoavaan sairaalaan on riippuvainen hänen asuinpaikastaan. Mikäli potilas ei voi saada hoitoa asuinpaikkakunnassaan, hänen täytyy matkustaa muihin paikkakuntiin, joissa tarkoituksenmukaista hoitoa on saatavilla. Monien dialyysihoitoa tarvitsevien potilaiden on erittäin hankalaa matkustaa hoitopaikkaan. Potilaat ovat huolissaan sosiaaliasemasta tulojen pienentymisen takia. Potilaiden huolet koskevat myös hoito-, lääke- ja sairauskuljetuskustannuksia sekä epävarmuutta työstä. (Kuvio 4)



Kuvio 4. Hemodialyysipotilaan elinympäristö

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyöni on kirjallisuuskatsaus. Katsauksen tarkoituksena on selvittää, mitä hemodialyysipotilaiden elämänlaadun eri osa-alueet sisältävät. Koska aihe on tutkittu erittäin vähän Suomessa, opinnäytetyöni kirjallisuuskatsaus ei sisällä yhtään kotimaista artikkelia. Koska raportoidut tutkimukset on tehty muualla, paikalliset kulttuurit ja olosuhteet, potilaiden elämänlaatuun vaikuttavat tekijät sekä kokemukset hoidosta voivat olla erilaisia kuin Suomessa.

Se, että potilailla on huono kokemus sekä hoitajien ohjausten antamisesta että heille antamasta yksilöllisestä tukemisesta, yllätti tutkijat. On myös huomioitava tulos, että potilailla on vähäinen ymmärrys hemodialyysihoidon tärkeydestä. Potilas viettää 60 % ajastaan hemodialyysihoidossa, jolloin hänellä ei ole muuta tekemistä tai aktiviteetteja. Nesterajoitus on liian vaikea monille, ja aika usein potilaat sortuvat juomaan vettä tai muuta nestettä rajoituksesta huolimatta. Dieettiä on toisaalta helpompi noudattaa. Omaiset, uskonto ja ystäväpiirit ovat hyvin tärkeitä voimanlähteitä monille potilaille (Al Nazly ym. 2013; Tolvazzi ym. 2012). Hemodialyysipotilailla esiintyvät oireet riippuvat heidän sukupuolestaan, liitännäissairauksistaan, taustastaan ja iästään. Oireet ja erilaisten rajoitusten noudattaminen tuottavat potilaille psyykkisiä paineita (Nelson ym. 2010). Matkan teko ja taloudelliset seikat vaikuttavat suuresti potilaiden ja lähiomaisensa elämään. Ei riittäisi, että huomioidaan potilaiden fyysiset ja taloudelliset tekijät, vaan pitäisi myös kohdella heitä yksilöinä. Lisäksi hoitohenkilökunnan pitäisi antaa potilaille enemmän ohjausta (Louis ym. 2010).

Ahosen ym. (2012) ja HUS -ohjeen mukaan potilas voi saada hemodialyysihoitoa myös kotona, mikäli hän itse ja omaistensa saavat riittävästi koulutusta ja ohjausta tehtäviin. Suomessa vuonna 2005 noin 4 % hemodialyysipotilaista hoidettiin kotona. Kotihoitoa saadessaan potilaalla on enemmän vapaa-aikaa sekä itselleen että omaisilleen. Munuais- ja sydänliiton ohjeen mukaan hoidon aikana potilaan täytyy välttää rasituksia fistelikäädellä ja uinti, mutta hän voi tehdä tai harrastaa jotain kevyttä. Alahuhdan ym. (2008) teorian mukaan sairauden alkuvaiheessa elimistöön kertyy kuona-aineita. Tämän

vuoksi kehossa esiintyy suola- ja nestetasapainon häiriöitä sekä hormonimuutoksia. Ojasen ym. (2011) mukaan nestekuormitus voi nostaa potilaan verenpainetta ja suurentaa vasemman kammion kokoa, minkä seurauksena potilas voi kuolla sydän- ja verisuonitauteihin. Nesterajoituksesta johtuva jatkuva jano aiheuttaa potilaalle ristiriitaisia tunteita ja hankaluuksia. Potilas ei ymmärrä hyvin nesterajoituksen noudattamisen tärkeyttä (Al Nazly ym. 2013; Tovazzi ym. 2012). Ravitsemus on myös hyvin tärkeä hemodialyysihoidossa, koska potilas voi kuolla aliravitsemukseen.

Hämmäisen ym. (2009) mukaan potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua käsitellessä huomioon otettavat tärkeät asiat ovat sairaus ja ongelmien ratkaisu mutta myös potilaan ikä, sukupuoli, sosiaalitausta, koulutustaso, kulttuuri ja liitännäissairaudet. Viimeksi mainitut voivat tehdä potilaat alttiiksi psyykkisille ongelmille. Kaikki yllämainitut tekijät heikentävät potilaan elämänlaatua. Näin ollen potilaiden olisi tärkeää saada kokonaisvaltainen ja yksilöllinen hoito.

Potilaat kärsivät oireista ja neulan pistämisestä johtuvista kivuista. Hoidon jälkeen yleensä heillä on heikko olo, päänsärky, kouristus, pahoinvointi ja huimaus. Sahan (2006) ja HUS:n ohjeen mukaan hemodialyysihoidon aikana verenpaineen lasku, päänsärky ja suonenveto voivat esiintyä. Niitä oireita voidaan kuitenkin hoitaa.

Elämäntapojen muutokset ja taloudelliset rajoitukset aiheuttavat potilaille stressejä ja siten vähentävät heidän psyykkistä hyvinvointiaan (Louis ym. 2010; Al Nazly ym. 2013). Sairauden aiheuttamat hormonihäiriöt ja kehon muutokset vähentävät potilaan itsetuntoa ja kaventavat hänen perhe- ja ystäväpiiriään. Tulosten mukaan omaisten tuki, uskonto ja ystäväpiiri ovat potilaille tärkeitä (Nelson ym. 2010; Al Nazly ym. 2013; Louis ym. 2010). Potilaat kaipaavat, että heitä kohdellaan yksilöllisesti ja ystävällisesti. Neste-rajoituksen noudattaminen ja potilaan ohjaaminen tai tukeminen on tärkeitä (Al Nazly ym. 2013); (Tovazzi ym. 2012). Potilaan pitäisi ymmärtää hoidon tärkeys ja saada hyvä ohjaus sekä yksilöllinen tuki (Ojanen 2011). Nelson ym. (2010) tutkimuksessa käytetyn aineiston mukaan hemodialyysipotilaiden keskimääräinen elinikä on 6,96 vuotta. Sahan (2006) mukaan Suomessa hemodialyysipotilaista kuolee 20 %, joka on enemmän kuin syöpäpotilaita. Hemodialyysipotilaat kuolevat useihin tekijöihin esim. nestekuormitukseen, tulehdukseen ja fosfaatti- sekä kalsiumaineenvaihdunnan häiriöihin.

7.2 Luotettavuus

Kun tutkija tekee tutkimuksen, hän asettaa hyvin tarkat ja selkeät tutkimusongelmat, joihin hän etsii vastauksia ja ratkaisuja. Tutkimus voi olla tyypiltään perus-, soveltava, empiirinen, teoreettinen ja kuvaileva tutkimus. Tieteellisiä tutkimusvastauksia tutkimusongelmiin varten lähdetään keräämään tietoja tietokannoista ja muodostamaan analyysiaineisto, minkä jälkeen analysoidaan tutkimusaineistoa. Saatujen tutkimustulosten on oltava täsmällisiä ja luotettavia. Tutkimuksen tekeminen edellyttää sitä, että tutkijalla on hyvää kirjoittamistaitoa, selkeyttä, tuoreutta ja uutta näkökulmaa. Luovasta tutkimuksesta pitäisi saada luotettavaa ja hyödyllistä tietoa erilaisiin hoitosuhteisiin. Tutkimuksessa voidaan myös testata teoreettisia rakenteita ja käsitteitä. (Paunonen ym. 1998: 157–160.)

Opinnäytetyöni on kirjallisuuskatsaus, se on teoreettinen tutkimus. Katsauksessani kerätyt aineistot kattavat hemodialyysipotilaiden elämänlaatua koskevat merkittävät osa-alueet. Kirjallisuuden haussa artikkeleita on systemaattisesti etsitty ja WHOQOL-BREF -elämänlaatumittaria on käytetty aineiston analyysissä. Suomalaisia tutkimuksia hemodialyysipotilaiden hoidosta oli vähän. Tästä syystä opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa ei ollut yhtään suomalaista tieteellistä tutkimusta. Tutkimuksia oli tehty muualla, joten kulttuurit, olosuhteet, vaikuttavat tekijät ja potilaan kokemukset voivat olla erilainen kuin Suomessa.

Tutkimus lähdettiin tutkimuskysymyksistä, etsittiin eri tietokannoista tieteellisiä artikkeleja ja rajoitettiin 2005–2013. Valitut artikkelit löytyivät Pudmed- ja Esbco -tietokannoista. Tutkimuksen luotettavuus on varmistettu kuvaamalla mahdollisimman selkeästi, miten hakuprosessi ja analyysi, ovat edenneet. Tästä syystä taulukoita ja kuvioita on käytetty kuvaamaan hakuprosessia ja kerättyjä aineistoja.

Aineistot on koottu taulukkoihin. Taulukon sarakkeissa on raportoitu tekijät, maa, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, aineistot ja keskeiset tulokset. Analyysissä aineistoja luettiin hyvin ja tärkeimmät kohdat alleviivattiin jotta ne antaisivat vastauksia tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen aineistot pelkistettiin ja vastaukset luokiteltiin teoreettisen rakenteen ja aineiston analyysin mukaisesti. Aineistoista poimittiin löydökset, jotka luokiteltiin kolmeen kategoriaan: 1. yläkategoriaan, 2. alakategoriaan ja 3. pelkistykseen. Yläkategoria vastasi tutkimuskysymyksiä kun taas alakategoriassa oli WHOQOL-BREF -mittarin elämänlaatua käsittelevät ryhmät. Sen sijaan poimitut asiat olivat pelkistysis-

sä. Tulosten raportoinnissa on käytetty myös kuvioita, jotta lukijat voisivat ymmärtää helpommin tulokset.

Tutkimuksen säännön mukaan kirjallisuuskatsaus tehdessä tarvitaan ainakin kaksi tutkijaa, jotta tulkintojen yksipuolisuus välttyisi. Yksipuolisuus heikentää katsauksen luotettavuutta. Vaikka olen tehnyt tämän opinnäytetyön yksin, olen pyrkinyt myös noudattamaan tieteellisen tutkimuksen etiikkaa. Työni on suoritettu tutkimussuunnitelman mukaisesti ja olen myös saanut ohjausta eri vaiheista.

7.3 Eettiset kysymykset

Laadullisen tutkimuksen eettinen vaatimus hyväksytään, jos tutkimuksen tiedonhankintamenetelmä on luonteeltaan laaja ja kokonaisvaltainen. Tällöin aineistoja kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa, mutta sekä tutkimuksen näkökulmat että tutkijan äänet pääsevät myös esille. Ennen tutkimuksen aloittamista pitää selvittää lupamenettely. Hyvä tutkimus perustuisi tutkijan ammattietiikkaan, johdonmukaisuuteen, eettiseen kestävyYTEEN ja sitoutuneisuuteen. Tutkimuksen eettisyyden näkökulmasta väärinkäytökset ovat esim. omien tulosten väärentäminen ja muiden tulosten kopioiminen. Hyvän tutkijan pitäisi suorittaa selkeästi, rehellisesti, realistisesti ja luottamuksellisesti tutkimusluvasta loppuun. Tutkijan tulisi kunnioittaa ihmisarvoa ja oikeudenmukaisuutta sekä säilyttää yksityisyyttä. Sen sijaan henkilö osallistuu vapaaehtoisesti tutkimukseen ja hän voi lopettaa milloin vain. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 126–127; Kylmä – Juvakka 2012: 137–138.)

Koska olen tehnyt kirjallisuuskatsauksen, minun ei tarvinnut anoa tutkimuslupaa ja tutkittavien suostumusta enkä suojata henkilöiden yksityisyyttä. Kirjallisuuskatsauksen tehdessä olen seurannut tarkasti tutkimuksen eettisyyttä vaiheesta toiseen ja vastannut rehellisesti tutkimuksestani. Metropolia Ammattikorkeakoulun opettaja ehdotti minulle tutkimusaihetta. Opinnäytetyöni on osa HUS Medisiinisen tulosyksikön nefrologian klinikan ja Metropolia Ammattikorkeakoulun yhteishanketta.

7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotus

Tämä opinnäytetyö käsittelee hemodialyysipotilaiden elämänlaatua koskevia alueita. Koska tutkimukset, joista aineisto on kerätty kirjallisuuskatsaukseen, on suoritettu muualla kuin Suomessa, tulokset tai löydökset eivät aina päde Suomen olosuhteisiin kuten esimerkiksi muualla ei ole riittävästi hoitopaikkoja, potilas ei voi valita asuinpaik-

ka-kuntaa tai matkakustannukset ovat potilaille stressejä aiheuttava tekijä. Muut löydökset ovat suurin piirtein yleispäteviä maasta tai kulttuurista välittämättä, mitä voitaisiin hyödyntää hemodialyysipotilaiden hoidossa ja ohjauksessa.

Tällä hetkellä Suomessa on paljon hemodialyysipotilaita hoidossa. Myös vuosittainen sairauteen kuolleiden määrä on suurempi kuin syöpään kuolleiden määrä. Koska hemodialyysipotilaiden elämänlaatua ei ole tähän asti tutkittu Suomessa, aihetta pitäisi saada tutkittua tulevaisuudessa. Hemodialyysipotilaiden stressitekijät ja ymmärrys hoidosta ja ohjauksesta olisivat kiinnostavia tutkimusteemoja.

Lähteet

Alahuhta, Maija – Hyväri, Tuija – Linnanvuo, Marjatta – Kylmäaho, Risto – Mukka, Heikki 2008. Munuaissairaahan hoito. Edita

A new normal: life on dialysis-the first 90 days. 2007. National kidney foundation. AM-GEN.

Ahonen, Outi - Blek-Vehkaluoto, Mari – Ekola, Sirkka – Partamies, Sanna – Sulosaari, Virpi - Uski-Tallqvist, Tuija 2012. Kliininen hoitotyö. Sanoma Pro OY.

Hortemo Østhus, Tone Brit – Preljevic, Valjbona - Sandvik, Leiv - Dammen, Toril – Os, Ingrid 2012. Renal transplant acceptance status, health-related quality of life and depression in dialysis patients. Norja – Oslo. Journal of Renal Care.

Honkanen, Eero – Ekstrand, Agneta 2006. Munuaisten kroonisen vajaatoiminnan dialyysihoidon. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 15–16/ vsk 61.

Hämmäinen, Pekka - Jokinen J., Janne – Yesil, Catharina – Hellstedt, Marja-Liisa – Harjula, Ari 2009. Millainen elämänlaatu. Sydänääni. 20:3A Teemanumero. 41–43.

Kangasniemi, Mari – Pietilä, Anna-Maija – Utriainen, Kati – Jääskeläinen, Petri - Ahonen, Sanna-Mari – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291–301.

Kiviniemi, Elina 2013. Terveysteen liittyvään elämänlaatuun ja sen muutokseen vaikuttavat tekijät aikuisväestössä-seurantatutkimus. Itä-Suomen yliopisto, terveystieteiden tiedekunta.

Koskinen, Sanna – Talo, Seija – Hokkinen, Eeva-Maija – Paltamaa, Jaana - Musikka-Siirtola, Marjatta 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF- luokituksen viitekehityksessä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 40. 196–207.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita

Luoma, Minna-Liisa - Korpilahti, Ulla – Saarni, Samuli – Aalto, Anna-Mari – Malmivaara, Antti – Koskinen, Seppo – Sukula, Seija – Valkeinen, Heli – Sainio, Päivi 2013. Elämänlaatu ja sen mittaaminen. Toimia. 4–14.

Metsärinne, Kaij 2006. Dialyysipotilas tänään. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 15–16/ vsk 61.

Malmivaara, Antti - Roine P., Risto 2013. Hoidon arkivaikuttavuuden seuranta ja edistäminen. Suomen lääkäri-lehti 17/ vsk 68.

Munuaissairaan opas, päivitetty 2010, Munuais- ja maksaliitto ry.

Munuais- ja maksaliitto 2013. Yhdessä - opas parisuhteeseen.

Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoimintaa sairastavan liikuntaopas. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa

<http://www.musili.fi/files/475/Munuaisten_vajaatoimintaa_sairastavan_liikuntaopas.pdf>.

Munuais- ja maksaliitto 2010. Munuaissairauksien ennaltaehkäisy.

Nazly, Eman Al - Ahmad, Muayyad - Musil, Carol – Nabolsi, Manar 2013. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. Jordania. Nephrology Nursing Journal. Vol. 40, No. 4.

Nelson Danquah, Frances Victoria - Zimmerman, Lani – Pamela, M. Diamond 2010. Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis. America. Nephrology Nursing Journal. Vol. 37, No. 6.

Ojanen, Seppo – Rauta, Virpi – Sihvo, Sinikka – Isojärvi, Jaana – Vuori, Ilkka 2011. Bioimpedanssi auttaa hemodialyysipotilaiden kuivapainon määrittämisessä. Suomen Lääkärilehti 26–31/ vsk 66.

Pasternack, Amos 2012. Nefrologia. Duodecim.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY.

RMT – PS - MR 2013. Tervetuloa dialyysiovetuskeskuksen. Potilasohje. HUS Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

RMT – PS – MR – LM - VS 2012. Dialyysifisteli ja dialyysigratti. Potilasohje. HUS Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Sintonen, Harri 2013. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Suomen lääkäri-lehti 17/ vsk 68.

Salminen, Ari 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus. Vaasan yliopisto opetusjulkaisu 62.

Small, Louis F. 2010. Quality-of-life experiences from the perspective of patients receiving haemodialysis for chronic renal failure. Namibia. Health SA Gesondheid Journal of Interdisciplinary Health Sciences, Vol. 15 No. 1.

Saano, Susanna - Taam-Ukkonen, Minna 2013. Lääkehoidon käsikirja. Sanoma Pro OY.

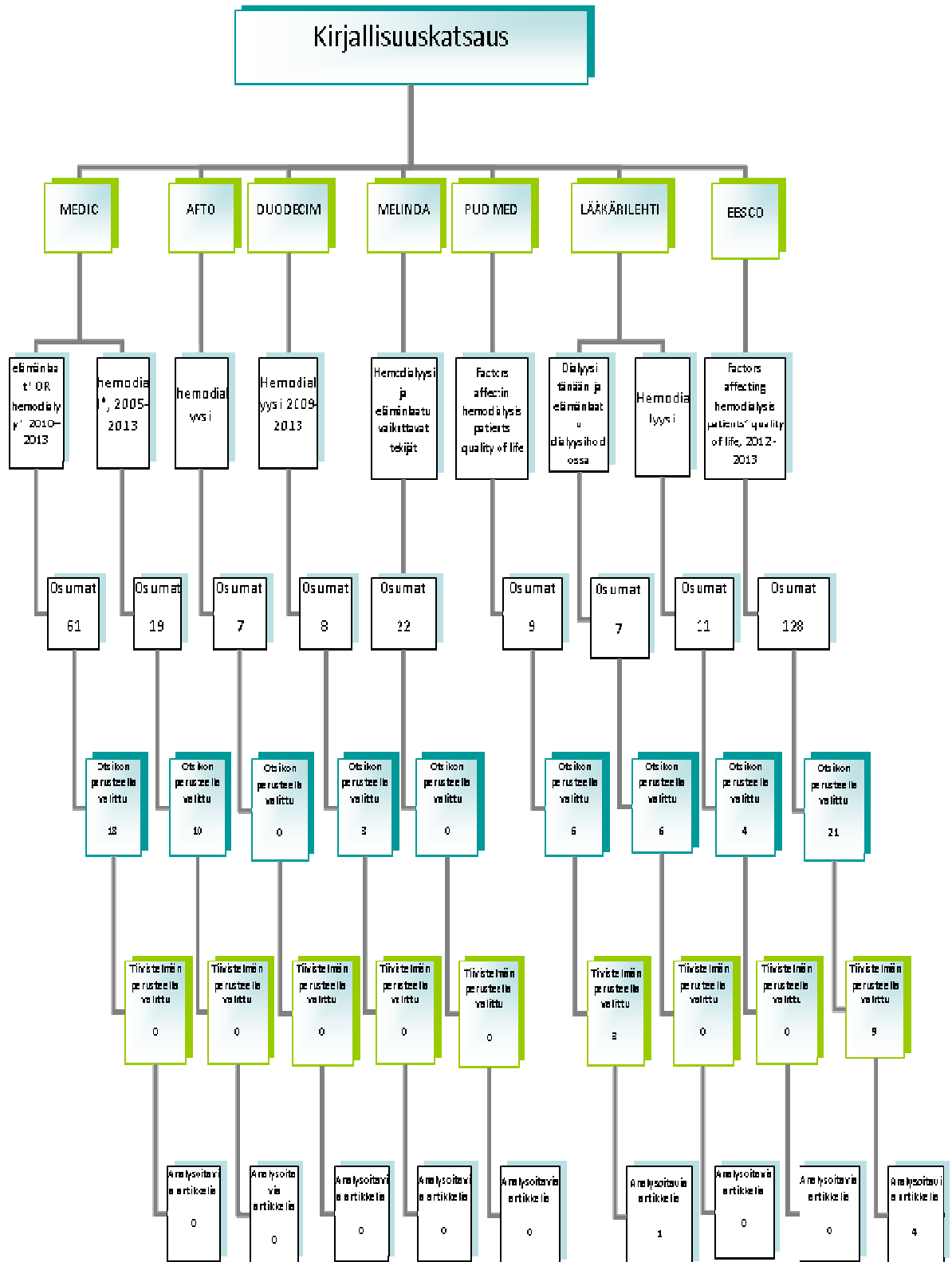
Tovazzi, Maria Elena – Mazzoni, Valentina 2012. Personal Paths of Fluid Restriction In Patients on Hemodialysis. Italia. Nephrology Nursing Journal. Vol. 39, No. 3.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2013, 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

VS - LM 2012. Hemodialyysipotilaiden. Potilasohje. HUS Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi



Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten tarkoitus, aineistot ja tulokset (n = 5)

Tutkimuksen tekijä(t), maa, julkaisuvuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Aineistot	Keskeiset tulokset
1. Al Nazly Eman, Ahmad Muayyad, Musil Carol & Nabolsi Manar , Jordania, 2013	<p>Selvittää kroonisten munuaisten sairastavien jordanialaisten potilaiden kokemuksia. Tavoitteet:</p> <p>1. Selvitetään stressitekijöitä sekä keinoja, joilla potilaat selviytyvät stressitekijöistä</p> <p>2. Tunnistetaan perheen ja uskonnon rooleja potilaiden näkemyksissä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. 9 potilasta oli mukana, ikä 20 – 69 välillä, neljä miestä ja viisi naista. Potilaat haasteltiin ennen dialyysiaikaa ja ääni nauhoitettiin jatkoa analysointia varten. Kukin haastattelu kesti 40 – 60 minuuttia.</p> <p>Data analyysissa käytettiin Colaizzi- methodin 7 askelaa.</p>	<p>Tulokset jaettiin seitsemään teemaan: elämäntapojen muutos, ajanhukka, oireiden kärsimys, avio- ja perheroolihäiriö, uskonnollisen sitoumuksen häiriö, stressitekijöiden lieventämishalu, terveydenhoitajien tuen kokemukset.</p>
2. Tovazzi E. Maria & Mazzoni Valentinaa , Italia, 2012	<p>Tavoitteena oli tutkia hemodialyysipotilaiden kokemuksia nesterajoituksesta sekä keinoja, joilla potilaat selviytyivät haasteista. Tutkittiin myös interdialytic ihannepainon (IDW, interdialytic body weight) saavuttamisessa esiintyviä kokemuksia</p>	<p>12 potilasta oli mukana (yli 18 vuotias, vähintään ½ vuotta hoidossa, jne.). Data kerättiin haastattelun avulla aikavälillä 2010 – 2011. Kukin haastattelu kesti 30-60 minuuttia ja se ääni nauhoitettiin.</p> <p>Kerätyt aineistoja analysoitiin fenomenologisen mallin avulla.</p>	<p>5 potilasta 12:sta saavutti hyvän IDW- arvon.</p> <p>Nesterajoitus aiheutti potilaille paljon ristiriitaisia tunteita. Potilailla oli jatkuva jano. Tavoitteiden saavuttaminen vaatii paljon tahdonvoimaa, tukea perheeltä ja ohjausta hoitohenkilökunnalta</p>
3. Louis F. Small , Namibia, 2010	<p>Tässä tutkimuksessa kuvataan kroonisen munuaisten vajaatoiminnan potilaiden kokemuksia hemodialyysihoidosta. Potilaat hoidettiin dialyysikeskuksessa Windhoekissa, Namibiassa. Saatu tulos antaa lisää tietoa potilaiden auttamisessa</p>	<p>21 potilasta oli mukana tutkimuksessa, ikäryhmä 20v – yli 70v. Ennen varsinaista tutkimusta, tehtiin ns. pilottitutkimus, jossa oli mukana 2 potilasta. Nämä potilaat eivät olleet enää mukana päätutkimuksessa. Datat kerättiin haastattelun avulla. Sessiot nauhoitettiin.</p> <p>Aineistot analysoitiin Teschmetodin 8 vaiheen mukaisesti.</p>	<p>Tämän tutkimuksen tulokset havaittiin seuraavia kokemuksia, jotka ovat (1) taloudelliset rajoitteet, (2) itsenäisyyden menetys, (3) ihmissuhteiden raskaudet ja (4) merkittävät fysiologiset muutokset ja epämuikavuus. Nämä kokemukset vaikuttavat potilaiden elämänlaatuun moneen ulottuvuuteen, joita ei voida kuvata pelkästään fyysisellä näkökulmalla. Tulosten perusteella esitettiin, että psykososiaalisten tuetaan ja perustetaan tukiryhmiä.</p>
4. Østhus T.B.H., Preljevic V., Sandvik L., Dammen T. & Os I. , Norway-Oslo, 2012	<p>Tavoitteet tässä tutkimuksessa oli vertailla HRQOL ja masennusta dialyysipotilaiden elinsiirron (Tx=transplant / elinsiirto) hyväksytyin ja hylätyn välillä. Lisäksi selvitettiin, ennestaako HRQOL = health-related quality of life / terveyteen liittyvä elämänlaatu tai masennus elinsiirron todennäköisyyttä niille</p>	<p>Dialyysipotilaita 10 eri sairaalasta osallistui poikkileikkaustutkimukseen ja edelleen pitkittäiseen kunnes tutkimus päättyi mediaaninajan 3,5 vuoden jälkeen. Potilaat jaettiin kahteen ryhmään heidän saaman munuaisen siirron mahdollisuuden perusteella. Potilaat on hyväksytyt jonolistalle (Tx+), hylätty Tx (Tx-) tai</p>	<p>Hyväksytyt munuaisensiirto N=122, Hyväksytyt munuaisensiirto kesken eräiset N= 86, hylätty munuaisensiirto kesken eräiset N= 93. 93 potilaita oli hylätty johtuu pääasiassa kehittyneet sydän- ja verisuonitautien tai jokin muu vakava perussairaus. Hyväksytyt potilaita seu-</p>

	dialyysipotilaille, jotka odottavat siirron päätöksiä.	odottamassa päätöksiä (Tx±). Siirron aika Tx ja kuolema rekisteröitiin. Tutkimuksessa munuaisen siirron todennäköisyyden ennustamalla, vain potilaat (Tx+), jotka ovat odottamassa elinsiirron päätöksiä tutkimuksen aikana otettiin mukaan	rannan aikana, 26 (30 %) potilasta kuoli, 47 (55 %) sai munuaisen siirron ja 12 (14 %) potilaista oli edelleen dialyysihoidossa. Tärkeimmät aiheuttajat loppuvaiheen munuaistautiin (ESRD) koko tutkimusjoukossa olivat verisuonten ja hypertention munuais sairaus (26,4 %), munuaiskerästulehdus (20,9%) ja diabeettisen munuaistauti (13,9%). PD (peritoneal dialysis) on käytetty 19% potilaista
5. Nelson Danquah F.V., Zimmerman L., Diamond P.M., Meisinger J. & Bergstrom N., American, 2010	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli a) kuvailla toistavuuteen, vakavuuteen ja vaivaan liittyviä oireita HD1:lla ja HD2:lla, b) määrällä eroja näiden neljän mittasuhteessa kokeneista oireista HD1:lla ja HD2:lla, c) tutkia eroja neljän mittasuhteen välillä ja selvittää, jos oireita kokeneet erosivat mukaan sukupuolen ja iän sekä d) tutkia neljän mittojen yhteyttä elämänlaatuun, QOL.</p> <p>Huom. HD1 on viikon ensimmäinen hoitokerta, HD2 on viikon toinen hoitokerta)</p>	Havainnointi, vertailevaa mallit käytettiin HD-oireiden kokemusten (henki, toistuvuus, vakavuus, ja vaivaa) kuvaamiseen neljällä mittalla, ja tiedonkeruun mittarit olivat dialyysioireindeksin mukauttaminen (an adaptation of the Dialysis Symptom Index) (Weisbord ym. 2004) ja MOS SF-36 (Ware, Kosinski & Keller, 1994). Molemmat mittarit annettiin HD Päivä 1 (HD1), ja vain mittarit dialyysioireista annettiin HD Päivä 2 (HD2). Elämänlaatu mitattiin MOS SF-36, joka sisältää kahdeksan alaluokkaa (subscales): fyysinen toimintakyky, fyysisen toimintakyvyn rajoitus, emotionaalinen toiminnan rajoitus, elinvoimaa (energia / väsymys), emotionaalinen ja sosiaalinen toimintakyky, kipua ja yleinen terveydentila käsitys	Tämän tutkimuksen tulokset perustuvat 100 HD kokemuksiin. Suurin osa vastaajista oli miehiä (60 %). Keski-ikä tämän otoksen oli 55,6 vuotta ja keskimääräinen koulutustaso oli 12,2 vuotta. Suhteessa klinisiin muuttujiin, 51 % ilmoitti kohonnut verenvainepaine oli tärkein syy munuaissairaus, jonka jälkeen diabetes (30 %), munuaiskerästulehdus (4 %), yms. Kaksitoista prosenttia potilaista oli aikaisempaa munuaisensiirto. Keskimääräinen elinikä vuosina HD oli 6,96. Elämänlaatu pistemäärän keskiarvo fyysisen komponentin kokonaispisteistä oli 49,10, ja henkisen komponentin kokonaispisteistä oli 65,23.

Liite 3. Hemodialyysipotilaan elämänlaatu osa-alueet tulokset

Pääkategoria	Yläkategoria	Alakategoria	
Hemodialyysipotilaan elämänlaatu	Fyysinen hyvinvointi osa-alueen sisältöä	Aika ja aktiviteetti	
		Nesterajoitus ja dieetti	
		Oireiden vertailu	
		Yläkategoria	Alakategoria
	Sosiaalinen hyvinvointi osa-alueen sisältöä	Tukeminen ja ohjaus	
		Motivaatio, taloudellinen ja vertaistuki	
		Omaiset, uskonto ja ystäväpiiri	
		Hoitajien antamat tuet ja ohjaukset	
		Yläkategoria	Alakategoria
	Psyykinen hyvinvointi osa-alueen sisältöä	Paineet ja käyttäytymiset	
		Oireiden (läsnäolo taajuus, vakavuus ja vaiva)	
		Seksuaalinen häiriö ja kehon muutokset	
		Yläkategoria	Alakategoria
Elinympäristö osa-alueen sisältöä	Asuinpaikka ja matkustaminen		
	Taloudelliset vaikeudet		