

Sanna Laitinen

# Nuorten aikuisten kotihemodialyysipotilaiden omahoidon tukeminen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja YAMK

Sosiaali- ja terveysalan johtaminen

Opinnäytetyö

27.11.2016

Tekijä Otsikko	Sanna Laitinen Nuorten aikuisten kotihemodialyysipotilaiden omahoidon tukeminen
Sivumäärä Aika	29 sivua + 3 liitettä 27.11.2016
Tutkinto	Sairaanhoidtaja YAMK
Koulutusohjelma	Sosiaali- ja terveysala
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaali- ja terveysalan johtaminen
Ohjaaja	Yliopettaja Arja Liinamo
<p>Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää miten nuoret aikuiset alle 30 vuotiaat kotihemodialyysipotilaat kokevat omahoidon sekä millaista tukea he kokevat tarvitsevansa ja saavansa hoitohenkilökunnalta. Tavoitteena oli tunnistaa auttamisen menetelmiä tai keinoja nuorten aikuisten kotihemodialyysipotilaiden jaksamiseen. Opinnäytetyön tarve on käytännön hoitotyöstä lähtöisin. Käytännön hoitotyössä on havaittu, että alle 30 vuotiaat nuoret aikuiset tarvitsevat enemmän tukea jaksamiseen.</p> <p>Tutkimus toteutettiin teemahaastattelulla. Tavoitteena oli saada henkilökohtaista tietoa potilaan kokemuksista ja millaisia odotuksia ja toiveita heillä on henkilökunnalle. Teemahaastatteluun osallistui viisi nuorta aikuista, jotka olivat parhaillaan kotihemodialyysissa. Haastattelut toteutettiin touko- syyskuu aikana 2016.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella nuoret aikuiset alle 30 vuotiaat kotihemodialyysipotilaat olivat pääosin tyytyväisiä omaan hoitomuotoonsa. He kokivat saavansa vapautta ja he pystyivät omahoidossa hallitsemaan omaa ajankäyttöään. He pystyivät opiskelemaan tai käymään töissä. Sosiaalinen elämä koettiin hyvin merkitykselliseksi omassa elämässään. Kaikilla haastateltavilla oli jonkinlainen tukiverkosto ympärillään. Tukiverkoston merkitys koettiin erittäin tärkeäksi.</p> <p>Hoitohenkilökunnalta saatu tuki koettiin riittäväksi. Kaksi haastateltavista olisi halunnut enemmän hemodialyysikoneen ongelmien ratkaisun käsittelyä kotihemodialyysikoulutuksen aikana. Puhelinpäivystyksen merkitys oli suuri. Osa kertoi, että he eivät tekisi hoitoa kotona, mikäli puhelinpäivystystä ei olisi saatavilla. Haastateltavat kokivatkin tyytyväisyyttä omahoittoon ja heillä oli tukiverkosto ympärillä. He eivät kokeneet tarvitsevansa enempää tukea henkilökunnalta.</p> <p>Haastateltavat eivät tuoneet esille mitään tuen tai auttamisen puutteita. Jatkotutkimuksissa voisi selvittää, millaisia auttamisen menetelmiä pitkäaikaisesti sairaille on ja miten niitä voisi soveltaa kotihemodialyysipotilaille.</p>	
Avainsanat	Omahoito, tukeminen, kotihemodialyysi

Author Title	Sanna Laitinen Self-care support for young adult home hemodialysis patients
Number of Pages Date	29 pages + 3 appendices 27 November 2016
Degree	Master`s Degree
Degree Programme	Health Care and Social Services
Specialisation option	Leadership in Health Care and Social Services
Instructor	Arja Liinamo, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to find out how young adult under 30 years old home hemodialysis patients feel self-caring and what kind of support they want and receive from staff. The aim of the study was to identify methods or means, which could help young adults home hemodialysis patients in coping. The need for this thesis comes from practical nursing. In nursing practise, it has been seen that young adults need more support in coping.</p> <p>The study was conducted using a theme interview. Aim of the theme interview was to know more of interviewees personal experiences and what kind of expectations they have for medical staff. Five young adults attended into theme interview. They were currently in home hemodialysis. The interviews were conducted from May to September in 2016.</p> <p>Results showed that young adult home hemodialysis patients were generally satisfied with their own form of treatment. They felt that they received the freedom of self-care, and they were able to manage it independently. All the interviewees had some person supporting them. The support was seen very important.</p> <p>Support from the nursing staff was sufficient. Two of the interviewees told, that they would like to get more training to handle technical problems of machine. The nurse on call telephone was seen very important. Some of interviewees told, that they would not do the treatment at home, if nurse on call telephone would not be available. The interviewees were satisfied with the self-care. They feel they don't need more support from the staff.</p> <p>In the future, there could be a study what kind of helping methods chronically ill patients need and how that might apply to home hemodialysis patients.</p>	
Keywords	Self-care, support, home hemodialysis

## Sisällys

1	JOHDANTO	1
2	MUNUAISPOTILAAN HOITO JA KOTIHEMODIALYYSI	2
2.1	Munuaisten vajaatoiminta ja oireet	2
2.2	Kotihemodialyysi	3
3	PITKÄAIKAISESTI SAIRAAN OMAHOITO JA TUKEMINEN	5
3.1	Pitkäaikainen terveysongelma	5
3.2	Omahoito ja ohjaus	6
3.3	Potilaan tukeminen omahoidossa	7
3.4	Aikaisemmat tutkimukset	8
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	12
5	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ	13
5.1	Haastatteluaineiston keruu	14
5.2	Aineiston analysointi	15
6	EETTISET KYSYMYKSET	16
7	TULOKSET	17
7.1	Kotihemodialyysipotilaan kokemuksia omahoidosta	18
7.2	Haastateltavien kokema tuen tarve	19
8	POHDINTA	22
8.1	Tulosten tarkastelua	22
8.2	Luotettavuuden tarkastelua	24
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	25
	Lähteet	27
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Haastatteluteemat- ja kysymykset	
	Liite 3. Haastattelusuostumus	

## 1 JOHDANTO

Ensimmäinen hemodialyysi on tehty Suomessa vuonna 1961. Siitä lähtien dialyysipotilaiden määrä on kasvanut vuosittain. (Finne – Honkanen – Grönhagen-Riska 2006.) Kotihemodialyysi aloitettiin Helsingissä 1998. Tällä hetkellä HUS- alueella on 77 kotihemodialyysipotilasta. Suurin osa potilaista suorittaa dialyysinsa täysin omatoimisesti, muutamalla potilaalla on avustajana puoliso ja yhdellä käy kotisairaala avustamassa pistämisessä. HUS- alueella on koulutettu kotihemodialyysiin potilaita yli 400. Dialyysipotilaan omatoiminen hoito parantaa potilaan ennustetta ja elämänlaatua. (Honkanen - Malmström - Grönhagen-Riska 2004). Kotihemodialyysissa opetamme potilaat täysin omatoimiseksi hemodialyysin suhteen. Kotihemodialyysi suunnitellaan yksilöllisesti jokaisen potilaan tarpeita vastaavaksi. Potilaan eduksi on, että hän voi itse tehdä hemodialyysihoidon mihin vuorokauden aikaan tahansa. Työssäkäynti ja sosiaalinen elämä on helpommin hallittavissa. Potilaalla itsellään on vastuu omasta hoidostaan ja hänestä tulee oman hoitonsa asiantuntija. (Malmström- Muroma-Karttunen – Honkanen 2005.)

Kotidialyysi vaihtoehtoja on kaksi. Peritoneaalidialyysi on toinen kotidialyysi muoto, jossa dialyysi tapahtuu vatsakalvon kautta. Tässä työssä kuitenkin keskitytään ainoastaan nuorten aikuisten kotihemodialyysipotilaiden kokemuksiin.

Käytännön hoitotyössä on havaittu, että nuoret aikuiset alle 30 vuotiaat, tarvitsevat enemmän tukea jaksamiseen. Oma elämä saattaa olla kaaoksessa dialyysin aloittamisen myötä. Elämän jatkumisen epävarmuus ja oma jaksaminen lisäävät huolta. Olemme Suomessa edelläkävijöitä kotihemodialyysissa. Aikaisempia kotimaisia tai kansainvälisiä tutkimuksia kotihemodialyysipotilaan tukemisesta on niukasti. Tässä työssä haluan selvittää millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla kotihemodialyysipotilailla on ollut tukemisesta omahoidossa ja millaista tukea he tarvitsevat sekä miten ammattilaiset voivat heitä tukea paremmin.

## 2 MUNUAISPOTILAAN HOITO JA KOTIHEMODIALYYSI

### 2.1 Munuaisten vajaatoiminta ja oireet

Munuaisten vajaatoiminnan taustalla voi olla useita erilaisia sairauksia. Munuaisten tehtävä on poistaa kuona-aineita elimistöstä. Munuaiset säätelevät neste-, suola- ja happo-emästasapainoa. Munuaisten vajaatoiminta voi aiheuttaa elimistössä erilaisia toimintahäiriöitä. Suomessa joutuu noin 500 henkilöä dialyysihoitoon vuosittain, näistä miehiä on kaksi kertaa enemmän kuin naisia. (Honkanen - Ekstrand 2006)

Diabetes on tavallisin munuaisten vajaatoimintaa aiheuttava sairaus. Tällä hetkellä tyyppin 2 diabetes on tavallisin syy dialyysihoitoon. Muita syitä on ns. iskeeminen nefropatia, jolla tarkoitetaan ikääntymisen ja verisuonisairauksien pohjalta tulevaa munuaissairautta. Erilaiset tulehdukset aiheuttavat myös munuaisten vajaatoimintaa, esimerkiksi munuaistulehdus eli glomerulonefriitti, jossa munuaiskeräset vaurioituvat tulehduksellisen tapahtuman seurauksena. Perinnöllisistä sairauksista yleisin on munuaisten monirakkulatauti eli polykystinen munuaissairaus, jossa munuasiin muodostuu suuri määrä nesterakkuloita eli kystia. Kasvaessaan kystat tuhoavat normaalia munuaiskudosta. Lisäksi on suuri joukko muita harvinaisempia munuaissairauksia, jotka johtavat dialyysihoitoon. (Gutch – Stoner - Corea 1999: 28- 31; Munuais- ja maksaliitto ry 2011.)

Munuaisten vajaatoiminta lievänä ei aiheuta mitään oireita, mutta se voidaan varhaisessa vaiheessa todeta laboratoriotutkimuksilla. Munuaistauti etenee yleensä hitaasti aiheuttamatta oireita. Oireiden myöhäinen tunnistaminen johtuu siitä, että munuaisten vajaatoiminta etenee yleensä hitaasti, vuosienkin ajan, jolloin elimistö sopeutuu muuttuneeseen tilaan. (Vauhkonen 2012:462). Hoidon keskeinen tavoite on hidastaa taudin etenemistä. Korkean verenpaineen hoitaminen ja valtimotaudin ehkäiseminen on tärkeää, koska hoitamattomana ne voivat johtaa munuaisten vajaatoimintaan. (Dialyysi hoitona 2010). Jotkut munuaistaudit etenevät erittäin nopeasti ja yllättäen, ja hoitamattomina ne voivat johtaa pysyvään dialyysihoitoon muutamassa viikossa tai kuukaudessa, tätä kutsutaan akuutiksi munuaisvaurioksi. (Honkanen ym. 2006).

Munuaistaudin edetessä lisääntyvät erilaiset oireet. Väsymys ja suorituskyvyn lasku ovat tavallisimpia oireita sekä suonenvedot ja levottomat jalat. Potilaan turvotus, ihon kutina, ruokahaluttomuus sekä pahoinvointi johtuvat siitä, että virtsaan erittyy paljon valkuaista (proteiinia, albumiinia). Tässä vaiheessa ollaan jo hyvin lähellä dialyysihoitoja. (Honkanen ym. 2006.)

Aineenvaihdunnan häiriöiden hoitaminen on potilaan hoidon kannalta oleellista. Elimistön neste- ja suolatasapainoa seurataan laboratoriotesteillä (kalium, natrium, kalsium, fosfaatti). Vajaatoimintaan liittyvän kalsium- ja fosfaattiaineenvaihdunnan häiriön vuoksi käytetään dieetin ohella usein kalsiumtabletteja (vähentävät fosfaatin imeytymistä) ja usein myös D-vitamiinivalmistetta. Munuaisten vajaatoimintaan liittyy usein anemia. Munuaistautiin voi myös liittyä elimistön muuttuminen happamaksi, ja tätä hoidetaan antamalla potilaalle natriumbikarbonaattia (eli soodaa) tabletteina. (Alahuhta – Hyväri – Linnanvuo – Kylmäaho – Mukka 2006; Munuais- ja maksaliitto ry 2011.)

Ruokavaliolla on tärkeä tehtävä pidemmälle edenneessä munuaisten vajaatoiminnassa. Ruokavalion keskeisiä asioita ovat fosfori- ja proteiinirajoitus. Potilaan tulee välttää maitotuotteita sekä täysjyvävilja tulee vaihtaa vaaleaan viljaan. Samoin potilaan tulee välttää runsasta suolan käyttöä. (Holmia- Murtonen – Myllymäki - Valtonen 2008: 657 - 659.)

## 2.2 Kotihemodialyysi

*Hemo* on kreikkaa ja tarkoittaa verta. *Dialysis* tarkoittaa suodatusta. Hemodialyysi on siis veren suodattamista (Dialyysi hoitona 2010). Dialyysin periaatteena on, että verestä poistuu puoliläpäisevän kalvon läpi kuona-aineita, suoloja, happamuutta aiheuttavia vetyioneja ja vettä. Näin voidaan osa munuaisen tehtävästä hoitaa keinotekoisesti.

Hemodialyysin toteuttamista varten potilas tarvitsee toimivan veritien. Tavallisesti se on fisteli, jossa kirurgisesti yhdistetään laskimonpää valtimeen. Veritietä tehtäessä pyritään mahdollisuuksien mukaan välttämään potilaan hallitsevaa raajaa. Silloin potilaan on helpompaa oppia kanyloimaan itse. Fisteli lisää laskimoiden verenvirtausta, mikä takaa riittävän virtauksen hemodialyysikoneelle ja helpottaa suonten kanylointia. Mikäli potilaan

omat verisuonet eivät mahdollista fistelin tekemistä, voidaan hänelle tehdä keinosiirre eli grafti. Grafti asennetaan kirurgisesti laskimon ja valtimon väliin. Graftin pitkäaikaistulokset ovat huonommat kuin fistelin, koska graftiin kehittyy helpommin ahtaumia tai tukoksia. Mikäli fisteliä tai graftia ei syystä tai toisesta ole mahdollista rakentaa, asennetaan potilaan kaulalle pysyvä tunneloitu keskuskaskimokatetri. (Pasternack – Honkanen – Metsärinne 2012; Ratia – Rauta – Meriö-Hietaniemi 2010.)

Jokaisen hemodialyysin alussa potilaalle pistetään tai potilas pistää itse kaksi neulaa. Hemodialyysilaitteen veripumppu kierrättää verta neulaan yhdistettyä letkua pitkin suodattimeen, josta puhdistettu veri palautuu toisen letkuston sekä toisen neulan kautta takaisin kehoon. Yhdellä kertaa letkussa kehon ulkopuolella kiertää pieni määrä verta. Molemmat neulat poistetaan hoidon päätyttyä. (Honkanen – Albäck 2002.)

Potilaat tekevät kotona dialyysieja useammin kuin kolmesti viikossa, jota on pidetty ”standardina”. Hoitojen ajankohdan potilas valitsee työnsä ja perhe-elämänsä kannalta sopivaksi. Osa potilaista voi suorittaa hemodialyysinsä yöllä, jolloin hän saa parhaan mahdollisen hyödyn hoidostaan. Yöhoidossa potilas voi hyödyntää ns. pitkän hitaan dialyysin pehmeää vaikutusta uremiaan. Kotihemodialyysi onkin kiistatta monipuolisin ja yksilöllisin hemodialyysi tapa. (Honkanen ym. 2004.)

Kotihemodialyysin hyvänä puolena on sen joustavuus. Potilas voi itse suunnitella hemodialyysin ajankohdan niin, että se vie mahdollisimman vähän aikaa muilta aktiviteeteilta. Kun potilaan ei tarvitse matkustaa sairaalaan, voi hän käyttää säästetyn ajan muuhun tekemiseen. Potilaalla on paremmat mahdollisuudet kotihemodialyysissa jatkaa työelämässä entiseen tapaan, kuin jos hän kävisi sairaalassa kolme kertaa viikossa hemodialyysissa. Dialyysin aikana voi tehdä itselle mielekkäitä asioita, esimerkiksi lukea, katsella tv:tä tai tehdä päätteellä töitä. (Dialyysi hoitona 2010.)



### 3 PITKÄAIKAISESTI SAIRAAAN OMAHOITO JA TUKEMINEN

#### 3.1 Pitkäaikainen terveysongelma

Tässä työssä tarkastelen potilaita, joilla on pitkäaikainen terveysongelma. Pitkäaikainen terveysongelma vaatii potilaalta itseltään erityistä harjoitusta tai ammattilaisilta pitkäaikaista ohjausta, tarkkailua tai hoitoa. Terveysongelmaan saattaa liittyä erilaisten oireiden jatkuvuus. Dialyysihoidon aloittaminen voi aiheuttaa merkittävää haittaa tai epämuokuvuutta elämässä, ja samalla se saattaa tarkoittaa monille sitoutumista elämänpituisen hoitoon. (Martola – Wuorela 2015).

Leino-Kilven ym. (1999) pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta- tutkimuksessa potilaat kuvaavat terveysongelman merkitystä ensisijaisesti erikoisina fysiologisina tuntemuksina. Tutkimuksessa oli mukana potilaita, joilla on pitkäaikainen terveysongelma, kuten reuma tai multippeliskleroosi. Yleisemmin mainittu tuntemus oli kipu, lisäksi mainittiin hengenahdistus sekä erityisongelmat. Kipu koettiin jatkuvana kumppanina ja se muistutti itsestään koko ajan. Potilaat oppivat sietämään kipua ja he kokivat kipukyvyn nousevan korkeammalle. Reumapotilaat kokivat kipua vaikeammaksi liikerajoitukset, kuitenkin niiden kanssa oli pärjättävä ja mentävä eteenpäin. Oireet vaikuttavat ihmisen koko elämäntilanteeseen ja se saattaa alentaa elämänlaatua. Sairausten ongelmiin on yritettävä löytää ratkaisuja ja hallintakeinoja, mikä puolestaan merkitsee jatkuvaa oman terveyden tarkkailua ja uuden tiedon etsintää. (Leino-Kilpi – Katajisto 1999.)

Pitkäaikaisesti sairas tuntee parhaiten oman elämän olosuhteet, tilanteet ja käytännöt, joissa hän sairautensa kanssa joutuu elämään. Potilas on itse oman sairautensa paras asiantuntija, joka odottaa ammattilaisilta sen mukaista kohtelua. Potilaan oma asiantuntemus muodostuu kokemuksellisesta sairaustiedosta, johon on yhdistetty lääketieteestä ja muualta hankittua tietoa. (Kangas 2003: 76 - 77).

### 3.2 Omahoito ja ohjaus

Omahoidolla on suuri merkitys sairauden hallinnassa. Hyvin toteutettuna omahoito edistää hyvinvointia ja elämänlaatua. Omahoito edellyttää potilaita sitoutumaan sairauden hoitoon. Sitoutuminen hoitoon on määritelty potilaan aktiiviseksi ja vastuulliseksi toiminnalliseksi, joka ylläpitää terveyttä ja hyvää vointia. Hoitoon sitoutuminen lisää vastuuta ja edellyttää potilaan omaa aktiivisuutta, myös henkilökunnan pitää sitoutua hoitoon. (Kyngäs- Henttinen 2009).

Omahoito tarkoittaa, että yhdessä ammattihenkilön kanssa on räätälöity potilaan tilanteeseen parhaiten sopiva hemodialyysihoito. Omahoidossa potilas ottaa itse vastuun omista ratkaisuksistaan. Omahoidon on todettu vaikuttavan myönteisesti potilaan elämäänlaatuun sekä vähentävän ammattihenkilöiden palvelun tarvetta. Potilas osallistuu itse aktiivisesti omahoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen. Potilas on omahoidon paras asiantuntija, hän on vastuussa itse omahoidon toteutuksesta. Kotihemodialyysissa suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa hänelle parhaat tavat toteuttaa dialyysihoidot. Ammattihenkilöt antavat ohjeita ja suosituksia, mutta lopulta potilas itse tekee valinnan miten hän hoidot toteuttaa. (Routasalo – Pitkälä 2009.)

Kotihemodialyysissa potilaan omahoito korostuu. Jotta omahoito on potilaalle turvallista, tarvitsee hän riittävästi ohjausta omahoitoon. Sairaanhoidotajakouluttaja on vastuussa koulutuksen riittävydestä ja sairaanhoitajan tulee varmistaa, että potilas on ymmärtänyt omahoidon merkityksen. Onnistuneella ohjauksella on merkitystä potilaan hyvinvointiin ja terveyteen.

Potilasohjausta voidaan määritellä useammalla eri tavalla. On käytetty muun muassa koulutus, opetus, neuvonta ja tiedonannon käsitteitä. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee jo potilaan tiedonsaantioikeuden. Tätä voidaankin pitää ohjauksen perusteena. Potilaalla on oikeus päättää hoidostaan ja hänen päätöksiä tulee kunnioittaa. Potilaalle tulee antaa riittävä selvitys hänen terveydentilanteesta, hoidon vaikutuksesta ja eri hoitovaihtoehdoista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Potilaan ohjauksella ja opetuksella varmistetaan, että potilas on ymmärtänyt ja sisäistänyt oman terveydentilansa ja hoidon tarpeen. Ohjauksella myös ohjataan potilasta otta-

maan vastuuta omasta hoidostaan sekä hoitamaan itseään parhaalla mahdollisella tavalla. Ohjauksella edistetään potilaan selviytymistä ja elämänhallintaa. (Kääriäinen - Kyngäs 2006.)

Yhtä oikeaa tapaa ohjata potilasta ei ole. Laadukkaana ohjaamisen edellytyksenä on tieteellisesti tutkittu tieto. Ohjaamisen toteutuminen edellyttää, että hoitaja päivittää ja ylläpitää omaa osaamistaan. Potilaan ja hoitajan yksilölliset taustatekijät, kuten arvot, sukupuoli, terveydentila, perhetausta ja käyttäytyminen ovat sidoksissa ohjaukseen. (Kääriäinen 2008.)

### 3.3 Potilaan tukeminen omahoidossa

Potilaat pitävät hoitosuhdetta tärkeänä. Turvallisuuden tunnetta lisää, että heille on nimetty omahoitaja, joka tietää parhaiten potilaan asioista. Terveysongelma merkitsee mielialamuutoksia, erityisesti masennusta. Potilaille paha mieli aiheuttaa henkistä ahdistusta. Lisäksi terveysongelma merkitsee turvattomuutta ja pelkoa. Pelkoa aiheuttaa epävarmuus siitä, kuinka huonoon kuntoon voi tulla. (Leino-Kilpi - Katajisto 1999.) Kotihomeodialyysipotilaille on hyvä antaa kirjalliset ohjeet suullisten ohjeiden tueksi. Aina potilaat eivät muista puhuttua asiaa oikein tai ei ollenkaan. (Kaarlola 2011, 38–39).

Kehittyvän hoitotyön mallissa hoitotyön ydin määritellään potilaan selviytymisenä joka päiväisessä elämässään. Selviytyminen on prosessi, jossa potilas pyrkii ymmärtämään oman tilanteensa ja avun tarpeensa. Potilas saa tai hankkii tarvitsewansa ammatillisen tuen, jonka jälkeen hän kykenee selviytymään arkipäivässään. Selviytyminen voi tarkoittaa myös, että potilas voi elää toiveittensa mukaista elämää, joka voidaan kuvata myös kykynä toimia optimaalisesti eli mielekkäästi ja täysipainoisesti päivittäisessä elämässään. Selviytyminen edellyttää, että potilaalla on tilaisuus saada tarvitsemansa apu, mutta myös tarvittaessa oppia uusia hoitomalleja. (Jauhonen - Pyykkö 1996.)

Nykyään tiedonsaanti on helppoa internetin kautta. Potilaat etsivätkin aktiivisesti internetistä tietoa mm. erilaisista vertaistukisivustoista. Potilaan rooli muuttuu yhä enemmän

passiivisesta hoidon vastaanottajasta aktiivisesti asiantuntijaksi. Asiantuntijuutta lisäämällä potilaat pyrkivät ottamaan oman sairautensa haltuun ja näin paremmin hallitsemaan omaa sairauttaan ja sen hoitoa. Oman elämän hallinta tuo arkeen sujuvuutta sekä parantaa elämänlaatua eli se on merkittävä hyvinvointia lisäävä asia. Potilaan asiantuntijuus on tärkeä voimavara myös yhteiskunnan kannalta. Terveystieteiden tutkimusta ollaan jatkuvasti kehittämässä asiakaslähtöisemmäksi ja yhteistyö lisääntyy potilaan ja ammattilaisen välillä. (Kangas 2003: 76 -77.)

Potilaan toimintakyky saattaa olla merkittävästi alentunut. Suurin vaikutus toimintakyvyn alentumiseen on yleensä perussairaudella, kuten diabetes, tulehduksellinen reumasairaus tai pahanlaatuinen kasvain. Perussairaus tai munuaisten vajaatoiminnasta johtuva toimintakyvyn alenema voidaan varsin usein hoitaa ja potilas pystyy ylläpitämään normaalia tai tyydyttävää toimintakykyä. Riittävän toimintakyvyn ylläpitäminen lisää potilaiden tyytyväisyyttä ja elämänlaatua. (Groop 2004:309.)

Potilaan henkilökohtaiset ominaisuudet ja ympäristö voivat joko lisätä tai rajoittaa potilaan toimintakykyä. Psykososiaaliset ongelmat voivat vaikuttaa toimintakykyä alentavasti, vaikka potilaan ympärillä olevien läheisten tuki olisi voimakasta. (Alahuhta ym. 2008). Pitkäaikaissairaalan omahoito on kehittyvä toimintatapa. Potilaalla on omahoidossa mahdollisuus itse parantaa omaa elämänlaatuaan. Elämänlaatua parantaa se, että heidän ei tarvitse olla vahvasti kytköksissä terveydenhuoltoon. (Redman 2007.)

### 3.4 Aikaisemmat tutkimukset

Potilaan omahoidon tukemisesta löytyy sekä kotimaisia että kansainvälisiä tutkimuksia. Monet tutkimukset käsittelevät jonkin sairaiden omahoitoa. Laitila Minna (2010) on omassa väitöskirjassaan: Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä, tutkinut masentuneen potilaan osallisuutta omahoidossa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että potilaan osallisuus omaan hoitoon ja kuntoutukseen koettiin merkittävänä asiana. Osallisuus antoi mahdollisuuden vaikuttaa omaan hoitoon ja päätöksentekoihin hoidon suh-

teen. Kuitenkin käytännössä potilaan osallisuus omahoitoon ei toteutunut riittävästi. Esteenä olivat puutteellinen tiedon saanti ja työntekijöiden asenteet. Potilaiden motivaatio omaan hoitoon vaikutti merkittävästi osallisuuden toteutumisessa.

Potilaan omahoidon tukeminen tapahtuu ammattihenkilön ja potilaan henkilökohtaisessa vuorovaikutuksessa. Vertaistuki, mitä saa potilasjärjestöjen kautta tai internetin välityksellä, hyödyttää kaikkia osapuolia. Hoitohenkilökunnalla tulee olla positiivinen suhtautuminen potilaan omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa elämänhalun ja toivon säilyttäjänä. Kouhula Sinikka (2008) on tehnyt tutkimuksen dialyysipotilaiden auttamismenetelmistä. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata millaisia toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä dialyysihoidajat käyttävät hoitaessaan dialyysipotilaita. Tutkimuksessa tuli esille, että toivo on positiivinen olotila ja voimavara. Tutkimuksessa tuli esille myös, että toivoa vahvistavia auttamismenetelmiä tuli esille useita. Näitä olivat esimerkiksi toivon tukeminen, potilaan arvostaminen, tukeminen omahoitoon ja oikean tiedon antaminen.

Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan omahoidon tukemista käsittelevässä tutkimuksessa haluttiin kuvata sepelvaltimotautia sairastavan potilaan omahoidon ammatillista ja sosiaalista tukemisesta. Tulosten mukaan omahoidon ammatillinen tukeminen oli emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukemista. Potilaat kokivat ammatillisen tuen positiivisena, mikä vaikutti elämänlaatuun ja potilaan terveyteen. Sosiaalinen tuki oli perheiltä, läheisiltä ja ystäviltä saatua tukea. Läheisiltä saatu tuki koettiin erittäin tärkeäksi. Tärkeäksi tukimuodoksi osoittautui myös vertaistuki. (Linna - Risulainen 2014.)

Hemodialyysipotilaan elämänlaatua käsittelevät alueet opinnäytetyössään Traan (2014) analysoi aikaisempien tutkimusten tuloksia hemodialyysipotilaiden elämänlaadusta. Tuloksista ilmeni, että hemodialyysipotilaat kokivat suurimmat muutokset fyysisessä kunnossa. Perheellä, ystävillä, uskonnolla ja henkilökunnalla oli suurin vaikutus potilaiden tyytyväisyyteen. (Traan 2014.)

Tiedontarve kotihemodialyysi ohjauksessa Leinonen ja Luoma (2014) kuvasivat koti-hemodialyysipotilaiden tiedontarpeita sekä kartoittivat henkilökunnan käsityksiä potilaiden

tiedontarpeista. Tuloksista ilmeni, että hoitajat arvioivat potilaiden tiedontarpeita suuremmiksi kuin ne todellisuudessa olivat.

Hemodialyysipotilaan kokemuksista omahoidon ohjauksessa oli tarkoituksena kuvailla hemodialyysipotilaiden kokemuksia saamastaan omahoitoa tukevasta ohjauksesta ja kannustuksesta. Tuloksissa ilmeni, että kokonaisuudessaan sairaanhoitajien omahoidon ohjaus oli hyvää. Potilaat olisivat toivoneet enemmän omien mielipiteiden huomiointia. Lisäksi potilaat kaipasivat perusteellisempaa ohjausta ravitsemuksesta. Tutkimus myös osoitti sen, että potilailla on jatkuva ohjaustarve. Sairanhoitajien tulisi ylläpitää omia ohjaustaitojaan. Heillä tulisi myös olla mahdollisuus säännölliseen koulutukseen. (Kenttä - Turtinen 2012.)

Hong Jiang ym. (2014) tutkimuksessa, selvitettiin perheiden toimintaa ja sosiaalista tukea hemodialyysipotilailla ja heidän puolisoilla, jotka ovat avioliitossa verrattuna terveisiin perheisiin. Tutkimus toteutettiin Kiinassa. Tutkimukseen osallistui 38 hemodialyysissä olevaa potilasta ja heidän puolisoa sekä 38 tervettä ihmistä. Tutkimuksessa verrattiin hemodialyysissä olevien pariskuntien sosiaalisen tuen tarvetta verrattavissa terveisiin. Tutkimuksessa ilmeni, että potilaiden ja heidän puolisoilla oli enemmän stressiä kuin verrokkiryhmällä. Stressillä oli myös selvästi suurempi negatiivinen vaikutus avioliiton onnellisuuteen ja tyytyväisyyteen. Myös perheiden välillä oli eroavaisuuksia joustavuuden suhteen. Verrokkiryhmän ihmiset tunsivat olevansa enemmän joustavampia kuin dialyysissä olevat potilaat ja heidän puoliset.

Joanna Briggs instituutti on tehnyt vuonna 2011 hoitosuosituksen hemodialyysipotilaan itsehoidosta munuaissairauden loppuvaiheessa. Hoitosuositus perustuu järjestelmälliseen katsaukseen. Tutkimuksessa ilmeni, että itsehoidon edistämiseksi tarvitaan suuria panostuksia. Mahdollisuus itsehoitoon koetaan tärkeäksi loppuvaiheen munuaissairauksessa. Potilaat kokivat, että sairaus ja sen hoito vähentävät potilaiden itsenäisyyttä etenkin hemodialyysin aloittamisen jälkeen. Tutkimustuloksissa selvisi, että potilaiden itsetuottamiseen kohdistuvat interventiot, kuten ohjatut ja yksilölliset harjoitusmenetelmät olivat tehokkaita mm. kehon painon hallinnassa. Voimaantumishjelmaan osallistuminen oli puolestaan tehokas keino lisätä itsetuottamista itsehoitoon ja vähentämään masennusta.

Al Nazly ym. (2013) on tehnyt Jordaniassa tutkimuksen hemodialyysipotilaiden stressitekijöistä ja selviytymisestä. Tutkimukseen osallistui yhdeksän hemodialyysipotilasta, jotka olivat käyneet vähintään kuusi kuukautta dialyysissa. He olivat iältään yli 18 vuotiaita ja dialyysit kestivät vähintään 10 tuntia viikossa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat kävivät sairaalassa dialyysissa kolme kertaa viikossa. Tutkittavien tuli osata lukea ja kirjoittaa Arabiaa. Tutkimus toteutettiin kyselyllä. Seitsemän tutkimukseen osallistunutta oli naimisissa, yksi asui yksin ja yksi oli eronnut. Heistä viisi oli miehiä ja neljä naista. Tutkimuksessa haluttiin selvittää mitkä asiat lisäävät stressiä hemodialyysipotilailla ja mikä auttaa selviytymisessä. Potilaat kuvailivat, että fyysiset oireet lisäävät stressiä ja vaikuttivat jokapäiväiseen elämään häiritsevästi. He kokivat huonoa oloa, kun esimerkiksi verenpaineet olivat matalalla, he saivat fyysisiä oireita, kuten suonenvetoja, pahoinvointia, väsymystä ja oksentelua. Stressiä lisäsi myös ajan puute. Dialyysissa käyminen vaikeutti työn tekoa sekä he kokivat matkustamisen vaikeaksi. Lisäksi ruokavalion noudattaminen koettiin hankalaksi. Myös seksuaalisuuden väheneminen koettiin stressitekijänä. Tuloksissa ilmeni, että usko Jumalaan antoi voimaa sekä perheen antama tuki koettiin erittäin merkitykselliseksi. Myös hoitohenkilökunnalta saatu tuki koettiin hyväksi. Yksi tutkimukseen osallistuneesta kertoi, että hoitajat ovat enemmänkin kuin kavereita, heidän kanssa voi keskustella humoristisesti ja heidän kanssaan voi nauraa. Kun potilaita kohdeltiin yksilöllisesti ja yksilöinä, merkitsi se heille paljon. Vähemmän rutiininomainen kohteleminen oli erittäin toivottavaa ja auttoi potilaita jaksamaan. (Al Nazly - Ahmad – Musil – Nabolsi 2013.)

#### 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tässä työssä haluan selvittää miten nuoret aikuiset kotihemodialyysipotilaat ovat kokeneet omahoidon ja millaista tukea he kokevat tarvitsevansa sekä miten he ovat kokeneet ammattilaisilta saamansa omahoidon tuen. Tämän tutkimuksen tarve on käytännön hoitotyöstä lähtöisin. Kohderyhmänä ovat HUS- alueen alle 30 vuotiaat nuoret aikuiset kotihemodialyysipotilaat. Käytännön hoitotyössä on havaittu, että alle 30 vuotiaat nuoret aikuiset tarvitsevat enemmän tukea jaksamiseen. Heidän ikäryhmänsä on vaarassa syrjäytyä ja juuri heidän ikäiset jättävät eniten hoitaja tekemättä. Opinnäytetyö toteutetaan tutkimuksena, jonka tavoitteena on löytää auttamisen menetelmiä tai keinoja nuorten aikuisten kotihemodialyysipotilaiden jaksamiseen.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla kotihemodialyysipotilailla on omahoidosta?
2. Millaista tukea kotihemodialyysipotilaat kokevat tarvitsevat ja miten henkilökunta voisi heitä tukea?



## 5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ

Tässä tutkimuksessa sovelletaan laadullista tutkimusmenetelmää. Tässä työssä käytetään menetelmiä, jotka vievät tutkijan ja tutkittavan lähelle toisiaan. Tutkijan pyrkimyksenä on tavoittaa tutkittavien näkökulmaa ja heidän kokemuksiaan tutkittavasta asiasta. Laadullinen tutkimus on tyypillisesti kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Laadullinen lähestymistapa sopii yleensä tutkimukseen, missä halutaan selvittää tutkittavan joukon kokemuksia. Tutkimuksen kohdejoukko on huolella ja ennalta valittu ja he täyttävät vaadittavat kriteerit juuri tälle tutkimukselle. Aineisto tulkitaan ainutlaatuisena ja sitä tulee käsitellä sen mukaisesti. (Hirsjärvi - Remes - Sajavaara 2006).

Valitsin teemahaastattelun, koska potilaan kokemukset ovat hyvin henkilökohtaisia. Haastattelun avulla pyrin saamaan henkilökohtaista tietoa potilaan jaksamisesta ja millaisia odotuksia ja toiveita heillä on henkilökunnalle. Teemahaastatteluun pyysin kuusi nuorta aikuista, jotka ovat parhaillaan dialyysissa. Yksi heistä ei halunnut osallistua tutkimukseen. Kerroin heille tutkimuksesta henkilökohtaisesti ja annoin informaatiokirjeen, jossa haastateltava vahvistaa saaneensa tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta sekä on halukas osallistumaan tutkimukseen (liite1.). Lisäksi jokainen haastateltava allekirjoitti suostumuskirjeen ennen haastattelujen alkua (liite3.).

Teemahaastattelun aluksi kysyin tutkittavilta heidän taustatietoja mm. kuinka kauan he olivat koulutuksessa, miten he suorittivat hoidot sekä mikä oli heidän hoitofrekvenssi sekä asuivatko he kotona vanhempien luona vai asuivatko he omassa kodissa ja missä he suorittavat dialyysin.

Teemahaastattelu on oiva haastattelumuoto, koska haastateltavat voivat omin sanoin kertoa itseään koskevista asioista. Teemahaastattelussa kysymyksiä ei ole laitettu tarkkaan muotoon, vaan haastattelun tueksi on yleensä tehty haastattelurunko. Haastattelurunkoon on kerätty aihepiirit eli teemat. Teemahaastattelu on joustava aineistonkeruumenetelmä, koska haastattelun teemat ovat selvillä, mutta kysymysten tarkka järjestys ja muoto puuttuvat. Teemahaastattelun etuna on myös, että esitettäviä

vastauksia voidaan tarvittaessa helposti tarkentaa, vastauksia syventää ja siten saada mahdollisimman kattava käsitys tutkittavan vastauksista. Haastattelun etuna, että yleensä haastateltavat saadaan hyvin mukaan ja heidät on helpompi tavoittaa myöhemminkin, jos aineistoa pitää tarkentaa tai halutaan tehdä jatkotutkimuksia. (Hirsjärvi ym. 2006). Tämän tutkimuksen haastattelurunko (liite 2) tehtiin tutkimuskysymysten pohjalta. Tarkoituksena oli, että se antaisi mahdollisimman hyvin vastauksen tutkimuskysymyksiin.

## 5.1 Haastatteluaineiston keruu

Tämän tutkimuksen kohteena oli HUS- alueen alle 30 vuotiaat nuoret kotihemodialyysipotilaat. Tutkimuslupaa haettiin HUS:n tutkimuslupakäytännön mukaisesti huhtikuussa 2016 ja se myönnettiin toukokuussa 2016. Tutkimusluvan saatuani suoritin haastattelut. Kysyin haastateltavilta henkilökohtaisesti suostumuksen haastatteluihin ja annoin heille suostumuskirjeen (liite 1). Sovimme haastattelun ajankohdan ja paikan haastateltavien ehdoilla. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistujat valitaan tutkimuksen tarkoituksen mukaan. Valintakriteereinä oli, että tutkimukseen osallistuva oli alle 30 vuotias, kun hän aloitti kotihemodialyysikoulutuksen.

Haastattelin viisi nuorta aikuista alle 30 vuotiasta potilasta, jotka tekivät hemodialyysia kotona. Haastattelu tilanteet olivat rauhallisia. Kaikki haastattelut tehtiin sairaalan tiloissa, jotka olivat rauhallisia. Haastattelut suoritettiin toukokuun-syyskuun 2016 aikana. Olin laatinut tutkimuskysymysten pohjalta tutkimusaineiston keruuta varten haastattelurungon (liite 2). Teema-alueet olivat potilaan tarvitsema tuki koulutuksen aikana ja kotona ollessaan, miten he kokevat omahoidon sekä henkilökunnan antaman tuen? Ennen haastattelun alkua kävimme haastateltavan kanssa läpi haastatteliteemat ja pyysin kertomaan omin sanoin teemoja koskevista asioista, tarvittaessa tein lisäkysymyksiä. Haastattelut kestivät keskimäärin 25 minuuttia. Nauhoitin kaikki haastattelut, koska halusin varmistaa, että kaikki tieto ja myös haastatteluilmapiiri tallentuu. Näin pystyin keskittymään haastateltavaan. Nauhuri ei haitannut haastateltavien puhumista. Aineiston analyysi aloitettiin litteroimalla eli auki kirjoittamalla

haastattelut. Haastattelija suoritti litteroinnin itse. Litterointi suoritettiin niin, että kaikki puhutut lauseet kirjoitettiin sanasta sanaan, mutta taukoja, huokauksia ja muita vastaavia ei kirjoitettu. Tutkimusaineisto koostui haastateltavien sanoista, jotka oli auki kirjoitettu paperille, joista etsin vastauksia tutkimuskysymyksiini.

## 5.2 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on selkeyttää ja tiivistää sisällön informaatiota. Tässä työssä laadullinen aineisto muodostui viidestä auki kirjoitetusta haastattelusta. Käytin niitä haastatteluaineiston tukena analyysivaiheessa. (Hirsjärvi – Hurme 2000).

Analysoin aineiston sisällön analyysin mukaan. Sisällön analyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Aineistosta lähtevä analyysiprosessi kuvataan aineiston pelkistämisenä. Tässä työssä pelkistämällä tarkoitetaan sitä, että aineistosta koodataan ilmaisuja, jotka liittyvät tutkimuskysymyksiin. Koodien avulla tiivistetään ja jäsennetään aineiston keskeistä informaatiota. Koodien avulla muodostuivat tutkimuksen suuremmat aihekokonaisuudet (Tuomi - Sarajärvi 2006.) Auki kirjoitetuista dokumenteista poimin teemojen alle niihin kuuluvat asiayhteydet värien avulla. (Kyngäs - Vanhanen 1999).

Aineistoon paneutumalla löysin teemoja, joista nousi suurempia aihekokonaisuuksia eli kategorioita. Kategoriat syntyivät pelkistettyjen ilmaisujen pohjalta, kun pienemmistä teemoista syntyi laajempia aihekokonaisuuksia. Aineiston analyysi tapahtui aineiston kategorioinnin avulla. (Kyngäs – Vanhanen 1999.) Aineiston analyysin tuloksena muodostuivat taulukot, joissa on esitetty pelkistettyjä ilmauksia, niistä tehdyt ala- ja yläkategoriat. Tutkimuskysymykset selkiytyivät tässä vaiheessa.

Haastatteluista koottu aineisto vastasi tutkimuskysymyksiini johdonmukaisesti. Haastatteluissa moni kerrotuista aiheista toistui jokaisessa haastattelussa, joitakin asioita esiintyi muutamassa haastattelussa. Luin aineiston useampaan kertaan varmistaakseni, että olen tulkinnut aineistosta kaiken oleellisen. Koko prosessin ajan pyrin olemaan uskollinen aineiston sisällölle. Oma tulkintaani selkeytin, palaamalla uudestaan kirjoitettuun aineistoon tai kuuntelemaan nauhalta haastatteluja.

## 6 EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimusta tehdessä on otettava huomioon myös eettiset kysymykset. Tutkimus ei saa vahingoittaa fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti tutkittavaa. Ennen tutkimuksen aloittamista on pohdittava etukäteen tutkimuksen hyviä ja huonoja puolia. Hyödyn on oltava suurempi kuin haitan. Tutkimukseen osallistujien tulee olla vapaaehtoisia ja he voivat milloin tahansa keskeyttää tutkimuksen. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1997).

Haastattelijan ja haastateltavan suhde on tärkeä. Tutkimukseen osallistuvilla on oikeus tietää, mitä heille tehdään tai tapahtuu, jos he osallistuvat tutkimukseen. Haastateltavan ja haastattelijan suhteessa tapahtuu jatkuvasti, siihen voi liittyä monitasoisia kommunikointia ja monimutkaisia sosiaalisia suhteita ja myös tunteita. Mitä vapaamuotoisempi aineiston hankintamenetelmä on, sitä enemmän suhteet muistuttavat arkielämän vuorovaikutusta. Haastattelijan on koko ajan arvioitava tutkimuksen etiikkaa. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1997.)

Ristiriitoja voi syntyä siitä, kuinka paljon tutkija kertoo tutkimuksestaan siihen osallistuville. Tutkimukseen osallistuville tulee antaa riittävästi tietoa, mutta tieto ei saa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Anonymiteetti on erittäin tärkeää ja haastateltavilla on mahdollisuus keskeyttää tutkimus milloin tahansa. Haastattelijan tulee olla herkkä ja miettiä mitä asioita hän käyttää tutkimuksessaan ja mitä ei. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1997.)

Julkaisemisen periaatteena tutkimuksessa on, että tutkija raportoi avoimesti tuloksensa ja rehellisesti. Tutkittavien tietosuojan takaaminen on ehdottomasti välttämätöntä. Laadulliseen tutkimuksen raporteihin liittyy kuvauksia siitä, miten tutkija arvioi omaa käyttäytymistään ja reaktioitaan. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1997.) Raporteissa voi olla suoria lainauksia aineistosta ja yksityiskohtaisia analyyseja, silloin on tärkeää kiinnittää huomiota anonymiteettiin. Raporteissa ei saa paljastaa mitään, mikä aiheuttaa

haastateltaville hankaluuksia tai paljastaa yksilön näkemyksiä. Nimettömyys ei yksinään riitä, vaan edes tutkittavien lähiympäristö ei saa tunnistaa heitä. Haastateltavien anonymiteetti korostuu, kun haastateltavat tulevat pienestä ja tunnetusta joukosta. (Orb – Eisenhauer – Wynaden 2001).

Haastatteluja tehdessäni lähtökohtana oli haastateltavien kunnioittaminen, kohtelu sekä oikeuksien suojeleminen. Nimiä tai muita tietoja en anna julki. Haastattelussa pyrin kiinnittämään huomiota hienotunteisuuteen ja toimin haastateltavien ehdoilla. Haastattelut tapahtuivat haastateltavien ehdoilla. He saivat vaikuttaa haastattelu paikan valintaan, enkä painostanut heitä vastaamaan kysymyksiin. Pidin huolen siitä, että haastattelunauhat ja kertynyt materiaali ovat ainoastaan minun käytössä. Hävitän materiaalin heti työn valmistuttua.

## 7 TULOKSET

Haastatteluiden alussa kysyttiin potilaiden taustatietoja. Haastattelin viisi nuorta kotihemodialyysipotilasta. Koulutuksen aloituksen aikaan he olivat iältään 21- 29 – vuotiaita. Kaikki haastateltavat asuivat omassa kodissaan, yksi haastateltavista teki kuitenkin hemodialyysihoidot vanhempiensa luona. Kaksi haastateltavista asui yksin ja kahdella oli muuta perhettä kotona, joko puoliso tai lapsia. Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta he suorittivat hoidot lähes aina yksin (taulukko 1.)

**Taulukko 1.** Haastateltavien taustatiedot (N=5)

Taustatiedot	n
Sukupuoli	
Nainen	1
Mies	4
Ikä	
20-24	3
25-29	2
Tekivät hoidot omassa kodissa	4
Tekivät hoidot vanhempien luona	1

## 7.1 Kotihemodialyysipotilaan kokemuksia omahoidosta

Haastattelujen pohjalta muodostin kaksi alakategoriaa, jotka olivat tutkittavien ilmaise-  
mat omahoidon hyvät puolet ja omahoidon huonot puolet (taulukko 2.) Kaikki haastatel-  
tavat toivat esiin omahoidon hyväksi puoleksi ajankäytön. Se, että sai itse suunnitella  
oman aikataulunsa, eikä ollut riippuvainen ennalta määrättyyn aikaan koettiin hyväksi  
asiaksi. Yläkategoriaksi muodostui autonomia. Haastateltavat kaikki kokivat juuri itse-  
määräämisen parhaana puolena. He pystyivät suunnittelemaan omaa elämäänsä jous-  
tavammin. He pystyivät käymään töissä, opiskelemaan tai harrastamaan paremmin, kuin  
jos he olisivat sidottuja käymään sairaalassa kolme kertaa viikossa dialyysissa.

**Taulukko 2.** Haastateltavien ilmaisuja omahoidon hyvistä ja huonoista puolista

Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
Voin tehdä sopivana ajankohtana Ei tarvitse matkustaa Jää aikaa muuhun Voi tehdä kun minulle sopii parhaiten Olo parempi kuin sairaalassa Suurempi vapaus Parempi vointi ja kunto	Omahoidon hyvät puolet	Autonomia  Subjekttiivinen terveys
Välillä tulee hoitoväsymys Välillä tuntuu, että nyt riittää hoidon tekeminen Raskasta, mutta kuitenkin parempi vaihtoehto sairaalalle Iso kone kotona muistuttaa jatkuvasti sairauden olemassaolosta	Omahoidon huonot puolet	Hoitoväsymys

*”Hyvä puoli se, että saa itse päättää hoidon ajankohdan.”*

Myös se, ettei tarvinnut matkustaa, koettiin positiiviseksi asiaksi. Matkustamiseen kulu-  
tetun ajan pystyi käyttämään muuhun hyödylliseen tekemiseen. Useampi haastatelta-  
vista koki hoidon lisäävän hyvää oloa. Koska haastateltavat pystyivät tekemään enem-

män hoitoja viikossa, kuin mitä he olisivat sairaalassa voineet tehdä. Se myös lisäsi motivaatiota, kun vointi oli parempi kuin ennen. Tästä muodostui yläkategoriaksi subjektiivinen vointi.

*”Olo parani kun pääs kotiin, kun pysty tekeen hoitoja useammin ja sit se ettei tarvi liikkuu tänne vaan saa olla vaan kotona”*

Se, että on itse vastuussa hoidoistaan, tuntui välillä raskaalta. Huonona puolena koettiin myös vastuu. Oli itse vastuussa, että hoidot tulevat tehtyä. Kuitenkin kaikki haastateltavat vakuuttivat tekevänsä hoidot väsymyksestä huolimatta.

*”Aina ei niin huvittaisi tehdä, mutta on vaan pakko”*

Tiivis hoidon tekeminen ja arjessa selviytyminen toi välillä mukanaan hoitoväsymyksen. Vaikka omahoito tuntuikin raskaalta, koettiin se kuitenkin paremmaksi vaihtoehdoksi kuin sairaala. Yksi haastateltavista toi esille sen, että kun kone oli kotona, se muistutti koko ajan omasta sairaudestaan. Koneen mukana tuli myös paljon muuta tavaraa, jotka täytivät kodin varastot. Myös valtava roskan määrä, harmitti useampaa haastateltavaa.

*”Roskan, tavaran määrä ja ainainen sekasotku, sekä se, että iso kone seisoo kotona ja muistuttaa jatkuvasti sairauden olemassaolosta.”*

## 7.2 Haastateltavien kokema tuen tarve

Haastatteluista nousi esiin erilaisia tukemiseen vaikuttavia asioita ja millaista tukea henkilökunta on antanut tai haastateltavat olisivat halunneet enemmän. Haastateltavien kokemasta tuen tarpeesta omahoidossa olen muodostanut kolme alakategoriaa (taulukko 3). Alakategorioiksi muodostui tukiverkoston merkitys, puhelinpäivystyksen merkitys sekä kotihemodialyysikoulutuksen merkitys. Näistä alakategorioista muodostui neljä yläkategoriata, jotka olivat sosiaalinen tuki, jatkuva turva, henkilökunnalta saatu tuki ja omahoitaja.

**Taulukko 3.** Haastateltavien kokema tuen tarve omahoidossa

Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
Tukena on ollut avopuoliso ja muu perhe Veli ja serkut: elämä tuntuu normaalilta Perhe tukena Tukiverkostoni on kohtalainen, erittäin suuri merkitys sekä henkisesti että fyysisesti Tukiverkostona vanhemmat, ilman heitä en voisi olla kotona	Tukiverkosto ja sen merkitys	Sosiaalinen tuki
Puhelin päivystys on merkittävä etu Aina voi soittaa Annettiin se numero, mihin voi soittaa Aina voi soittaa, on iso tai pieni juttu En tekisi hoitoja kotona, jos ei olisi puhelinpäivystystä	Puhelinpäivystyksen merkitys	Jatkuva turva
Ei ole mitään muuta tuen tarvetta Kaikki mitä tarvitsin tuli sairaalasta Ei mitään erityistä Olisi voitu käydä tarkemmin koneen ongelmia läpi Koneen toimintaa olisi voinut harjoitella ja tutkia tarkemmin Näkyvät he tekevät kaikki mitä pystyy Omahoitaja on hyvä, ei tarvitse aina kertoa asioita uudestaan ja uudestaan	Kotihemodialyysikoulutuksen merkitys	Henkilökunnalta saatu tuki  Omahoitaja

Kaikilla haastateltavilla oli jonkinlainen tukiverkosto. Kaikki kokivat tukiverkoston merkityksen olevan suuri. Ilman minkäänlaista tukiverkostoa, moni kokee, ettei voisi tehdä hoitoja kotona. Sosiaalisella elämällä koettiin olevan suuri merkitys jaksamiseen. Yksi haastateltavista kertoi, että kun on sosiaalista elämää, voi hetkeksi unohtaa oman sairautensa ja elää normaalia elämää.

*”Läheisillä on erittäin suuri merkitys sekä henkisesti että fyysisesti.”*

*”Tukiverkostona on vanhemmat, jos niit ei olis ei pystyis oleen yksin, en tiedä miten pärjäisin kotona.”*

*”Kun hoidossa tulee nälkä, niin joku tuo ruokaa.”*



Usein haastateltavat tekivät hoidon itsenäisesti ja yksin ollessaan, silti tukiverkoston merkitys koettiin suureksi. On tietoa, että joku voi auttaa. Vain yhdellä oli aina joku muu kotona ja silloin tietysti apua on heti saatavilla. Kuitenkaan yksin hoidon tekemistä ei koettu huonoksi tai se ei lisännyt raskauden tunnetta. Toisaalta yksin oleminen hoidon aikaan koettiin vapauttavaksi.

*”On helpompi olla yksin, silloin ei tarvi selittää muille, yksin on ollut hyvä.”*

Yhdeksi suureksi tueksi koettiin puhelinpäivystys. Kaikki haastateltavat toivat vahvasti esiin puhelinpäivystyksen merkityksen. Osa jopa ihmetteli, miten voisi olla kotona, jos puhelinpäivystystä ei olisi.

*”En tekisi kotihemoa mikäli puhelinpäivystä ei olisi.”*

*”Se on turva. Aina voi soittaa, oli se iso tai pieni juttu.”*

*”Se on hyvä, kun aina saa avun ja hoito jatkuu.”*

*”Hetki voi soittaa, jos koneessa on ongelmia.”*

Puhelinpäivystys on kotona dialyysia tekevien potilaiden käytössä 24/7 ja siihen vastaa aina kokenut kotihemodialyysi sairaanhoitaja. Haastateltavat kokivat puhelinpäivystyksen lisäävän turvallisuuden tunnetta. Potilaat tietävät, että aina voi soittaa, mikäli hemodialyysikoneen kanssa tulee ongelmia ja puhelimeen vastaa tuttu sairaanhoitaja. Vaikka potilaiden ei olisi tarvinnut soittaa, riittää, että on se tieto, että aina voi soittaa.

*”Vaikka ei olisi tarvinnut soittaa, kuitenkin se tieto, että on mahdollista soittaa antaa turvan.”*

Henkilökunnan antama tuki koettiin riittäväksi. Useampi haastateltavista toi esille, ettei henkilökunta olisi voinut antaa enempää. Suurin osa haastateltavista ei kaivannut enempää informaatiota.

*”Ei ole mitään tuen tarvetta enempää.”*

*”En tarvinnut mitään erityistä, kyl kaikki tuli tietoon.”*

Kotihemodialyysikoulutus oli heidän mielestään hyvää ja riittävä. Muutama haastateltavista toi esiin omahoitajuuden. Omahoitaja koettiin hyväksi, koska silloin ei aina tarvitse kertoa asioitaan uudestaan. On yksi joka tietää omista asioista ja hoito on sujuvaa. Omahoitaja koettiin myös turvana.

*”Omahoitaja on hyvä juttu, ei tarvi aina kertoa kaikkee uudestaan ja uudestaan, vaan omahoitaja tietää”*

*”Kaikki mitä tarvitsin tuli sairaalasta.”*

Kotihemodialyysikoulutuksen aikana, koneen ongelmista olisi kaivattu lisää tietoa. Kaksi haastateltavista toi esiin, että olisivat halunneet enemmän tietoa hoidon aikaisista ongelmista. Dialyysikonetta olisi voinut tutkia tarkemmin ja harjoitella harvinaisempia ongelmia. Dialyysin aikaiset ongelmat aiheuttivat stressiä, jos ei heti osannut korjata tilannetta. Vaikka pystyikin soittamaan puhelinpäivystykseen, olisi ollut hyvä osata paremmin itsekin ratkaista ongelma tilanteita. Se olisi vähentänyt stressiä.

*”Koneen toimintaa olisi voinut harjoitella ja tutkia tarkemmin koulutusvaiheessa.”*

*”Kun kone huutaa, välillä tulee paniikki, mitä pitää tehdä, näit juttui olis voinut harjoitella enemmän”*

## **8 POHDINTA**

### **8.1 Tulosten tarkastelua**

Tutkimustulosten perusteella nuoret aikuiset alle 30 vuotiaat kotihemodialyysipotilaat olivat pääosin tyytyväisiä omaan hoitomuotoonsa. He kokivat saavansa vapautta ja he pystyivät paremmin hallitsemaan omaa ajankäyttöään. He pystyivät opiskelemaan tai käymään töissä. Tämä eroaa esimerkiksi Al Nazlyn ym. 2013 tutkimustuloksiin, jossa potilaat kokivat stressiä lisäävänä ajan käytön hallinnan ja ajan puutteen. Kotihemodialyysipotilaalla on paremmat mahdollisuudet hallita ajan käyttöään, kuin sairaalassa kolme

kertaa viikossa käyvillä potilailla. Myös Hong Jiang ym. tutkimuksessa hemodialyysia tekeillä pareilla oli huonompi mahdollisuus joustavuuteen kuin terveillä ihmisillä. Mikä osaltaan lisäsi stressiä ja saattoi vaikuttaa avioliiton onnellisuuteen.

Sosiaalisen elämän merkitys koettiin hyvin merkitykselliseksi omassa elämässään. Kaikilla haastateltavilla oli jonkinlainen tukiverkosto ympärillään. Tukiverkoston merkitys koettiin erittäin tärkeäksi. Läheisten tuen merkitys oli suurempi kuin hoitohenkilökunnalta saatu tuki. Vahtera ja Uutela (1994) tutkimuksessa sosiaalisella tuella tarkoitettiin sosiaalisiin suhteisiin liittyvää terveyttä edistävää ja stressiä ehkäisevää tekijää. Sosiaalinen tuki on ihmiselle välttämätön osa elämää. Sosiaalisen tuen on havaittu myös olevan terveyteen positiivisesti vaikuttava. Riittävän laajalla ja toimivalla sosiaalisella verkostolla on merkitystä ihmisten onnellisuuteen ja myös terveyteen, verrattuna ihmisiin, joiden sosiaalinen verkosto on niukka. (Vahtera – Uutela 1994:1054.) Kuten myös Al Nazly ym. tutkimuksessa läheisillä on suuri merkitys selviytymisessä ja arjen hallinnassa. Henkilökunnan antamalla tuella oli myös merkitystä sekä potilaan yksilöllisellä kohtelulla. (Al Nazly ym. 2013). Muissakin tutkimuksissa kuten sepelvaltimotautia sairastavien omahoidon tukemista selvittävässä tutkimuksessa ilmeni, että sosiaalinen tuki perheiltä, läheisiltä ja ystäviltä koettiin merkitykselliseksi. Haastateltavat kokivat tyytyväisyyttä ja heillä oli tukiverkosto ympärillä. He eivät kokeneet tarvitsevansa enempää tukea henkilökunnalta. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki koettiin riittäväksi suurelta osin. Kaksi haastateltavista olisivat halunneet, että kotihemodialyysikoulutuksen aikana olisi käyty enemmän hemodialyysikoneen ongelmia ja ongelmien ratkaisuja. Puhelinpäivystyksen merkitys oli suuri. Osa kertoi, että he eivät tekisi hoitoa kotona, mikäli puhelinpäivystystä ei olisi saatavilla. Haastateltavat toivat esille sen, vaikka heidän ei olisi tarvinnut soittaa puhelinpäivystykseen, kuitenkin tieto siitä, että aina voi soittaa, oli merkityksellinen.

Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan tullut esille, että nuoret aikuiset kotihemodialyysipotilaat kokevat tarvitsevan enempää tukea hoitohenkilökunnalta. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista olivat sitä mieltä, että henkilökunnan antama tuki oli riittävää ja he saivat kaiken tarpeellisen tiedon kotihemodialyysikoulutuksen aikana. Kotihemodialyysikoulutus kesti kolmesta viikosta kuuteen viikkoon. Kaikki potilaat olivat aloittaneet dialyysin jo aikaisemmin ja käyneet sairaalassa dialyysissa ennen kuin he siirtyivät kotihemodialyysikoulutukseen. Mitä kauemmin he olivat ehtineet käydä sairaalassa dialyysissa sitä lyhemmäksi jäi kotihemodialyysikoulutus. Tutkimuksen aikaan potilaat olivat ehtineet

tehdä hemodialyysia kotona vähintään kuusi kuukautta ja enintään kaksi ja puoli vuotta. Ajalla saattaa olla merkitystä potilaan kokemaan jaksamiseen. Mitä kauemmin on ollut dialyysissa ja tehnyt hemodialyysit kotona, saattaa vaikuttaa omahoidon kokemiseen. Välttämättä ei kuitenkaan, niin että kauemmin olleet olisivat eniten väsähtäneet. Kokemus tuo myös varmuutta potilaille.

Tutkimukseen osallistuneet eivät kokeneet omahoitoa liian raskaaksi. Käytännön hoitotyössä on kuitenkin havaittu, että nuoret väsähtävät helpommin ja he tarvitsevat enemmän tukea jaksamiseen. Toisinaan joudutaan siirtämään kotihemodialyysipotilaita tukidialyysiin sairaalaan mm. tekemättömien hoitojen tai hoitoväsymyksen vuoksi.

Tuloksissa ei ilmennyt uusia auttamisen menetelmiä tai keinoja. Nuoret aikuiset kotihemodialyysipotilaat eivät kokeneet tarvitsevansa hoitohenkilökunnalta enempää tukea kuin mitä he tällä hetkellä saivat. Heillä ei ollut tarvetta erilaisiin tukikeinoihin. Heidän paras tuki oli oma tukiverkosto ja puhelinpäivystys.

## 8.2 Luotettavuuden tarkastelua

Aineiston hankkimiseen käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Teemahaastattelussa kysymyksiä ei ole asetettu tarkkaan muotoon tai järjestykseen vaan haastattelun runko koostuu aihepiireistä eli teemoista. (Hirsjärvi – Hurme2000). Haastattelu suoritettiin viidelle nuorelle aikuiselle kotihemodialyysipotilaalle. Luotettavuutta olisi lisännyt haastattelun suorittaminen useammalle henkilölle. Luotettavuutta olisi voitu lisätä haastattelemalla haastateltavat toiseen kertaan, kun ensimmäinen analyysi olisi ollut valmis. Tosin jo näissä viidessä haastattelussa samat asiat alkoivat toistua vastauksissa. Tutkimukseen käytettävä aika esti kuitenkin uusintahaastatteluiden tekemisen. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen voi sanoa olevan luotettava, kun tutkimuksen tutkimuskohde ja tutkittu materiaali ovat yhteensopivia (Vilkkä 2005 s.158- 159). Haastattelujen luotettavuutta lisää se, että haastattelut suoritettiin rauhallisessa paikassa eikä keskeytyksiä tapahtunut ollenkaan. Haastattelija on tuntenut haastateltavat ennalta, mikä vaikutti ainakin haastattelutilanteisiin. Haastateltavat olivat rentoja ja pystyivät kertomaan vapaasti tuntemuksistaan. Haastattelijan ja haastateltavien ennalta tunteminen

on saattanut vaikuttaa siihen, että haastateltavat eivät ole ihan kaikkea kertonut haastattelijalle. Aihe on ollut tuttu haastattelijalle, usean vuoden työkokemuksen myötä. Aiheen tuttuus voi johtaa sekä haastattelutilanteen että analyysivaiheen väärin johtopäätöksien tekemiseen. Toisaalta laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan kokemus tutkittavasta aiheesta.

Haastattelujen nauhoituksen tarkoituksena on lisätä luotettavuutta. Nauhoitus mahdollistaa sen, että keskusteluihin voi palata myöhemmin ja haastattelujen sisältöä voi tarkistaa uudestaan. Esihaastatteluna toimi ensimmäinen haastattelu. Ensimmäinen haastattelu testasi haastattelurungon toimivuutta ja siten lisäsi tutkimuksen luotettavuutta (liite 2). Lisäksi esihaastattelu antoi haastattelijalle mahdollisuuden tarkistaa haastattelutekniikkaa ja parantaa sitä. Ennalta mietityt syventävät kysymykset olivat eduksi. Haastatteluilla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Kokemattomuus on todennäköisesti vaikuttanut analyysin onnistumiseen. Tulosten luotettavuutta olisi saattanut lisätä se, että jos analyysia olisi ollut tekemässä kaksi tutkijaa. Analyysin eteneminen on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti vaihe vaiheelta. Pelkistetyt ilmaukset ja niistä muodostuneet ala- ja yläkategoriat on huolella tehty ja ilman tulkintaa. Analyysin tekeminen tutkimuksen tekijän subjektiivisen kokemuksen mukaan oli melko helppoa ja erittäin mielenkiintoista, vaikkakin se vaati runsaasti aikaa. Luotettavuutta pyrittiin lisäämään suorilla lainauksilla alkuperäistekstistä haastateltavien kertomista kokemuksista. Teksti muokattiin yleiskielelle anonymiteetin varmistamiseksi eikä raportissa mainita henkilökohtaisia tietoja.

### 8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen johtopäätöksenä voisi pitää, että kotihemodialyysikoulutus koetaan riittäväksi suurimmalta osin. Käytännön hoitotyössä voidaan panostaa vielä enemmän siihen, että käydään kotihemodialyysikoulutuksessa tarkemmin läpi hoidon aikaisia ongelmia sekä dialyysikoneeseen liittyviä ongelmia.

Mitään uusia auttamisen menetelmiä tai keinoja ei tässä tutkimuksessa ilmennyt. Kuitenkin käytännön hoitotyössä olemme havainneet, että nuoret aikuiset väsyvät helpommin omahoitoon. Oman subjektiivisen kokemuksen mukaan nuoret aikuiset tarvitsevat enemmän tukea jaksamiseen ja omahoitoon. Jatkotutkimuksissa voisikin selvittää millaisia auttamisen menetelmiä ja keinoja pitkäaikaissairaille potilaille on saatavilla. Kotihemodialyysipotilaille on tehty vähän niin kotimaisia kuin kansainvälisiäkin tutkimuksia. Kotihemodialyysipotilaiden erilaisia tukemiseen liittyviä tutkimuksia tai kehittämishankkeita tulisi tehdä enemmän. Olisi mielenkiintoista selvittää, miten aikuiset kotihemodialyysipotilaat kokevat omahoidon ja löytyisikö heidän kokemuksista auttamisen menetelmiä, joita voisi soveltaa kaikkiin kotihemodialyysipotilaisiin, mutta erityisesti nuoriin aikuisiin.

## Lähteet

Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnavuo, M., Kylmäaho, R. & Mukka, H. 2008. Munuaissairaanhoito. Edita Prima Oy. Helsinki.

Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C. & Nabolsi, M. 2013. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. Jordania. Nephrology Nursing Journal. Vol. 40, No. 4.

Dialyysi hoitona 2010. Verkkodokumentti. <http://www.dialyysi.fi/doc.aspxid1038.htm> / [Luettu 23.4.2015](#)

Groop Per-Henrik. 2004. Dialyysihoito ja munuaisensiirto. Teoksessa Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. (Toim.) Matikainen, E., Aro, T., Huunan-Seppälä, A., Kivekäs, J., Kujala, S. & Tola, S. Duodecim.

Gutch, C.F, Stoner, M & Corea, A. 1999. Hemodialysis for Nurses and Dialysis Personnel. Westline Industrial Drive St. Louis. Missouri.

Finne, P, Honkanen, E & Grönhagen-Riska, C. 2006. Tulevaisuuden haasteet munuaisten vajaatoiminnan hoidossa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 122(2):193-5.

Hemodialyysi. 2011. Munuais- ja maksaliitto ry: Verkkodokumentti. Saatavissa: [muusili.fi/sairaudet\\_ja\\_elinsiirrot/munuaissairaudet/dialyysihoito/hemodialyysi/](http://muusili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/munuaissairaudet/dialyysihoito/hemodialyysi/) [Luettu 23.4.2015](#)

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpähoitojen hoitotyö. WSOY. Helsinki

Hong, J., Li, W., Qian, Z., De-xiang, L., Juan, D., Zhen, L., Qian, L. & Frang, P. 2014. Family functional, Marital satisfaction and social support in hemodialysis patients and their spouses. Stress Health 31: 166-174.

Honkanen, E & Ekstrand A. 2006. Munuaisten kroonisen vajaatoiminnan dialyysihoito. Suomen Lääkärilehti, 15-16,1702.

Honkanen, E., Malmström, R. & Grönhagen-Riska, C. 2004. Kotihemodialyysi. Duodecim 120, 1429-1430.

Honkanen, E & Alböck, A. 2002. Dialyysin veritiet. Duodecim 118(10): 1003-1013

Jauhonen, S & Pyykkö, A. 1996. Kehittyvän hoitotyön malli. WSOY:n graafiset laitokset. Juva.

- Joanna Briggs Institute. 2011. hemodialyysipotilaan itsehoito munuaissairauden loppuvaiheessa. Best Practice 15(8). Käännös Suomen JBI yhteistyökeskus: Sirpa-Liisa Hovi, Maija Saijonkari, Maarit Heininmäki. Saatavilla: <http://www.hotus.fi/jbi-fi/suomenkieliset-jbi-suositukset> /Luettu 14.10.2016
- Kaarlola, A. 2011. Potilaan ja omaisten informointi ja tukeminen tehohoidon aikana. Tehohoito 2011, 29 (1)
- Kenttä, S & Turtinen, T. 2012. Hemodialyysipotilaiden kokemuksia omahoidon ohjauksesta. Opinnäytetyö. Oulun seudun Ammattikorkeakoulu. Oulu.
- Kouhula, S. 2008. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen hoitotyössä- dialyysihoitajankuvaus dialyysipotilaan toivosta, siihen liittyvistä tekijöistä ja auttamismenetelmistä. Pro gradu- tutkielma. Yhteiskuntatieteellinentiedekunta. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden opettajakoulutus. Kuopion yliopisto.
- Kyngäs, H & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen. WSOY. Helsinki.
- Kyngäs, H & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi, Hoitotiede vol.11.no1/99:3-12.
- Kääriäinen, M. 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. Tutkiva hoitotyö vol.6, nro4.
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus- tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja 10, 6-9.
- Laitila, M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: [publications.uef.fi/pub/urn\\_sbn\\_978-952-61-0224-5/urn\\_isb\\_978-952-61-0224-5.pdf](http://publications.uef.fi/pub/urn_sbn_978-952-61-0224-5/urn_isb_978-952-61-0224-5.pdf) /Luettu 3.11.2016
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785/> Luettu 25.2.2016
- Linna, K & Risulainen, T. 2014. Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan omahoidon tukeminen- Kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Leino-Kilpi, H. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointi perustankehittely. Stakes raportteja 229. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi.
- Leinonen, K. & Luoma, R. 2014. Tiedontarve kotihemodialyysikatsauksessa- Potilaiden ja hoitajien näkemyksiä. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Malmstöm, R., Muroma-Karttunen, R. & Honkanen, E. 2005. Kotihemodialyysin uusi aikakausi Suomessa. Suomen Lääkärilehti, 1, 57-62.
- Martola, L & Wuorela, M. 2015. Milloin ja kenelle aloitan dialyysihoidon. Duodecim 131(19):1757-1762.



Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2001. Ethics in Qualitative Research. *Journal of Nursing Scholarship*. 33(1):93–96.

Pasternack, A., Honkanen, E. & Metsärinne, K. 2012. Dialyysihoito. Teoksessa Pasternack, A. (toim.) 2012. *Nefrologia*. Kustannus Duodecim. Helsinki.

Paunonen, M & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva.

Meriö-Hietaniemi I. 2010: Dialyysihoitoon liittyvät infektiot. Teoksessa Anttila, V-J, Hellsten S (toim.) Rantala, A, Routamaa, M, Syrjälä, H & Vuento, R. *Hoitoon liittyvien infektioiden torjunta*. Suomenkuntaliitto: 318-319. Helsinki.

Redman, B. 2007. Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. Verkkojulkaisu. Saatavissa: [onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.207.00550.x/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.207.00550.x/pdf). Luettu 3.11.2016

Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. *Omahoidon tukeminen*. Opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Forssan kirjapaino.

Traan, C. 2014. *Hemodialyysipotilaiden elämänlaatua käsittelevät alueet*. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2006. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Vauhkonen, I. 2012. *Munuaissairaudet*. Teoksessa Vauhkonen, I & Holmström, P. (toim.) 2012. *Sisätaudit*. 4. uudistettu painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Vahtera, J. & Uutela, A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Duodecim* 110 (11):1054

Vilka, H. 2005. *Tutki ja kehitä*. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu.

## Saatekirje

Arvoisa potilas,

Olette hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissa (HYKS) kotihemodialyysiyksikössä. Hoitoon ja siihen liittyvästä tehtävästä johtuen, otan Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa. Olen ylemmän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan johtaminen opiskelija Metropolian Ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötäni HYKS Vatsakeskuksen kotihemodialyysiyksikköön. Työni tarkoituksena on selvittää millaisia kokemuksia Teillä nuorilla aikuisilla alle 30 vuotiailla kotihemodialyysipotilailla on omahoidosta. Millaista tukea olette henkilökunnalta saaneet tai olisitte toivoneet saavan.

Pyydän ystävällisesti Teitä osallistumaan tutkimukseeni. Tutkimus toteutetaan haastatteleamalla Teitä, Teidän kokemuksista kotihemodialyysin omahoidosta sekä saamastanne ja tarvitsemastanne tuesta kotihemodialyysin suhteen. Lisäksi kysyn Teiltä esitietoja. Haastattelun kesto on noin 1tunti. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja voitte keskeyttää sen milloin tahansa. Haastattelu tapahtuu nimettömästi, Teidän henkilötietonne tai muut tunnistetietonne eivät tule missään vaiheessa esille. Haastattelu nauhoitetaan. Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

Lopullinen työ on halutessanne saatavilla joulukuussa 2016 Theseuksesta osoitteessa [www.Theseus.fi](http://www.Theseus.fi)

Vastaan mielelläni kysymyksiinne. Arvostan haastatteluun antamaanne aikaa.

Ystävällisin terveisin

---

Sanna Laitinen

sanna.laitinen3@metropolia.fi

## Haastatteluteemat- ja kysymykset

Alku kysymykset:

Ikä

Miten asuit dialyysin aikana (yksin vai perheen kanssa)

Missä teit dialyysia (kotona, muualla)

Kotihemodialyysikoulutus aika

Teemat:

1. Potilaan tarvitsema tuki koulutuksen aikana ja kotona ollessaan
  - Millaista tukea olet tarvinnut koulutuksen/kotona olon aikana,
  - Millaista tukea olet saanut koulutuksen/kotona olon aikana
  
2. Omahoidon kokeminen
  - Miten koet omahoidon
    - a. Hyvät puolet
    - b. Huonot puolet
  
3. Henkilökunnan antama tuki
  - Miten henkilökunta olisi voinut tukea paremmin tai on tukenut sinua

## Haastattelusuostumus

Pyydän suostumustanne haastatteluun.

Olen saanut tietoa suoritettavasta haastattelusta ja sen tarkoituksesta. Osallistun vapaaehtoisesti haastatteluun.

\_\_\_ / \_\_\_ 2016

---

Allekirjoitus