

Iida Lampila & Annika Saari

Vertaistuki dialyysipotilaan hoitotyössä

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidaja (AMK)

Tekijä: Iida Lampila ja Annika Saari

Työn nimi: Vertaistuki dialyysipotilaan hoitotyössä

Ohjaaja: Helinä Mesiäislehto-Soukka, TtT, KM, YTM, lehtori & Virpi Salo, TtK, KM, lehtori

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 35

Liitteiden lukumäärä: 4

Sopeutuminen sairauden kanssa elämiseen on hyvinvoinnin kannalta välttämätöntä. Ihmisellä on luontainen tarve tulla hyväksytyksi ja arvostetuksi. Vertaistuen avulla ihmisen on helpompi oppia hyväksymään itsensä ja sairautensa. Sen kautta huomaa, että muitakin ihmisiä on samassa tilanteessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville dialyysipotilaiden kokemuksia vertaistuesta. Työn tarkoituksena oli kuvailla ryhmän kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Lisäksi työn avulla haluttiin kuulla haastateltavien mielipiteitä vertaistuen tarpeesta sekä saada mahdollisia kehittämiskohteita.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Työn aineisto kerättiin haastattelemalla viittä dialyysipotilasta Etelä-Pohjanmaan alueelta. Haastattelut toteutettiin marraskuussa 2016. Haastateltavat olivat käyneet dialyysihoidoissa muutamasta kuukaudesta kahdeksaan vuoteen. Tekstimuotoon kirjoitetut haastattelut analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen.

Samassa tilanteessa olevien kanssa käyty keskustelut koettiin erittäin positiiviseksi. Toisilta ihmisiltä saatiin tietoa, tukea ja kannustusta. Haastateltavista suurin osa oli osallistunut vertaistukitoimintaan. Heidän kokemuksensa toiminnasta olivat myönteisiä. Kaikki haastateltavat eivät kokeneet tällä hetkellä tarvetta vertaistuen saamiselle. Esiin nousi kuitenkin yhden henkilön halu antaa vertaistukea muille. Suurin osa haastateltavista muisteli, ettei vertaistukitoimintaa olisi tarjottu sairaalan tai järjestön kautta. Jokainen haastateltava oli sitä mieltä, että vertaistuen saaminen on ehdottoman tärkeää. Suurin osa toivoi vertaistukitoiminnan kehittämistä.

Avainsanat: vertaistuki, sosiaalinen tuki, dialyysihoito

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Bachelor's Degree Programme in Nursing

Authors: Iida Lampila & Annika Saari

Title of thesis: Peer Support in Dialysis Patient Care Work

Supervisors: Helinä Mesiäislehto-Soukka, PhD, M.A., M.Soc.Sc. and Senior Lecturer & Virpi Salo M.A., PhD.

Year: 2017

Number of pages: 35

Number of appendices: 4

Adapting to live with a disease is necessary for welfare. People have an inborn need to be accepted and respected. When peer support is present, it is easier for the patient to come to terms with the medical condition and its effects. Peer support offers perspective to the patient by seeing others in same situation.

The aim of this thesis was to find out information on peer support with the help of interviews. The purpose was to describe the experiences the group received from peer support. In addition, we wanted to hear the interviewees' opinions on the importance of peer support and get the potential development areas.

A qualitative research method was used in this thesis. The data was collected by interviewing five dialysis patients. The interviews were carried out in November 2016. The interviewees had been on dialysis from a few months to eight years. The answers were analyzed using content analysis.

The discussions with people in the same situation have proved to be very positive. Other people provided information, support, and encouragement. Most interviewees had participated in peer support activities. Their experience with the activities were positive. Not all the interviewees felt that they needed peer support. However, one single person wanted to provide peer support to others. Most of the interviewees considered that peer support has not been provided by the hospital or organization. Each interviewee was of the opinion that getting peer support is absolutely important. The majority also hoped for development of peer support.

Keywords: peer support, social support, dialysis

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
SISÄLTÖ.....	3
1 JOHDANTO.....	4
2 VERTAISTUKI SOSIAALISEN TUEN MUOTONA.....	5
2.1 Sosiaalisen tuen muodot.....	5
2.2 Vertaistuen lähtökohdat.....	6
2.3 Vertaistuen tavoitteet ja merkitys.....	8
3 DIALYYSIHOITO.....	10
3.1 Hoitomuodot.....	10
3.2 Dialyysipotilaan psyykkinen hyvinvointi.....	11
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	14
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	15
5.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	15
5.2 Aineiston keruu.....	16
5.3 Sisällönanalyysi.....	17
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	19
6.1 Haastateltavien taustatiedot.....	19
6.2 Sairastuminen munuaisten vajaatoimintaan ja dialyysihoidon aloitus.....	19
6.3 Kokemukset vertaistuesta.....	20
6.4 Vertaistukitoiminnan kehittäminen.....	22
7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	24
7.1 Tulosten tarkastelu.....	24
7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	28
7.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	29
7.4 Opinnäytetyöprosessin pohdinta.....	30
LÄHTEET.....	32
LIITTEET.....	35

1 JOHDANTO

Dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden hoitoon käytetään Suomessa arviolta yli 100 miljoonaa euroa vuodessa. Viimeisen kymmenen vuoden aikana dialyysipotilaiden määrä on lisääntynyt 13 prosentilla ja munuaisensiirtopotilaiden määrä 24 prosentilla. (Suomen munuaistautirekisteri – Vuosiraportti 2015.) Sairauden myötä elämä muuttuu merkittävästi. Vertaistuki antaa sairastuneelle päivittäisessä elämässä tarvittavaa tukea, tietoa ja voimavaroja. Vertaistuki-käsitteellä tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevien välistä tukea ja kokemusten jakamista. (Yli-Pirilä 2014.) Vertaistuen lähtökohtana on ihmiselle luontaisesti ilmenevä tarve liittyä muihin, tuntea yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä solmia sosiaalisia suhteita. Nämä vahvistavat jaksamista ja hyvinvointia, sekä vaikuttavat positiivisella tavalla elämänlaatuun. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10.)

Vertaistuen esille tuominen opinnäytetyön aiheena on ajankohtainen dialyysihoidon lisääntyessä. Samaa sairautta sairastavien välistä vertaistuen tuomaa hyötyä on tutkittu vähän, joten tuloksia on vaikea todeta (Yli-Pirilä 2014). Vertaistukea ei ole tutkimuksissa aikaisemmin käsitelty dialyysipotilaan näkökulmasta. Opinnäytetyön tuoma tieto on tärkeää etenkin dialyysin henkilökunnalle ja alan opiskelijoille, mutta samalla myös kannustaa dialyysipotilaita vertaistuen piiriin. Työn avulla ymmärrämme tulevina sairaanhoitajina paremmin vertaistuen tärkeyden osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Yhteiskunnan kannalta aihe on tärkeä siksi, että vertaistuen kautta ihmisen hoidon tarve voi vähentyä huomattavasti ja tätä kautta pienentää kustannuksia pitkällä aikavälillä. Työn avulla saadaan lisäksi mahdollisia ideoita jatkotutkimusaiheisiin esimerkiksi toiminnan kehittyessä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville, millaisia kokemuksia dialyysissä käyvillä henkilöillä on vertaistuesta. Tarkoituksena oli kuvailla ryhmän kokemuksia saastaan vertaistuesta erilaisissa tilanteissa. Näiden tietojen avulla pystytään vastaamaan paremmin heidän tarpeisiinsa. Lisäksi halusimme kuulla mahdollisia kehittämisideoita. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Munuais- ja maksayhdistyksen kanssa.

2 VERTAISTUKI SOSIAALISEN TUEN MUOTONA

2.1 Sosiaalisen tuen muodot

Sosiaaliseen tukeen liittyy läheisesti myös vertaistuki. Sosiaalisella tuella on erilaisia muotoja, kuten emotionaalinen tuki, tiedollinen ja päätöksentekoon liittyvä tuki sekä konkreettinen tuki. (Rantanen 2009, 39.) Sosiaalinen tuki käsitteenä voi tarkoittaa sosiaalisten suhteiden olemassaoloa, sekä niiden määrää ja laatua. Useimmiten sillä tarkoitetaan auttavia tekijöitä, joita ovat henkilön läheiset ihmiset. (Koivula 2002, 22.) Pääasiassa tuen tarpeet ovat emotionaalisia tai tiedollisia ja ne koskevat useimmiten terveyttä, toimintakykyä, omatoimisuuden ylläpitämistä, lohdutusta, tulevaisuudenuskon vahvistamista ja hoitajalta saatua aikaa. Potilaiden on vaikeampi ilmaista omia tarpeitaan ja siksi he saattavatkin tuoda niitä esille kiertoilmausten, huumorin tai vihjeiden avulla. (Mattila 2011, 24–25.) Sosiaalinen tuki vaikuttaa merkittävästi terveyteen ja hyvinvointiin etenkin stressiä vähentävän vaikutuksen vuoksi. Sosiaalista tukea saadaan joko läheisiltä tai vertaisilta ja ammattihenkilöiltä. (Rantanen 2009, 39.) Tuen saaminen on yleisempää perheenjäseniltä tai puolisoilta, kuin ystäviltä tai tuttavilta. Potilaat, jotka saavat vain vähän sosiaalista tukea ovat uupuneempia ja heillä on muita useammin masennusta. (Karadag, Kilic & Metin 2013.)

Emotionaalinen tuki on vuorovaikutuksellista. Sen kautta välittyy huolenpidon, kunnioituksen, rohkaisun ja myötätunnon kokemuksia. Tuki kohdistuu muiden huomioimiseen ja käsittelemiseen, kun taas tiedollinen tuki on pääasiassa informaation vaihtoa. Läheisten emotionaalisen tuen tarpeisiin kuuluvat ymmärryksen, myötätunnon, rohkaisun ja lohdutuksen saaminen. Henkilökohtaisen jaksamisen ja toivon ylläpitämisen tärkeyttä ei tule unohtaa. (Mattila 2011, 18–19, 25–26.) Terveyttä edistävänä auttamismenetelmänä pidetään toivon vahvistamista. Lisäksi hengellisyys voi vahvistaa ja lisätä toivoa. Sen vahvistaminen on tärkeää sopeutumisen, sairauden kanssa selviytymisen, elämänlaadun ja psyykkisen terveyden kannalta. (Kohonen ym. 2007.)

Tiedollisen tuen tarpeisiin kuuluu tiedon saaminen sairaudesta, sen hoidosta ja itsehoidon toteuttamisesta. Potilaiden on saatava yksilöllistä ohjausta sekä suullisesti, että kirjallisesti. Myös perusteluiden saaminen on tärkeää. Perheenjäsenet haluavat olla omaisensa vierellä ja tietoisia siitä, mitä hoidossa tapahtuu. Hoitaja voi kertoa omaisille hoitoon osallistumisen mahdollisuuksista. Erittäin olennaista on tiedollisen tuen saaminen elämäntapamuutoksista, joita sairaus tai tilanne vaatii potilaalta ja koko perheeltä. Lisäksi perheenjäsenten tulee saada informaatiota siitä, millaisia taitoja heiltä odotetaan hoidossa ja millaista tukea stressinhallintaan tai ongelmanratkaisuun on tarjolla. (Mattila 2011, 25–26.) Tukea ja tietoa annetaan muutoinkin, kuin keskustelemalla, esimerkiksi videoiden, esitteiden ja kirjojen avulla (Kangasniemi ym. 2015).

Konkreettisella tuella tarkoitetaan konkreettisen avun antamista. Tällaista apua voi olla esimerkiksi kodinhoito, ajan antaminen sekä taloudellinen tuki. Perheenjäseniltä saatu tuki on varsin suurta, sillä he ovat potilaan lähellä ja pyrkivät kaikin tavoin auttamaan. Joskus he tekevätkin potilaan puolesta liikaa, jolloin esimerkiksi toimenpiteestä toipuminen voi hidastua. Etenkin iäkkäämmillä ihmisillä konkreettisen tuen tarve korostuu. Riittämätön tuki vaikuttaa terveydentilaan ja fyysiseen toimintakykyyn. (Rantanen 2009, 39–41.) Konkreettinen tuki kattaa lisäksi vertaistuen saattavilla olon, avun tarjoamisen ja tuen käytännön asioissa (Parviainen, Kaunonen & Aho 2012).

2.2 Vertaistuen lähtökohdat

Vakava sairaus on ilmetessään kriisi sekä sairastuneelle itselleen, että hänen läheisilleen. Se voi alentaa toimintakykyä fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla. Sairastuneen tulee oppia uusia toimintatapoja, vaikka mahdollisuudet olisivatkin rajoittuneempia kuin ennen. Sopeutuminen sairauden kanssa elämiseen on kuitenkin välttämätöntä hyvinvoinnin kannalta. (Mikkonen 2009, 98–99.) Vertaistuen avulla ihmisen on helpompi oppia hyväksymään itsensä ja sairautensa. Ihmisellä on luontainen tarve tulla hyväksytyksi ja arvostetuksi. Parhaimmillaan vertaistuesta saa hyväksyntää ja huomaa, että muitakin ihmisiä on samassa tilanteessa. Arvostus ja

hyväksyntä vahvistavat ja antavat voimia. (Kosonen 2010, 49.) Pitkäkestoinen sairaus pakottaa läheiset pohtimaan jaksamistaan ja vastuunsa rajoja. Monesta asiasta luopuminen ja raskas tilanne kuormittavat myös heitä. Tämän vuoksi on tärkeää, että läheisiäkkin kuunneltaisiin. Näin ollen voitaisiin arvioida heidän kuormittavuutta ja avun tarvetta. (Koponen ym. 2012.)

Vertaistuen lähtökohtana on ihmisen luontainen tarve liittyä joukkoon, kokea yhteenkuuluvuutta sekä luoda sosiaalisia suhteita. Etenkin sosiaalisilla suhteilla on tärkeä merkitys ihmisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta. Vertaistuki on sosiaalisen tuen muoto, johon kokemuseräisellä tiedolla on suuri asema. Vertaistuessa pyritään vuorovaikutuksellisin keinoin tietoisesti hyödyntämään sekä tukijan että tuettavan hyvinkin samankaltaista elämäkokemusta. Vertaisuutta koetaan myös jonkin tietyn elämäntilanteen, elämänvaiheen, sosiaalisen aseman tai yhdistävän tilanteen vuoksi. Positiivisessa tuessa vastavuoroisuus sekä myötäeläminen ovat keskeisiä piirteitä, kun taas negatiivisessa tuessa ominaista on kriittisyys ja pessimismi sekä epäempaattisuus tai toisen kokemuksen laiminlyönti. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10–12.)

Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kokemusten ja tietojen jakamista. Henkilöitä vertaistukitoiminnassa yhdistää samanlainen elämäntilanne, sairaus tai vamma. Tärkeintä on keskustelu sairaudesta ja sen kanssa selviytymisestä sekä kokemusten jakaminen. Myös kuuntelijan rooli on tällöin tärkeä, sillä ilman häntä ei kokemusten jakamista voi tapahtua. (Toija 2011, 12–13.) Vertaistuen piirissä jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija. Muiden vertaisten arvostaminen on tärkeää (Puustjärvi & Kippola-Pääkkönen 2011).

Vertaistukea voidaan saada ja antaa monella eri tavalla ja useassa muodossa. Sitä ei ole yhtä ainoaa oikeaa tapaa järjestää. Saatavilla on esimerkiksi kahdenkeskistä tukea, vertaistukiryhmiä ja verkossa saatavaa tukea. (THL 2015.) Muita muotoja ovat esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssit, ensitietopäivät sekä tukihenkilötoiminta. Ryhmiä voivat johtaa joko ammatilliset henkilöt tai muut vertaistukiryhmän jäsenet. (Puustjärvi & Kippola-Pääkkönen 2011.) Verkossa Internetin välityksellä saatava vertaistuki on selkeästi kasvussa. Verkkokeskustelut antavat helpomman mahdollisuuden tulla kuulluksi ja saada tukea. Joskus perinteiset ryhmätapaamiset saattavat olla kaukana tai liikkumismahdollisuuksia ei ole. Lisäksi osa henkilöistä

kokee, etteivät saa ryhmästä tarpeeksi tukea tai ettei juuri oikeanlaista ryhmää löydy. Myös nimettömänä keskustelu voi olla jollekin tärkeää. (Nylund 2005, 201, 203.) Eri sairauksiin liittyvät yhteisöt ovat kuitenkin herättäneet epäilyksiä siitä, levittääkö Internetissä myös väärää tietoa. Nettipalstoille pääsee kirjoittamaan anonyymisti kuka tahansa, eikä virheellisiä tietoja välttämättä korjata. Näin ollen Internetistä saatu tieto ei ole aina luotettavaa. (Viiala, Pietilä & Kankkunen 2010.) Verkosta saadun tiedon luotettavuudessa täytyy olla tarkkana. Niiden ajankohtaisuus ja asian aitous täytyy tarkistaa luotettavasta lähteestä, kuten terveydenhuollon ammattilaiselta. (Nylund 2005, 195, 205.)

2.3 Vertaistuen tavoitteet ja merkitys

Vertaistuen tavoitteena on henkilöiden asenteenmuutos johonkin tiettyyn asiaan. Vertaistukiryhmissä keskustelut pyritään pitämään asian ytimessä, eikä aleta esimerkiksi muistella lapsuutta. Kuitenkin voidaan keskustella myös menneisyydestä ja tulevaisuudesta sairauden osalta. Kokoontumiset järjestetään jäsenten tarpeiden mukaisesti. Ryhmän vetäjän tehtävänä on kannustaa kaikkia osallistumaan, sekä tukea niitä, jotka tarvitsevat enemmän apua. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2002, 209.) Etenkin lasten ja nuorten vertaistukiryhmissä on tavoitteena saada heidät tietoiseksi siitä, etteivät he ole yksin vaikeassa elämäntilanteessa tai ainoita ”erilaisia” (Nylund 2005, 201). Vertaistuen avulla saatetaan tavoittaa sellaiset tuen tarvitsijat, jotka eivät halua tai löydä julkisen palveluntuottajan apua. Lisäksi vertaistuen etuna on pitkäaikaisen tuen saannin mahdollistaminen. (Parviainen ym. 2012.)

Vertaistuessa auttamisella, toisen tukemisella ja tuen saannilla on erittäin keskeinen merkitys, joka käytännössä tarkoittaa sitä, että oma kokemus annetaan toisten ihmisten tueksi (Mikkonen 2009, 30–31). Vertaistukijat tarjoavat ymmärrystä ja empatiaa sekä vahvistavat ihmisen tunnetta siitä, että hän ei ole yksin sairautensa kanssa. Lisäksi he kehittävät positiivisia selviytymiskeinoja ja antavat toivoa tulevaisuuteen. (Hughes, Wood & Smith 2009.) Vertaistuen kautta voi saada myös turvaa, tukea, rohkaisua ja voimavaroja. Vapaassa vertaistuessa voi olla riskinä se, että toiselta henkilöltä saatu tieto ei olekaan luotettavaa. Myös epätoivottuja suhteita saattaa syntyä. (Puustjärvi & Kippola-Pääkkönen 2011.) Vertaistuessa muodostuva

yhteisöllisyyden tunne sekä turvallinen ja lämmin ilmapiiri kannustavat osallistumaan tapaamisiin. Ryhmäläiset saavat parhaimmillaan toisiltaan kannustusta ja voimaa. (Kangasniemi ym. 2015).

3 DIALYYSIHOITO

Dialyysipotilas -käsitettä käytetään tässä työssä henkilöstä, jonka sairauden hoitomuotona on dialyysihoito. Dialyysiä käytetään akuutin tai kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoidossa sekä joissain myrkytystiloissa, kun munuaisten oma toiminta on riittämätöntä. Akuutin vajaatoiminnan aiheuttajia on monia, kuten myrkyt, suonensisäiset röntgenvarjoaineet, lääkaineet, infektiot, tukos virtsanerityselimissä, sokkitilat sekä sepsis eli verenmyrkytys. Kyse on akuutista vajaatoiminnasta silloin kun se on kehittynyt tuntien tai päivien kuluessa. (Honkanen 2006.) Munuaisten vajaatoiminta alkaa yleensä huomaamatta ja etenee hitaasti useiden vuosien kuluessa. Kroonisessa vajaatoiminnassa molemmat munuaiset ovat vaurioituneet, eivätkä pysty suoriutumaan normaalisti tehtävistään. Syynä voivat olla esimerkiksi korkea verenpaine, huonossa hoitotasapainossa oleva diabetes, polykystiset eli monirakkulaiset munuaiset, perinnölliset munuaissairaudet sekä munuaisten tulehdukset. (Kilpiö 2013a.)

Munuaisten keskeisimpiin tehtäviin kuuluvat seuraavat: 1) elimistön kuona-aineiden poisto, 2) verenpaineen säätely, 3) neste-, suola- ja happo-emäs-tasapainon säätely, 4) tiettyjen hormonien tuotanto, kuten punasolutuotantoon vaikuttava Erythropoietiini, 5) D-vitamiinin muodostus, 6) fosforin ja kalsiumin tasapainon säätely sekä 7) tärkeiden aineiden pidättäminen elimistössä, mm. kalium ja glukoosi (Pasternack 2012). Oireita on vaikea huomata ennen munuaisten merkittävää heikkenemistä, sillä munuaisilla on suuri varatoimintakyky. Sairauden etenemistä pyritään hidastamaan ja estämään lääke- ja ruokavaliohoidolla. Dialyysihoitoa suunnitellaan siinä vaiheessa, kun potilaalla esiintyy ongelmia neste- ja verenpainetasoissa sekä hänellä on uremian eli virtsanmyrkytyksen oireita. (Kilpiö 2013a.) Muita vaikean vajaatoiminnan oireita ovat pahoinvointi, hengenahdistus, päänsärky, ruokahaluttomuus sekä lihaskrampit (Honkanen 2006).

3.1 Hoitomuodot

Dialyysihoitomuotoja ovat hemodialyysi sekä peritoneaali- eli vatsakalvodialyysi. Hemodialyysi (HD) tapahtuu dialyysikoneen avulla. Sen pumppu kierrättää potilaan

verta suodattimien läpi, jonka jälkeen puhdistunut veri palaa takaisin verenkiertoon. Hoidon avulla verestä saadaan poistettua kuona-aineita sekä ylimääräiset nesteet. (Heiskanen 2013.) Hoitoa varten potilaan käteen tehdään ensin leikkauksessa veritie, jonka kautta aloitetaan muutamien viikkojen kuluttua kanyloinnit. Kiireellisissä tapauksissa hoidot voidaan tehdä keskuslaskimokatettrin kautta. Hoitokertoja on sairauden tilasta riippuen vähintään kolme kertaa viikossa ja ne kestävät yleensä 4-5 tuntia. Hemodialyysia tehdään sekä sairaalassa että kotona. (Honkanen 2006.)

Toinen dialyysimuoto on peritoneaaldialyysi (PD). Siinä suodattimena toimii vatsakalvo. Ennen hoidon alkua potilaalle asennetaan leikkauksessa vatsanpeitteiden läpi vatsaonteloon menevä PD-katetri. Katettrin kautta dialyysinestettä valutetaan noin kaksi litraa vatsaonteloon, jossa sen annetaan vaikuttaa 4-8 tuntia. Ulosvalutuksen yhteydessä nesteen mukana poistuvat kuona-aineet ja kehon ylimääräinen neste. Lisäksi suolatasapaino korjaantuu. (Honkanen 2006.) Vatsakalvodialyysia voidaan toteuttaa joko jatkuvana, automaattisena tai jaksoittaisena. Jatkuvassa vatsakalvodialyysissä dialyysinestettä on vatsaontelossa koko ajan ja se vaihdetaan uuteen 4-5 kertaa päivässä. Automaattinen hoito tehdään koneen kautta öisin. Jaksoittainen vatsakalvodialyysi toteutetaan esimerkiksi kolme kertaa viikossa 12 tunnin ajan. (Kilpiö 2013b.)

Dialyysihoitojen tuoma korjaus on kuitenkin vain väliaikainen, joten pysyvämpänä hoitomuotona pidetään munuaisensiirtoa. Onnistuneen munuaisensiirron avulla tuetaan potilaan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kuntoutuminen. Parhaimmillaan potilas voi pärjätä uudella munuaisella loppuelämänsä. (Pasternack & Salmela 2012.)

3.2 Dialyysipotilaan psyykinen hyvinvointi

Kun tieto sairaudesta ja mahdollisesta dialyysiin joutumisesta tulee julki, henkilö saattaa tuntea surua ja vihaa. Hän ei halua edes ajatella asiaa tai puhua siitä. (Munuaispotilaan opas, [Viitattu 9.6.2016].) Dialyysihoidon aloittaminen tulee usein yllätyksenä, jonka vuoksi tilanteen kieltäminen on yleistä (Harwood ym. 2005). Paha mieli kohdistuu helposti läheisiin ja hoitajiin. Sairastuessa omaisenkin elämä muuttuu. Hän voi tuntea syyllisyyttä siitä, ettei voi auttaa sairastunutta. Läheiset saattavat

helposti jättää omat tunteensa vähemmälle, jottei sairastunut rasittuisi. Kuitenkaan kukaan ei jaksakaan kantaa murheitaan yksin. Pahimmillaan asiat sairastuttavat myös läheisen. (Munuaispotilaan opas, [Viitattu 9.6.2016].)

Munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla voi olla masennusta, ahdistusta, stressiä ja tunne, että on taakkana perheelleen. Tiedonpuute aiheuttaa myös paljon stressiä. Useimmiten tiedonpuute liittyy ruokavaliorajotteisiin, hoidon aikataulutukseen ja kykyyn tehdä päätöksiä hoitomuodosta. (Harwood ym. 2005.) Kroonista tautia sairastavat sekä dialyysihoidoja aloittavat kohtaavat monia haasteita ja rajoituksia. Emotionaaliset sekä taloudelliset ongelmat aiheuttavat stressiä potilaille ja heidän perheilleen. Tämä voi vaikuttaa heidän elämänlaatuun sekä hoitovasteeseen. Tekijöitä ovat esimerkiksi merkittävät elämänmuutokset, hoitoaikataulut, tarkka ruokavalio, nesterajoitukset, liitännäissairaudet sekä kuolemanpelko. (Benefits of peer support 2009.)

Tiedollisen tuen merkitys korostuu etenkin hoidon alkuvaiheessa. Dialyysihoidon onnistumisen edellyttämät elämänmuutokset tulisi ohjaustilanteissa perustella entistä tarkemmin. Lisäksi potilaan yksilöllisyyteen on kiinnitettävä huomiota. Potilaat odottavat ammattihenkilöiltä yhä enemmän psykososiaalista ja taloudellista tukea sekä tietoa vertaistukitoiminnasta. Ulkopuolista tukea toivotaan tunteiden käsittelyn tueksi. Mitä parempaa potilaiden tiedonsaanti on, sitä suurempi mahdollisuus heillä on oman elämän hallitsemiseen ja voimavaraistumiseen. Tämän avulla heillä on paremmat itsehoitoedellytykset. (Eloranta ym. 2014.) Monet dialyysipotilaat välttävät fyysistä harjoittelua, jonka vuoksi heillä on korkea riski sairastua myös sydän- ja verisuonisairauksiin. Liikunta toimii ennaltaehkäisevänä ja kuntouttavana tekijänä. Sen avulla hapenottokyky paranee ja etenkin iäkkäämmillä henkilöillä verenpaine-
tasot voivat laskea huomattavasti. (Qiu 2017.)

Dialyysihoidot ovat aikaa vieviä ja väsyttävät sairastunutta. Tämän vuoksi sairastunut saattaa helposti syrjäytyä sosiaalisista kanssakäymisistä. Pyrkimyksenä olisi elää mahdollisimman samanlaista elämää kuin ennen sairautta. Harrastukset ja muut mieluisat tekemiset vievät sairauden taka-alalle. Tunteista ja sairaudesta puhuminen avoimesti on tärkeää. Joskus kuitenkin stressi, pitkään kestänyt uupumus sekä käsittelemättömät tunteet saattavat aiheuttaa vaikeankin masennuksen. Ver-

taistuesta saa tällaisessa tilanteessa paljon apua. Kertominen ongelmistaan on helpompaa, kun toinen on kokenut saman. Tällöin ei sairastuneen tarvitse selittää kaikkea, vaan toinen ymmärtää ilmankin. (Munuaispotilaan opas, [Viitattu 9.6.2016].)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville dialyysipotilaiden kokemuksia vertaistuesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla dialyysipotilaiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta erilaisissa tilanteissa. Työn avulla voidaan lisätä dialyysi-osaston henkilökunnan tietoisuutta vertaistuesta tärkeydestä yhtenä auttamismuotona. Näin ollen he voivat aktiivisemmin ohjata asiakkaitaan vertaistuen pariin. Opinnäytetyöstä saatujen tuloksien avulla voidaan tarvittaessa myös kehittää vertaistukitoimintaa Etelä-Pohjanmaan alueella.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää

1. Millaista vertaistukea dialyysipotilaat saavat?
2. Miten dialyysipotilaat hyötyvät vertaistuesta?
3. Mitä kehittämisideoita vertaistuessa olisi dialyysipotilaiden mielestä?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö toteutettiin käyttäen laadullista eli kvalitatiivista menetelmää. Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on tuottaa kuvailevaa tekstiä jostakin ilmiöstä tai tapahtumasta, oppia ymmärtämään jotakin toimintaa tai antaa teoreettisesti hyvä tulkinta ilmiöstä. Tiedonkeruun kannalta on tärkeää, että kohderyhmä tietää asiasta mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemuksia kyseisestä asiasta. Joukko voisi olla kooltaan pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73.) Nylundin (2005, 197) sanoin ”Vertaisryhmien laadullinen tutkimus syventää vertaistuen, vastavuoroisuuden ja kokemusten ymmärrystä.”

Tutkimuksen aihe valittiin siksi, että sitä on tutkittu vain vähän dialyysipotilaiden keskuudessa. Laadulliseen tutkimusmenetelmään päädyttiin sen vuoksi, että dialyysipotilaita on alueellamme suhteellisen vähän. Näin ollen määrällisen eli kvantitatiivisen menetelmän käyttäminen ei olisi onnistunut. Tätä menetelmää käytettäessä tulokset jäisivät selvästi liian pieniksi ja eivät olisi yleistettävissä. Määrällisen tutkimuksen toteuttamiseksi tarvitsisi otantaa koko Suomen alueelta. Aiheen kannalta laadullinen tutkimus oli parempi myös siksi, että saimme tietoa juuri oman alueemme vertaistuen kehittämiseksi.

Käytetyimpiä laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä ovat kysely, haastattelu, havainnointi sekä dokumentteihin perustuva tieto (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Tässä työssä käytettiin haastattelua, jossa oli puolistrukturoituja kysymyksiä. Haastattelun etuna on joustavuus, joka antaa mahdollisuuden esimerkiksi vastausten tarkentamiseen ja väärinkäsitysten oikaisemiseen. Haastattelulla saa mahdollisimman paljon tietoa, kun haastateltavat ovat saaneet valmistautua ja miettiä vastauksia. Tämä toteutuu sopimalla haastattelun ajankohta ennalta. Lisäksi haastattelun aikana on mahdollista tehdä muistiinpanoja ja huomioita haastateltavasta. Havainnoinnin avulla kuullaan millä tavalla ja miten vastaus annetaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Kvalitatiivisen haastattelun muotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja syvähaastattelu. Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään ennalta valittujen teemojen ja kysymysten mukaan, mutta tarvittaessa tehdään lisäkysymyksiä. Teemahaastattelussa korostuu ihmisen omat tulkinnat ja merkitykset. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Haastattelumuotona käytettiin teemahaastattelua. Sen avulla saimme haastateltavat kuvailemaan omin sanoin kokemuksiaan ja tunteitaan. Henkisen tuen laaja kuvaileminen olisi ollut kuitenkin hankalaa ilman minkäänlaisia ennalta sovittuja kysymyksiä. Haastattelurunko oli kaikille samanlainen. Kysymykset pohjautuivat tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Haastattelurunkoa testattiin ensin kahdella valitsemallamme ulkopuolisella henkilöllä ja se osoittautui opinnäytetyöhön sopivaksi. Teemahaastattelurunko on liitteenä opinnäytetyössä. (Liite 3)

5.2 Aineiston keruu

Seinäjoen keskussairaalan dialyysiosastolla käy tällä hetkellä hoidossa noin 70 henkilöä. Yhdyshenkilömme dialyysiosastolta kutsui potilaita Munuais- ja maksayhdistyksen järjestämään dialyysipotilaan ruokapäivään, joka järjestettiin Seinäjoella 4.10.2016. Dialyysipotilaan ruokapäivässä oli mukana seitsemän dialyysipotilasta sekä yhden potilaan puoliso. He osallistuivat aamupäivällä tapahtuvaan ruuanvalmistusosuuteen Törnävän sairaalan opetuskeittiöllä. Tämän jälkeen Seinäjoen keskussairaalan isossa auditoriossa oli luento dialyysipotilaan ruokavaliosta. Kävimme ruuanvalmistusosuuden yhteydessä esittelemässä opinnäytetyön ja pyysimme läsnä olevia osallistumaan haastatteluihin. Tämän pohjalta saatiin neljä haastateltavaa henkilöä. Samalla heiltä kerättiin yhteystiedot, allekirjoitukset suostumuslomakkeisiin ja annettiin saatekirjeet. (Liite 1 & 2) Haastatteluista oli myös mahdollista kieltäytyä ja kaksi osallistunutta näin tekikin ajanpuutteen vuoksi. Sovimme haastatteluajan ja – paikan kunkin haastateltavan kanssa erikseen. Haastatteluihin saatiin mukaan vielä yksi henkilö, joka ei ollut päässyt paikalle ruokapäivään.

Haastattelut toteutettiin syksyn 2016 aikana. Paikkana oli yhden haastateltavan kanssa dialyysiosasto, yhden kanssa hänen työpaikkansa ja loppujen kolmen

kanssa heidän kotinsa. Ennen haastatteluiden aloittamista perustelimme heille keskustelujen nauhoittamisen syyn. Emme asettaneet haastatteluille aikarajaa, mutta kaikki pysyivät 20–60 minuutin välissä. Haastatteluissa edettiin ennalta asetettujen kysymysten mukaan ja tarvittaessa esitettiin lisäkysymyksiä. Pääasiassa haastateltava sai omin sanoin kertoa ja kuvailla kokemuksiaan ja tuoda esiin omia mielipiteitään. Haastattelun lopuksi kysyttiin dialyysipotilaiden mielipiteitä itse haastatteluista.

5.3 Sisällönanalyysi

Perusanalyysimenetelmänä laadullisessa tutkimuksessa käytetään sisällönanalyysiä. Sen tarkoituksena on aineiston järjestäminen haastatteluista saatujen tulosten mukaisesti. Sisällönanalyysin avulla pyritään kirjoittamaan tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 103.) Sisällönanalyysin tavoitteena on siis esittää tutkittua ilmiötä tiiviisti mahdollisimman monelta näkökulmalta. Aineiston analysointi aloitetaan useimmiten jo sen keräämisen kanssa yhtä aikaa. Analysointi aloitetaan litteroimalla, eli kirjoittamalla nauhoitetut haastattelut tekstiksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163.) Aineistonkeruun yhteydessä haastattelusta kertyy monenlaista tietoa varsinaisen aineiston lisäksi. Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi huomiot haastateltavan äänenpainoista. Nauhoitettujen haastatteluiden puhtaaksi kirjoittaminen on tärkeä tutkimuksen vaihe. Aineisto pyritään kirjoittamaan mahdollisimman pitkälle juuri niin, miten se on sanottu. (Kylmä & Juvakka 2007, 110.)

Aineiston analyysin teko käynnistyy muodostamalla analyysirunkoja, joihin kirjoitetaan suoria lainauksia haastatteluista. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään eli klusteroidaan ensin alaluokkiin ja siitä edelleen yläluokkiin samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien perusteella. Lopuksi voidaan jatkaa kvantifiointiin, eli laskea, kuinka monta kertaa kyseinen asia ilmenee aineistossa. Ryhmittelyn jälkeen aineisto abstrahoidaan, eli saaduista tuloksista luodaan johtopäätöksiä. Aineiston analysointia ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva viitekehys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167–169.)

Haastatteluiden avulla kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin ensin sanasta sanaan tekstiksi.

Sulkeisiin lisättiin huomioita, kuten naurahduksia ja taukoja. Yhteensä puhtaaksi kirjoitettuja haastatteluita tuli 32 sivua. Litteroinnin jälkeen etsittiin kirjoitetuista haastatteluista tutkimuskysymysten kannalta olennaiset ilmaukset ja ne kirjoitettiin analyysirunkoihin. Haastatteluihin pohjautuneet analyysirungot jaettiin vastaamaan ensin haastattelulomakkeen kysymyksiin ja tämän jälkeen ne ryhmiteltiin eli klusteroitiin vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Analyysirunkojen luomisen jälkeen kirjoitettiin suorista lainauksista pelkistetyt ilmaukset ja ne ryhmiteltiin alaluokkiin. Lopulta vielä yhdistettiin alaluokat yläluokiksi samankaltaisuuksien tai eroavaisuuksien perusteella. Ryhmitellyistä tutkimustuloksista luotiin yläluokkia, eli aineisto abstrahoitettiin. Näitä tuloksia verrattiin opinnäytetyön viitekehyksessä olevaan teoreettiseen tietoon. Esimerkki sisällönanalysistä löytyy liitteistä. (Liite 4)

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Haastateltavien taustatiedot

Opinnäytetyöhön haastateltiin viittä dialyysipotilasta. Haastateltavat olivat iältään 40–75-vuotiaita, joista kolme olivat miehiä ja kaksi naisia. Kaikki haastateltavat olivat Etelä-Pohjanmaan alueelta. Kaikkien haastateltavien hoitomuotona oli hemodialyysi ja he käyvätkin hoidoissa yksilöllisesti 3-4 kertaa viikossa Seinäjoen keskussairaalan dialyysiosastolla. Jokainen hoitokerta vie aikaa 4-5 tuntia ja hoidot on jaoteltu niin sanottuihin aamu- ja iltavuoroihin. Tällöin hoito alkaa heti aamusta tai vaihtoehtoisesti puolenpäivän jälkeen.

Haastateltavat olivat käyneet dialyysihoidoissa muutamasta kuukaudesta kahdeksaan vuoteen. Dialyysihoidon aloituksen taustalla olivat esimerkiksi diabetes ja perinnölliset sairaudet. Haastateltavista kukaan ei silloisella hetkellä ollut mukana täyspainoisesti työelämässä dialyysihoidon vuoksi, osa heistä teki kumminkin puolikasta työaikaa ja osa heistä oli eläkkeellä.

6.2 Sairastuminen munuaisten vajaatoimintaan ja dialyysihoidon aloitus

Munuaisten vajaatoimintaan sairastuminen ja dialyysihoidon aloitus tuntuivat haastateltavista psyykkisesti raskaalta. Osalla sairaus oli odotettavissa, sillä suvussa oli periytyvää munuaissairautta. Kuitenkin dialyysihoidon joutuminen tuntui siltä, kuin kaikesta omasta ajasta olisi pitänyt luopua. Dialyysihoidon alettua ainakin yksi totesi olon olevan paljon parempi, sillä toimimattomat munuaiset olivat aiheuttaneet monenlaista haittaa. Nuoremmat dialyysipotilaat tuntuivat sopeutuneen sairautensa kanssa elämiseen iäkkäitä paremmin. Yli puolet haastateltavista kertoi miettivänsä kuolemaansa usein. Kaksi henkilöä mainitsi uskovansa Jumalaan ja Hänen huolenpitoonsa.

Se on ihanku joutuis velkavankeuteen tai johonki. Ihanku ois pallo jallassa, ettei voi mihinkää mennä.

6.3 Kokemukset vertaistuesta

Pyysimme haastateltavia kuvailemaan mitä vertaistuki heidän mielestään tarkoittaa. Tämän jälkeen kuvailimme heille vertaistuen tarkoituksen kaikessa laajuudessaan. Kaikki vastaajat kuvailivat vertaistukea samankaltaisessa tilanteessa olevien henkilöiden väliseksi keskusteluksi, jossa jokaisella on oma tarinansa. Dialyysiosastolla vertaistuki koettiin kannustuksena ja arkipäiväisenä asiana.

Etä meille elämänehtona on dialyysi ja siinä mennään, että voidaan yhdessä taapertaa tätä samaa polkua.

Kokemukset vertaistuesta olivat erilaisia. Kolme vastaajista oli osallistunut liiton järjestämille retkille puolison tai perheen kanssa. Kaksi haastateltavaa puolestaan eivät olleet osallistuneet mihinkään muuhun toimintaan, kuin aiemmin mainittuun dialyysipotilaan ruokapäivään. Järjestetystä vertaistukitoiminnasta näillä kolmella haastateltavalla oli hyviä kokemuksia. Kaikki haastateltavat kokivat kuitenkin vertaistuen saamisen myönteiseksi kokemukseksi esimerkiksi toiselta dialyysipotilaalta. Kolme vastaajista muisteli, ettei vertaistukitoimintaa olisi erikseen tarjottu sairaalan tai järjestön kautta. Läheisten ja hoitajien merkitys nousi haastatteluissa esiin. Kaksi haastateltavista kertoivat saavansa riittävän sosiaalisen tuen läheisiltä ja hoitajilta, eivätkä tämän vuoksi kokeneet vertaistuen saamista tarpeelliseksi juuri tällä hetkellä.

No sielä on tehty kaikenlaista. Sielä on keskusteltu. Saunottiin ja uitiin. Ihan hauskoja ja mieleen jääviä juttuja.

Ei oo mitää tarjottu. Enkä mä oo kyllä ees kysynykkää. Mä ite tykkään elää ihan omaan läjääni, ja mä ite käyn ystävien työnä ja harrastan sen mitä harrastan.

Kaikki haastateltavat olivat saaneet tukea toiselta pitkäaikaissairaalta. Tässä tarkoitimmekin mitä tahansa pitkäaikaissairautta sairastavaa henkilöä. Osalla haastateltavista tällainen henkilö oli läheinen ja osa koki saavansa tukea dialyysissä. Ystäviltä ja läheisiltä saatu tuki sisälsi sekä toimintaa että keskustelua. Keskustelun ei ollut välttämättä pakko kuitenkaan liittyä sairauteen. Kaksi haastateltavista koki, että eivät halua keskustella sairaudestaan, sillä se aiheuttaa pahaa mieltä. Toinen heistä

kuitenkin mainitsi, että tukee aina tarpeen tullen muita ihmisiä esimerkiksi dialyysissä.

No on mulla nyt sillai, että toinen on tuola Lappeenrannas, hän on saanu uuden munuaisen. Oltiin jossai kurssilla yhtä aikaa ja aina soitellaan.

En sillälaila hirveesti että ollaanhan me ny tuola osastolla dialyysis niinkun ollaan juteltu tiettyjen ihmisten kanssa mutta ei mitenkään niinku kauheesti. En oo sillälaila kaivannukkaa semmosta et pitäs niinku hirveesti vaihtaa ajatuksia. Toki oon ollu siinä ku toinen on purkanu ittiänsä.

Samassa tilanteessa olevien kanssa käydyt keskustelut koettiin erittäin positiiviseksi. Toiselta dialyysipotilaalta kerrottiin saavan tietoa ja kannustusta. Lääkityksiä, hoitoa ja kokemuksia vertaillaan jonkin verran. Tärkeimpänä asiana nousi esiin samankaltaisten ihmisten löytäminen. Osa kertoi keskustelujen olevan arkista huumoria ja kuulumisten vaihtamista. Suurin osa kuitenkin kertoi, että keskustelu ei onnistu hoidon aikana erinäisistä syistä. Dialyysissä ollessaan potilaat usein nukkuvat, katsovat televisiota, lukevat kirjaa tai kuuntelevat musiikkia. Sänkyjen välissä voi olla myös verho, jolloin näköyhteys vieruskaveriin on estetty. Keskustelu samassa tilanteessa olevien kanssa tapahtuu siis useimmiten hoitoon tullessa ja sieltä lähtiessä niin sanotussa odotustilassa esimerkiksi ruokailun aikana.

No kyllä sikäli on tuonut uutta tietoa. Pääsee niinku muitten kokemuksista ja historiasta kuulemaan.

Ei sitä oikeen taho saada puhuttua, kun toinen on sielä toisella puolella huonetta. Pitäis olla ritsa ja ampua että "Hei mulla on sulle asiaa!".

Vertaistuen tärkeydestä kysyttäessä jokainen haastateltava oli sitä mieltä, että se on ehdottoman tärkeää. Heidän mielestään on mukava keskustella asioista muiden kanssa ja antaa tukea muille. Yksi haastateltava kommentoikin, että jokainen ihminen tarvitsee tukea joskus.

Siis kyllähän se on yks osa, siis kun toinen tietää mistä toinen puhuu, niin onhan se iso juttu.

Kaksi haastateltavista vastasi haastattelun alussa, etteivät ole saaneet vertaistukea. Tällä he tarkoittivat siis sairaalan tai liiton järjestämää toimintaa. Kysyimme heiltä mielipidettä siitä, luulisivatko he, että vertaistuen saamisesta voisi olla hyötyä. Molemmat pitivät vertaistuen saamista hyödyllisenä, mutta eivät halua osallistua järjestettyyn toimintaan. Syynä tähän toisella haastateltavalla oli huono vointi dialyysin jälkeen. Molemmat haastateltavista mainitsivat, etteivät kaipa turhanpäiväistä keskustelua, mutta kaipasivat tietoa toisilta dialyysipotilailta heidän hoidoistaan ja kokemuksistaan.

6.4 Vertaistukitoiminnan kehittäminen

Kolmen haastateltavan mielestä vertaistukea tulisi kehittää alueellamme. Myös tietoa palveluiden saatavuudesta tulisi lisätä. Haastateltavien mielestä tarvetta toiminnalle olisi. Kaksi haastateltavaa eivät osanneet kommentoida asiaa, sillä heillä ei ole tietoa siitä, minkä verran vertaistukitoimintaa tällä hetkellä järjestetään.

Kyllähän sitä aina kehitettävää ja parannettavaa on, emmä sitä sano.

Haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, millaista toimintaa he haluaisivat. Vastaukset olivat monipuolisia. Kolme haastateltavaa kaipasi toivorikasta keskustelua. Suurin osa haluaisi erilaista toimintaa, kuten retkiä, musiikkia ja liikuntaa. Yksi haastateltava haaveili musiikkiesityksistä dialyysiosastolla. Kaivattiin myös asiantuntijainfoja, joiden aiheena olisi ravitsemus ja liikunta. Näistä voisi saada käytännön esimerkkejä ruuanlaittoon sekä siihen, mitä vaikkapa kuntosalilla voi tehdä. Muutamat mainitsivat, että toiminnan tulisi olla jaettu ikäryhmiin entistä paremmin. keski-ikäiset kokevat olevansa vielä nuorekkaita, eivätkä halua osallistua eläkeikäisten toimintaan.

No se sais olla joku asiantuntija, jolta sais vähä jotaki tiedonjyviä.

Jos se joku surkutteluryhmä olis niin ei aja asiaansa, mutta jos se ois niinku semmonen toivorikas ja että pistää huomaamaan, että voi elää ihan täyspäivästä elämää dialyysistä huolimatta.

Varmaan jotaki liikuntapainotteista! Että varsinki jos ei kotona tuu lähettyä hirveen aktiivisesti niin se ois tosi hyvä juttu ja sitte just jotaki kuntosalijuttua, et kun meillä on nyt tämä rajote, tämä fisteli niin mitä sitte saa oikeesti nostella ja millä painolla.

Lapsiperheille järjestetyt tapahtumat olivat toivottuja. Yksi todella hyvä toivomus oli, että liiton jäsenenkortilla saisi alennuksia esimerkiksi liikunta- ja kulttuuripalveluista. Dialyysin vuoksi suurin osa sairastuneista joutuu jättämään työnsä osittain tai kokonaan. Kelasta saatavat tuet ovat todella pieniä, joten rahaa ei ole paljon.

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville dialyysipotilaiden kokemuksia vertaistuesta, millaista tukea he saavat ja miten he hyötyvät vertaistuen saamisesta. Lisäksi kysyttiin mahdollisista kehittämisideoista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa näistä aiheista kuvailevaa kirjoitusta. Tavoitteet ja tarkoitus saavutettiin ja tulokset olivat kattavia.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ”Millaista vertaistukea dialyysipotilaat saavat?” saatiin kattavat ja monipuoliset tulokset. Toisen tutkimuskysymyksen ”Miten dialyysipotilaat hyötyvät vertaistuesta?” kaikki vastaukset olivat samansuuntaisia. Viimeiseen kysymykseen ”Mitä kehittämisideoita vertaistuessa olisi dialyysipotilaiden mielestä?” haastateltavilla oli monenlaisia ideoita ja ehdotuksia.

Sairastuminen ja hoidon aloitus. Tässä opinnäytetyössä selvisi, että jokainen vastaajista koki sairastumisen psyykkisesti raskaana. Osalla haastateltavista sairaus oli odotettavissa perinnöllisyyden vuoksi, mutta silti diagnoosin saaminen pysäytti. Tämä tulos tukee aikaisempaa tutkimustietoa. Toijan (2011, 29–30.) tutkimuksen mukaan diagnoosin tuoma shokkivaihe oli kun ”hyppy tuntemattomaan”. Tästä seurasi tiedottomuus ja tunne, ettei kukaan osaa auttaa. Uudessa elämäntilanteessa keskustelun ja tiedon tarve oli suuri, mutta apua ei tuntunut saavan mistään. Tutkimustulokset olivat samansuuntaisia myös Mikkosen (2009, 100–102.) väitöskirjassa. Mikkonen kertoo esimerkiksi, että osa sairastuneista oli jo itse arvailut diagnoosia, koska heidän vanhemmillaan oli ollut sama sairaus. Hän mainitsee myös, että kuitenkin tieto parantumattomasta sairaudesta aiheutti lähes kaikille sairastuneille järkytystä. Elämän koettiin vaikeutuneen ja monet joutuivat luopumaan normaalista elämänrytmistään. Kehon koettiin toimivan epänormaalisti. Monet Mikkosen haastateltavista joutuivat jättämään työelämän jo pian diagnoosin saannin jälkeen. Nämä kaikki asiat nousivat työssämme esille useaan otteeseen sairastumisesta ja hoidon aloittamisesta keskusteltaessa.

Kohonen ym. (2007) kertovat tutkimustuloksissaan potilaan tiedonsaannin turvaamisen, omien psyykkisten ja fyysisten voimavarojen vahvistamisen ja hoitoon osallistumisen vahvistavan toivoa. Elämänarvoa kohotetaan osoittamalla, että sairaus ei ole ainoa asia elämässä. Haastatteluissamme ilmenee, että iäkkäämmät dialyysissä käyvät henkilöt ajattelevat elämän olevan loppumaisillaan. Työikäisillä henkilöillä sopeutuminen sairauden ja hoidon kanssa elämiseen oli selvästi nähtävissä. Myös Kuposen ym. (2012) tutkimustuloksista ilmenee, että päivästä toiseen sinnittelevät ihmiset ovat tottuneet elämäntilanteeseensa ja hyväksyvät asiat sellaisena kuin ne tulevat vastaan. Suurimmalla osalla haastateltavista on usein ajatuksia kuolemasta. Kaksi haastateltavaa kertoi uskovansa Jumalaan ja siihen, että hän pitää huolen. Kososen (2010) mukaan pelot saattavat heikentää potilaan toivoa ja siksi niistä tulisi päästä eroon. Kuolemanpelosta kannustetaan keskustelemaan silloin kun henkilö on siihen valmis. Oman uskonnollisen vakaumuksen toteuttaminen puolestaan vahvistaa toivoa. Myös Koivulan (2002, 69.) tutkimustulokset tukevat näitä tuloksia. Henkilöt, joilla ei ole lainkaan tukijoita tai puolisoa, ovat selvästi muita masentuneempia ja ahdistuneempia, sekä pelkäävät kuolemaa ja muita elämänlaatuun vaikuttavia asioita. Luottamukselliset ja läheiset ystävyysuhteet lievittävät tehokkaasti ahdistusta ja pelkoja.

Kokemukset vertaistuesta. Kaikki haastateltavat sanoivat vertaistuen olevan ehdottoman tärkeää. He kuvailivat sen olevan samankaltaisessa tilanteessa olevien henkilöiden välistä keskustelua. Siinä jokaisella sairastuneella on oma polkunsä ja omat kokemuksensa. Toisten pitkäaikaissairaiden kanssa jaetaan kokemuksia, kannustetaan ja annetaan tietoa. Tunne siitä, ettei ole yksin sairauden kanssa on tärkeä. Samassa tilanteessa olevien kanssa käydyt keskustelut tuntuivat helpolta, sillä toinen tietää välittömästi mistä puhutaan. Tällaiseksi myös monet hoitotieteelliset tutkimukset kuvailivat vertaistukea. Tutkimuksissa haastateltavien vastauksista nousivat esiin yhteenkuuluvuuden tunne, ymmärrys ja tapahtumien läpikäyminen. Myös vertaistukijan kanssa oleva ”yhteinen kieli” oli huomattavan tärkeää, sillä haastateltavat kokivat, että toinen ymmärsi kokemuksia ja tunteita ilman moneen kertaan selittämistä. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että saivat tavata ihmisen, joka näytti esimerkillään, että elämä jatkui shokin jälkeen. (Parviainen ym. 2012; Hughes ym. 2009.) Keskustelu muiden pitkäaikaissairaiden kanssa dialyysiosastolla on pääasiassa arkista kuulumisten vaihtamista ja huumoria. Suurin osa kuitenkin mainitsi,

ettei hoidon aikana juurikaan keskustella. Viialan ym. (2010) tulokset tukivat saamiamme vastauksia. Huumori koettiin terveyttä vahvistavana vertaistukena.

Parviaisen ym. (2012) tuloksista ilmenee, että vertaistuen saaminen jää usein henkilöiden itsensä tai heidän sosiaalisen verkostonsa varaan, ellei sitä automaattisesti tarjota terveydenhuolto-organisaatiosta. Tästä syystä organisaatioiden vastuu ja tuen jatkuvuuden mahdollistaminen korostuvat. Haastateltavilla oli vaihtelevasti kokemuksia järjestetystä vertaistukitoiminnasta. Osa heistä oli osallistunut erilaisille liiton järjestämille retkille puolison tai perheen kanssa ja osa ei ollut osallistunut minkäänlaiseen toimintaan. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että sairaalasta tai liitosta ei olisi erikseen tarjottu vertaistukea. Eräässä tutkimuksessa tulokset kertovat, että alle puolet vastaajista arvioi saaneensa tietoa vertaistuesta ja potilasjärjestöjen toiminnasta. Potilasjärjestöissä tapahtuva työ mahdollistaa myös vertaistukitoimintaan osallistumisen. Tämän tutkimuksen mukaan myös potilasohjauksen kehittämiseksi tulisi jatkossa panostaa sosiaalisen ulottuvuuden vahvistamiseen. (Eloranta ym. 2014.)

Kaksi haastateltavista oli sitä mieltä, etteivät koe tarvetta vertaistuelle, vaan saavat riittävän sosiaalisen tuen läheisiltään ja hoitajilta. Haastatteluissa nousi esiin esimerkiksi puolison apu kodin hoidossa ja ruuanvalmistuksessa. Karadag ym. (2013) ovatkin sitä mieltä, että hemodialyysipotilaiden uupumuksesta selviytyminen vaatii huomattavaa sosiaalista tukea. On todella tärkeää, että hoitajat kannustavat dialyysipotilasta sosiaalisten suhteiden aktivoimisessa. Tämä vaikuttaa positiivisesti heidän elämänlaatuunsa. Myös Rantasen (2009, 68–70.) tutkimustulokset osoittivat, että läheisiltä saatu konkreettinen tuki vaikutti potilaan elämänlaatuun. Hoitajilta potilaat kokivat saaneensa eniten emotionaalista tukea. Mattilan (2011, 64, 76-79) tuloksista ilmenee, että hoitajilta saatu tuki luo perustan hoitosuhteen merkityksellisyydelle. Näin ollen potilaat kokivat olevansa hoitajille tärkeitä ja ainutlaatuisia. Saadun tuen avulla potilaat saivat voimavaroja ja elämänhallinnan tunteita, jotka auttoivat selviytymään arkipäiväisistä toiminnoista. Lisäksi se rohkaisi potilaita ja heidän läheisiään luomaan tulevaisuudenuskoa. Hoitajan ystävällisyys ja kosketus vaikuttivat potilaaseen rauhoittavasti. Tutkimustulokset käsittelevät lisäksi tuen tarpeen tunnistamista. Niistä ilmenee, että sairaanhoitajan tulisi tuntea kriisiteorian vaiheet,

jotta tuen tarpeen tunnistaminen helpottuisi. Oleellista on myös sanattoman viestinnän huomioon ottaminen.

Haastateltavistamme yksi mainitsi, että haluaa kuitenkin antaa tukea muille, vaikkei sitä itse tarvitsekaan. Parviaisen ym. (2012) tutkimus tukee tätä tulosta. Vaikka henkilö itse ei kokisi tarvitsevansa tukea, hän silti pitää vertaistuen tarjoamisen ja saatavilla olon tärkeänä.

Vertaistukitoiminta ei ollut kaikille ennestään tuttua. Kaksi haastateltavaa eivät olleet osallistuneet järjestettyyn toimintaan. Toinen heistä mainitsi, että dialyysin jälkeinen huono olo vie kaikki voimat, eikä siksi pysty osallistumaan toimintaan. He molemmat olivat kuitenkin sitä mieltä, että vertaistuen saamisesta voisi olla hyötyä. Harwood ym. (2005) mainitsivatkin tutkimustuloksissaan, että dialyysipotilaiden fyysisiä stressitekijöitä olivat uupumus, unettomuus, sydänvaivat, liikkumisen hankaloituminen, itsensä sairaaksi tunteminen ja kipu. Psykkisiin tekijöihin liittyi vaikeus suoriutua henkilökohtaisista velvoitteista, taloudelliset huolet, masennus, ahdistus ja tunne, että on taakkana perheelleen.

Kaikki eivät kuitenkaan halua keskustella sairaudestaan, sillä se aiheuttaa pahaa mieltä. Myös erilainen elämäntilanne aiheuttaa ristiriitaa vertaisten välillä. Haastateltavan sanoin tällöin ”ei olla samalla aaltopituudella”. Parviaisen ym. (2012) tuloksissa vertaistukija koettiin epäsopivaksi erilaisen elämäntilanteen tai sukupuolen takia. Lisäksi huomioitava asia oli, että vertaistukijan sairastumisesta tulee olla kulu- nut tarpeeksi aikaa, jotta he kykenevät tukemaan muita.

Aikaisemmat tutkimustulokset tukevat saamiamme vastauksia toiseen opinnäytetyön tutkimuskysymykseen ”Miten dialyysipotilaat hyötyvät vertaistuesta?” Kangasniemen ym. (2015) tutkimustuloksissa ilmenee, että vertaistukiryhmästä saadaan iloa elämään. Tämä näyttäytyy onnellisuutena ja elämänlaadun paranemisena. Myös arvostus omaan itseensä kasvaa. Myös haastatteluistamme nousi esiin samankaltaisia asioita. Vertaistuen avulla dialyysipotilaat saivat itsevarmuutta ja luot- tamusta sairauden kanssa elämiseen. Tämän myötä voidaan todeta heidän elämän- laatunsa parantuneen.

Vertaistukitoiminnan kehittäminen. Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että vertaistukitoimintaa tulisi kehittää alueellamme. Palveluista tulisi myös informoida paremmin. Kangasniemen ym. (2015) tutkimuksessa haastateltavat olivat sitä mieltä, että vertaistuen kehittäminen olisi tulevaisuudessa tärkeää. Sen tulisi kohdistua ydinsisältöihin ja toiminnan puitteisiin. Tämä tarkoittaisi sitä, että tiedottaminen on riittävää ja toiminnalla on käyttäjäystävälliset puitteet, eli toiminta olisi järjestettyä ja jaoteltu ikäryhmittäin. Vertaistukiryhmien näkyvyyttä ja sen toiminnasta tiedottamista tulisi lisätä. Toimintaa tulisi kohdentaa monipuolisemmin ja laajemmin eri ryhmille, esimerkiksi ikäryhmittäin. Ikäryhmittäinen jako nousi esiin myös haastattelussamme. Puoliso ja perhe haluttiin ottaa mukaan esimerkiksi liiton järjestämiin tapahtumiin. Kuposen ym. (2012) tutkimuksessa käsiteltiin läheisten kokemuksia vertaistukiryhmästä. Huomioitavia asioita olivat läheisten uupumus, masennus ja huolenpidon raskaus. Heidän mielestään sosiaali- ja terveyspalveluissa tulisikin kiinnittää huomiota siihen, että läheiselle annettaisiin mahdollisuus kertoa omasta tilanteestaan. Näin voitaisiin arvioida myös läheisten kuormittuneisuuden astetta.

Vertaistukitoiminnan toivottiin sisältävän toivorikasta keskustelua, asiantuntijoiden luentoja ja erilaista toimintaa, kuten musiikkia, liikuntaa ja retkiä. Näissä olisi huomioitava taloudellisuus ja liikuntarajoitteet. Qiun ym. (2017) tutkimus tukee liikunnan tärkeyttä etenkin munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla henkilöillä. Saatujen tuloksien mukaan liikunnan säännöllinen harrastaminen laskee verenpainetta ja parantaa hapenottokykyä. Näin ollen voidaan päästä jopa luopumaan verenpainelääkityksestä.

7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

1. Dialyysissä käyvät henkilöt kokivat, että vertaistuen saaminen on tärkeää ja se auttaa heitä terveyteen ja arkeen liittyvissä kysymyksissä.
2. Läheisten osallisuutta on tärkeä vahvistaa vertaistukitoiminnassa ja toimintaa tulisi kehittää myös tästä lähtökohdasta.
3. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi antaa entistä enemmän tietoa vertaistuesta.

4. Vertaistukitoiminnan käytön lisäämiseksi sitä tulisi hyödyntää terveyden edistämisen toimintamuotona osana julkista terveydenhuoltoa.

Vertaistuen vaikuttavuudesta on tehty tutkimuksia monen eri sairauden näkökulmasta (Kangasniemi ym. 2015, Koponen ym. 2012 & Viiala ym. 2010). Pitkäaikais-sairauteen sopeutumisesta löytyi lisäksi melko hyvin tutkittua tietoa. Dialyysipotilaan psyykkistä hyvinvointia ei ole juurikaan tutkittu Suomessa. Kolmannen sektorin palvelut ovat lisääntyneet ja toivottavasti sote-uudistuksen myötä niiden käyttö kasvaa entistä enemmän. Yksi jatkotutkimusaihe voisikin käsitellä julkisen ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä.

Lisäksi voisi olla aiheellista tutkia vertaistuen saamista eri näkökulmista. Haastateltavat jaoteltaisiin niihin, jotka ovat ja eivät ole saaneet vertaistukea, jolloin tavoitteena olisi selvittää heidän sopeutumistaan sairauteen ja sen hoitoon. Aikaisempien tutkimusten lisäksi voitaisiin perehtyä aiheeseen hoitajien näkökulmasta. Tällöin olisi hyvä selvittää, miten yhteistyö liiton ja hoitohenkilökunnan välillä toteutuu, sekä kuinka tietoisia he ovat vertaistukitoiminnasta. Tutkimuksen kautta tiedon antaminen vertaistuesta voisi lisääntyä jo sairaalassa. Mikäli Munuais- ja maksaliitto hyötyvät saamistamme opinnäytetyön tutkimustuloksista, he voisivat sen pohjalta tarvittaessa kehittää toimintaansa Etelä-Pohjanmaan alueella. Jatkossa voitaisiinkin tutkia palveluiden toimivuutta ja osallistuneiden kokemuksia niistä.

7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisyydestä huolehdittiin toimimalla luottamuksellisesti, sekä turvaamalla haastateltavien anonymiteetin säilyminen. Tämän takasi se, ettei kyselyitä varten kerätty henkilötietoja. (Kuula 2011, 64–65.) Eettisyyttä tukee oma kiinnostuksemme aiheeseen.

Yhteistyösopimus sekä aineistonkeruulupa hankittiin Munuais- ja maksaliiton hallitukselta. Haastateltavat saivat riittävän pohjustuksen tutkimuksen menetelmistä ja tarkoituksista suullisesti sekä saatekirjeen muodossa. He antoivat vastatessaan kysymyksiin suostumuksensa tietojen luovuttamiseen. Kaikilla vastaajilla oli myös

mahdollisuus kieltäytyä haastatteluista. Eettisenä lähtökohtana oli kunnioitus jokaisen vastaajan mielipiteitä kohtaan ja tulosten kirjaaminen sellaisenaan. Opinnäytetyötä tehdessä noudatettiin vaitiolovelvollisuutta, lähteitä käytettiin totuudenmukaisesti ja aineisto säilytettiin asianmukaisesti.

Haastatteluihin osallistumattomuus ei tule olla uhka ihmiselle, muttei myöskään osallistumista haastatteluihin tule palkita. Tällöin esimerkiksi saatekirjeen tulee muodoltaan olla asiallinen ja neutraali. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–219.) Haastateltavat saivat saatekirjeen ennen suostumuslomakkeen täyttämistä. (Liite 1) Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta tuki koko prosessin ajan haastateltavan mahdollisuus tuoda esiin kysymyksiä ja myös päättää osallistuminen.

Luotettavuuden varmistamiseksi lähteiksi on valittu alan asiantuntijoiden kirjoittamia teoksia ja lehtiartikkeleita sekä luotettavia Internet-sivuja. Lähteet valittiin tarkasti viitekehystä koko ajan silmällä pitäen. Lähteitä hankittiin luotettavista tietokannoista rajaamalla hakutulokset hoitotyön näkökulmaan. Työssä käytettiin myös kansainvälisiä lähteitä. Lähdeviitteet sekä lähdeluettelo tehtiin kirjallisten töiden ohjetta noudattaen heti alusta alkaen. Luotettavuutta opinnäytetyöhön toi tulosten tarkka ja järjestelmällinen käsittely. Aineistoa analysoitiin kahden ihmisen toimesta ja lopullinen tuotos kirjattiin mahdollisimman suoranaisesti tuloksiin nähden. Työssä käytimme myös suoria lainauksia.

7.4 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Opinnäytetyöprosessimme käynnistyi syksyllä 2016. Koulun kautta meille tarjottiin useita aihevaihtoehtoja, jotka olivat lähtöisin työelämän tarpeista Etelä-Pohjanmaan alueella. Olimme jo etukäteen keskustelleet mahdollisista kiinnostuksen kohteistamme. Opinnäytetyömme aiheesta tuki molempien kiinnostus vertaistukeen liittyen. Esitimme ehdotuksemme aiheesta opettajamme kautta dialyysiosastolle, joka hyväksyi sen. Sairaala ei voi luovuttaa potilastietojaan tutkimuskäyttöön, joten hankimme haastateltavat Munuais- ja maksaliiton kautta. Näin pääsimme toteuttamaan opinnäytetyötämme haluamastamme aiheesta.

Aihesuunnitelmassa meidän tuli esitellä aihettamme tarkemmin ja perustella sen valintaa eri näkökulmista. Suunnitelmassa tuotiin myös esille työelämäyhteys, kohderyhmä sekä opinnäytetyömme tavoite ja tarkoitus. Aihesuunnitelmasta kävi lisäksi esiin käytetyt hakusanat, tietokannat ja saamamme hakutulokset. Tässä vaiheessa suunnittelimme myös opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ja kirjoitimme teoreettista viitekehystä. Koimme aihesuunnitelman teon kuitenkin aluksi haastavaksi, sillä olimme epävarmoja siitä, mitä työn tulisi pitää sisällään ja miten tiedonhaku toteutetaan. Teoreettista viitekehystä kirjoittaessamme käytimme tiedonhakuun seuraavia tietokantoja: SeAMK-Finna, Cinahl, Melinda, Medic ja Aleksis.

Haastattelut saatiin tehtyä yhden viikon aikana. Niiden tekeminen oli erittäin mielenkiintoista, sillä haastateltavien elämäkokemukset olivat opettavaisia. Tuntui, että haastateltavien kanssa olisi voinut keskustella pidempäänkin. Välillä keskustelu ajautuikin ohi aiheesta. Nauhoitusten kirjoittaminen oli yllättävän hidasta. Niitä tehdessä heräsi ajatuksia mahdollisista lisäkysymyksistä. Sisällön analysoimisen koimme haastavaksi ja aikaa vieväksi prosessiksi. Opinnäytetyön ohjauksesta koimme kuitenkin saavamme paljon apua. Lisäksi ohjausta oli riittävästi saatavilla ohjaavan opettajan toimesta. Opinnäytetyön tekeminen on opettanut paljon tiedonhankinnasta, tutkimuksen eri vaiheista ja sen haasteista.

LÄHTEET

- Benefits of peer support. 2009. [Verkkojulkaisu]. New York: National Kidney Foundation. [Viitattu: 9.6.2016]. Saatavana: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/02-10-4196_ebb_benefitsprofessionalflyer.pdf
- Eloranta, S., Gröndahl, W., Engblom, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutuminen dialyysihoidossa olevien potilaiden arvioimana. Tutkiva Hoitotyö 12 (4), 4-11.
- Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B. & White, S. 2005. Preparing for hemodialysis: patient stressors and responses. [Verkkolehtiartikkeli]. Nephrology Nursing Journal 32 (3), 295-302. [Viitattu 15.3.2017]. Saatavana: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=7f9fcda9-b0d1-4669-b094-1764e52f8ec1%40sessionmgr102&vid=0&hid=124>
- Heiskanen, E. 2013. Hemodialyysi. Teoksessa: M. Mustajoki, A. Alila, E. Matilainen, M. Pellikka & M. Rasimus. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim, 232-233.
- Honkanen, E. 2006. Munuaissairaudet. Teoksessa: R. Kauppinen & E. Honkanen. Sisätautien ytimeessä. Helsinki: Edita Prima Oy, 162-169.
- Hughes, J., Wood, E. & Smith, G. 13.6.2009. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. [Verkkolehtiartikkeli]. Health Expectations 12, 396-406. [Viitattu: 9.6.2016]. Saatavana: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x/epdf>
- Kangasniemi, M., Mynttinen, M., Rytönen, M. & Pietilä, A-M. 2015. Vertaistuki terveyden edistämisessä - pikkulapsiperheiden äitien näkökulma. Tutkiva Hoitotyö 13 (3), 13-20.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Karadag, E., Kilic, S. P. & Metin, O. 2013. Relationship between fatigue and social support in hemodialysis patients. [Verkkolehtiartikkeli]. Nursing and Health Sciences 15, 164-171. [Viitattu 15.3.2017]. Saatavana: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=223d0cbd-930b-4709-afcc-60d2e5e1c74b%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4114>
- Kilpiö, S. 2013a. Kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoito perusterveydenhuollossa. Teoksessa: M. Mustajoki, A. Alila, E. Matilainen, M. Pellikka & M. Rasimus. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim, 227.
- Kilpiö, S. 2013b. Peritoneaalidialyysi. Teoksessa: M. Mustajoki, A. Alila, E. Matilainen, M. Pellikka & M. Rasimus. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim, 239.
- Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät - metasynteesi. Hoitotiede 19 (2), 63-75.

- Koivula, M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Koponen, T., Jähi, R., Männikkö, M., Lipponen, V., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2012. Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus – tutkimuskohteena vertaisryhmä. *Hoitotiede* 24 (2), 138-149.
- Kosonen, K. 2010. ”Voimia ja virtaa vertaistuesta”- Tutkimus Invalidiliiton vertaistukeen perustuvasta toiminnasta. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. [Viitattu 14.3.2017]. Saatavana: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81564/gradu04287.pdf?sequence=1>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uud. p. Jyväskylä: Bookwell Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoiton aikana. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kopijyvä.
- Munuaispotilaan opas. Ei päiväystä. Munuaissairaus ja tunne-elämä. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Munuais- ja maksaliitto ry. [Viitattu 9.6.2016]. Saatavana: http://www.muma.fi/files/458/munuaispotilaan_opas.pdf
- Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistyö-Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Parviainen, K., Kaunonen, M. & Aho, A-L. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuksesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24 (2), 150-162.
- Pasternack, A. 2012. Dialyysihoito – Munuaistoiminnan korvaaminen. Teoksessa: Amos Pasternack (toim.) Nefrologia. Helsinki: Duodecim, 555.
- Pasternack, A. & Salmela, K. 2012. Munuaisensiirto. Teoksessa: Amos Pasternack (toim.) Nefrologia. Helsinki: Duodecim, 603.
- Puustjärvi, A. & Kippola-Pääkkönen, A. 24.11.2011. Käypä hoito – ADHD ja vertaistuki. [Verkkootikkeli]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 9.6.2016]. Saatavana: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01780>
- Qiu, Z., Zheng, K., Zhang, H., Feng, J., Wang, L. & Zhou, H. 2017. Physical Exercise and Patients with Chronic Renal Failure: A Meta-Analysis. [Verkkolehtiartikkeli]. BioMed

Research International ID 7191826. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana: <https://doi.org/10.1155/2017/7191826>

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Suomen munuaistautirekisteri – Vuosiraportti 2015. [Verkkajulkaisu]. Munuais- ja maksaliitto. Helsinki: Suomen munuaistautirekisteri. [Viitattu 17.3.2017]. Saatavana: <http://www.muma.fi/munuais- ja maksaliitto/munuaistautirekisteri>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima- harvinaissairaiden lasten kokemuksia vertaistuesta. [Verkkajulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 15.3.2017]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

THL. 24.7.2015. Vertaistuki. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 20.5.2016]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itse-naisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Viiala, M., Pietilä, A-M. & Kankkunen, P. 2010. Terveyttä vahvistava vertaistuki: kuvauksia syömishäiriötä sairastavien Internetin keskustelupalstalta. Tutkiva Hoitotyö 8 (3), 12-19.

Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Teoksessa: M. Mustajoki, A. Alila, E. Matilainen, M. Pellikka & M. Rasimus. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim, 684-685.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje tutkimukseen osallistujille

Liite 2. Suostumus haastatteluun

Liite 3. Haastattelurunko

Liite 4. Esimerkki sisällönanalyysistä

Liite 1. Saatekirje tutkimukseen osallistujille

SAATEKIRJE

Arvoisa vastaanottaja,

Osallistutte dialyysipotilaan ruokapäivään Seinäjoella 4.10.2016. Myös me olemme osana tätä päivää. Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulussa kolmatta vuotta sairaanhoitajiksi. Koulutukseemme sisältyy opinnäytetyön tekeminen opintojen loppuvaiheessa. Opinnäytetyömme aiheena on vertaistuki dialyysipotilaan hoitotyössä.

Vertaistuki on yksi dialyysipotilaan hoitomuodoista ja tärkeää jaksamisen kannalta. Olemme kiinnostuneita kehittämään vertaistukitoimintaa Etelä-Pohjanmaan alueella. Tämän kirjeen myötä pyydämme ystävällisesti teitä osallistumaan opinnäytetyöprosessiimme.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä dialyysipotilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tarkoituksena on kuvailla dialyysipotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia saamastaan vertaistuesta erilaisissa tilanteissa. Pitkäaikaissairaiden läheisten osalta tarkoituksena on myös selvittää heidän jaksamistaan sekä sitä, miten heidät on otettu huomioon läheisen sairastuessa ja hoitojen aikana.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelututkimuksena, johon kutsummekin teidät osallistumaan. Osallistuminen merkitsee haastatteluihin suostumista ja vastaamista. Osallistuminen on vapaaehtoista ja täysin luottamuksellista. Antamanne haastattelut käsitellään nimettöminä. Kysymyksiin vastataan avoimesti ja haastattelut nauhoitamme aineiston käsittelyä varten. Kenenkään haastateltavan tiedot eivät paljastu tuloksissa.

Opinnäytetyömme ohjaajana toimii lehtori Helinä Mesiäislehto-Soukka, Seinäjoen ammattikorkeakoulusta.

Jos teillä on kysyttävää haastatteluista tai opinnäytetyöstämme, vastaamme kysymyksiin mielellämme. Haastattelunne ovat meille tärkeitä!

Terveisin sairaanhoitajaopiskelijat

lida Lampila

lida.Lampila@Seamk.fi

040-8418412

Annika Saari

Annika.Saari@Seamk.fi

050-5571661

Liite 2. Suostumus haastatteluun

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Olen lukenut saamani saatekirjeen opinnäytetyöstä, jonka aiheena on vertaistuki dialyysipotilaan hoitotyössä. Ymmärrän työn tavoitteen ja tarkoituksen sekä olen tietoinen luottamuksellisuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

Tiedän, että tietojani ei julkaista työn missään vaiheessa, eikä minua näin ollen voi tunnistaa valmiistakaan työstä. Tiedän, että kerätty aineisto säilytetään ainoastaan opinnäytetyön tekemisen ajan ja sen jälkeen hävitetään asianmukaisesti. Aineistoa käsittelevät vain opinnäytetyön tekijät.

Päiväys ja paikka ___/___/20_____

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Haastattelijat

Liite 3. Haastattelurunko

Esitiedot

1. Mistä syystä olet dialyysihoidossa? Onko hoitomuotonasi hemodialyysi vai peritoneaalidialyysi? Montako kertaa viikossa/vuorokaudessa olet dialyysihoidossa? Kauanko hoito kestää? Kauanko olet käynyt dialyysissä?
2. Miten olet kokenut sairastumisesi ja dialyysihoidon?
3. Kuvaile mitä vertaistuki mielestäsi tarkoittaa?

Kokemukset vertaistuesta

4. Millaisia kokemuksia sinulla on vertaistuesta?
 - Onko sinulle tarjottu vertaistukea sairaalan tai järjestön kautta? Oletko osallistunut tarjottuun toimintaan?
5. Oletko saanut vertaistukea toiselta pitkäaikaissairaalta?
 - Millaisessa tilanteessa olet saanut vertaistukea toiselta samassa tilanteessa olevalta henkilöltä? Tapahtuiko tilanne sairaalassa vai sen ulkopuolella? Onko sinulla joku tietty henkilö, jolta saat jatkuvasti vertaistukea?
 - Mikäli haastateltava ei ole saanut vertaistukea: Luuletko, että vertaistuen saamisesta voisi olla sinulle hyötyä? Millaista tukea toivoisit saavasi?
6. Kerro miten koet samassa tilanteessa olevien kanssa käydyt keskustelut?

Vertaistuen merkitys

7. Arvioi kuinka tärkeäksi koet vertaistuen saamisen?
8. Tulisiko mielestäsi vertaistukitoimintaa kehittää alueellamme?
 - Kerro mitä hyvää mielestäsi vertaistukitoiminnassa on tällä hetkellä. Kuvaile millaista toimintaa sinä toivoisit

Liite 4. Esimerkki sisällönanalysistä

Tutkimuskysymys 1: Millaista vertaistukea dialyysipotilaat saavat?

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
"Mä oon ollu. Itseasias silloin ennenkö mä viä dialyysis kävin nii. Me oltii vaimon kans jossain tuola. Nyt oon ollu sen jälkeen niin Porin, ei Porin ku Tampereen sielä diabeteskeskukses sillai viikon." "No sielä on tehty kaikenlaista. Sielä on keskusteltu. Saunottiin ja uitihin. Ne oli ihan hauskoja ja mieleen jääviä juttuja. Muttaku eihän niinhinkää pääse montaa kertaa."	Osallistunut järjestettyyn vertaistukitoimintaan Tampereella. Toimintaan sisältyi esimerkiksi uimista, saunomista ja keskustelua.	Osallistuminen järjestettyyn vertaistukitoimintaan.	Kokemukset järjestetystä vertaistukitoiminnasta.
"Se juuri, että just tuolla dialyysin aikana ollaan vähän niinku käyty toistemme elämää läpi ja tietysti tsempattu toisiamme."	Dialyysin aikana keskusteltu, käyty elämää läpi ja kannustettu.	Vertaistuki dialyysihoidon aikana.	Kokemukset vertaistuen saamisesta dialyysihoidon aikana ja dialyysiosastolla.
"Joo siellä (dialyysissä) nyt ainakin."	Dialyysissä keskusteltu.		
"No ei mitää muuta ku tuola ollaan keskusteltu niiden kans jotka on tuola hoidossa. Nii ne on kertonu ne jotka on sielä ollu kauemman vaivana nii kokemuksista."	Dialyysissä keskusteltu ja kerrottu omia kokemuksia.		
"En sillälaillla hirveesti että ollaanhan me ny tuola osastolla dialyysis niinkun ollaan juteltu tiettyjen ihmisten kanssa mutta ei mitenkään niinku kauheesti. Enkä mä oo kyllä niinku tarvinnukkaa ku mä oon näin hyvä kuntonen. Toki oon ollu siinä ku toinen on purkanu ittiänsä."	Dialyysissä keskusteltu jonkin verran. Ei koe tarvetta vertaistuen saamiselle, mutta antaa tukea muille.		
"Joo o. Mulla on täs yks tuttava sitte, joka aina soittelee, että tuu ny juttelemaan."	Saa tukea ystävältä.	Sosiaalinen tuki läheisiltä, ystäviltä ja hoitajilta.	Kokemukset sosiaalisen tuen saamisesta läheisiltä, ystäviltä ja hoitajilta.
"No, mulla on sillee aika lailla hyviä kokemuksia, niinku oma mies on hyvä tsemppari ja kaverit on kaikki hyviä tsemppareita. Osista hoitajista ovat aika empaattisia, mikä on tosi ihana asia, jos on asiat huonosti, niin ne kyllä kaulailoo ja pitää hyvänä ja sekin saa jo jaksamaan."	Hyviä kokemuksia tuen saamisesta puolisolta, kavereilta ja hoitajilta.		

<p>"Kaks on ollu sellasta. Ja äiti, se että mä oon nähny mihin sen elämä on menny, kun se on saanu uuden munuaasen, että me ollaan tuettu toinen toistamme, niinku ollaan osattu ja menty eteenpäin niinku on pystytty." "Joo, no mun eno kulkoo tuolla mun kaa yhtä aikaa."</p>	<p>Oma äiti ja eno kokenut saman ja häneltä saa vertaistukea.</p>	<p>Vertaistuki läheisiltä ja ystäviltä.</p>	<p>Kokemukset vertaistuen saamisesta läheisiltä ja ystäviltä.</p>
<p>"No mulla on ystävämummo, jonka totanii mies on 76 vuonna menehtyny munuaistautiin, et hänen kanssa ollaan keskusteltu niinkun paljon ja sain häneltä paljon tietoo.</p>	<p>Tuki ja tieto ystävältä, jonka puoliso on menehtynyt munuaistautiin.</p>		
<p>"No kai se nyt on sitte. Tai no on mulla nyt sillai että toinen on tuola Lappeenrannas, hän on saanu uuden munuaisen. Oltiin jossai kurssilla yhtä aikaa ja toinen on Porvoos ja aina soitellaan. Mutta en mä ny tiedä onko siitä mitää vertaistukia. Että että vaimo se nyt on paras tuki."</p>	<p>Tutustunut vertaistukikurssilla henkilöön, jonka kanssa ovat puhelimen välityksellä yhteydessä. Parhaan tuen saa vaimolta.</p>		