



Vapautta ja vastuuta

Hemodialyysihoidossa olevien näkemyksiä omatoimisesta dialyysihoidosta

Katariina Mykkänen

Opinnäytetyö, ylempi AMK

Helmikuu 2024

Terveys- ja hyvinvointialat, Sairaanhoidtaja (ylempi AMK)

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK, kliininen asiantuntija

Mykkänen, Katariina

Vapautta ja vastuuta: Hemodialyysihoidossa olevien näkemyksiä omatoimisesta dialyysihoidosta.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Helmikuu 2024, 73 sivua.

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulu, kliininen asiantuntija. Opinnäytetyö YAMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Krooninen munuaisten vajaatoiminta on maailmanlaajuisesti yleinen ja edelleen yleistävä terveysongelma, joka saattaa edetessään johtaa munuaiskorvaushoitoon. Yksi munuaiskorvaushoidon vaihtoehtoista on hemodialyysihoito, jonka potilas voi tehdä osittain tai kokonaan omatoimisesti. Sekä kansalliset että kansainväliset strategiat ohjaavat dialyysin kotihoitomuotojen osuuden kasvattamiseen. Kotihoitomuotojen lisäksi potilas voi tehdä hemodialyysin kokonaan tai osittain omatoimisesti dialyysiyksikön tiloissa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta edistävästä ja estävästä tekijöistä sekä omatoimisuuden hyödyistä ja haitoista potilaan näkökulmasta. Saatua tietoa voidaan käyttää toiminnan kehittämisen apuna. Toimeksiantajana oli Keski-Suomen hyvinvointialueen Munuaiskeskus. Aineisto kerättiin anonymisti potilasjärjestön sosiaalisessa mediassa julkaistulla lomakekyselyllä (n=37) ja analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla aineistolähtöisesti.

Tulosten perusteella keskeisimpiä hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta edistäviä tekijöitä olivat onnistunut ja kannustava ohjaus sekä potilaan myönteinen suhtautuminen omatoimisuuteen. Vastaajien arvioimat omatoimisuuden hyödyt olivat hallinnan tunne omasta hoidosta, omatoimisuuden lisäämä mahdollisuus sovittaa dialyysihoito paremmin muuhun elämään, hoitomotivaation lisääntyminen ja hyödyt yhteiskunnalle sekä hoitavalle yksikölle. Omatoimisuutta estäviä tekijöitä olivat dialyysin veritien, erityisesti fistelin käyttöön liittyvät haasteet, kuten pistämisen ongelmat, terveydentilaan ja toimintakykyyn liittyvät esteet, jaksamisen puute ja hoitoväsymys, ohjauksen tai osaamisen puutteet, kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen, pelko ongelmatilanteista ja omatoimisuuden aiheuttamista haitoista sekä epäselviksi koetut vastuukysymykset mahdollisen vahingon sattuessa. Kotihemodialyysin osalta tuotiin esiin myös kodin olosuhteet ja puutteellinen taloudellinen tuki.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että omatoimisuus hemodialyysihoidossa sopii monille potilaille ja tunnistamalla sopivat potilaat, tarjoamalla potilaalle sopivantasoisien omatoimisuuden mahdollisuutta aktiivisesti sekä onnistuneella ohjauksella omatoimisuutta voitaisiin mahdollisesti lisätä. Kaikille potilaille omatoimisuus ei kuitenkaan sovellu eivätkä kaikki ole myöskään kiinnostuneita ja motivoituneita omatoimisuuteen. Yksilöllisen tilanteen huomioiminen onkin tärkeää.

Avainsanat (asiasanat)

hemodialyysi, omatoimisuus, potilasohjaus

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Mykkänen, Katariina

Freedom and responsibility: The Views of people in hemodialysis treatment on self-care dialysis.

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, February 2024, 73 pages.

Master's Degree Programme in Advanced Nursing Practice. Master's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Chronic kidney failure is a globally common and increasing health problem that may lead to kidney replacement therapy as it progresses. One of the options for kidney replacement therapy is hemodialysis, which the patient may do partially or completely on their own. Both national and international strategies recommend increasing the share of home care forms of dialysis. In addition to home treatments, the patient can do hemodialysis completely or partially on their own at the dialysis unit premises.

The purpose of the thesis was to produce information on the factors that promote and prevent self-care during hemodialysis, as well as the benefits and harms of self-care from the patient's point of view. The information obtained can be used to assist in the development of operations. The commissioner was the Kidney Centre of the Central Finland Welfare Area. The material was collected anonymously using a form questionnaire published on the social media of the patient organization (n=37) and analyzed using qualitative content analysis in a data-driven manner.

Based on the results, the most important factors promoting self-care during hemodialysis treatment were successful and supportive guidance and the patient's positive attitude towards self-care. The benefits of self-care assessed by the respondents were a sense of control over one's own care, the opportunity to better fit dialysis into the daily routine, the increase in care motivation and the benefits to society and the care unit. Factors preventing self-care included the challenges associated with the use of dialysis blood route, especially fistula, such as problems with cannulation, obstacles related to health and functional ability, lack of coping and care fatigue, lack of guidance or competence, negative attitude towards self-care, fear of on-problem situations and self-care problems, and questions of liability that were not clear in the event of potential damage. With regard to home hemodialysis, home conditions and lack of financial support were also highlighted.

In conclusion, self-care in hemodialysis is suitable for many patients and by identifying suitable patients, providing the patient with an appropriate level of self-care actively and with successful guidance, self-care could possibly be increased. However, for all patients, self-care is not appropriate and not all are interested and motivated in self-care either. It is therefore important to take into account the individual situation.

Keywords/tags (subjects)

hemodialysis, self-care, patient education

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Munuaiskorvaushoito potilaan ja ammattilaisten yhteistyönä	4
2.1	Munuaisten toiminnan korvaaminen.....	4
2.2	Dialyysihoidon toteuttamistavan valitseminen	7
2.3	Hemodialyysihoito.....	8
2.4	Osallisuus terveydenhuollossa	11
2.5	Aktivaatiotason vaikutus osallistumiseen	14
2.6	Sairaanhoitajat potilaan osallistumisen mahdollistajina	16
2.7	Hemodialyysihoidon toteuttamiseen osallistuminen	22
2.8	Omatoimista hemodialyysihoitoa edistävät ja estävät tekijät	24
3	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	31
4	Tutkimuksen toteutus.....	31
4.1	Tutkimusmenetelmä	31
4.2	Tiedonhaku.....	32
4.3	Aineistonkeruu	34
4.4	Analyysi	35
5	Tutkimuksen tulokset	36
5.1	Vastaajien taustatiedot	37
5.2	Omatoimisuutta edistävät tekijät ja koetut hyödyt.....	41
5.3	Omatoimisuutta estävät tekijät ja koetut haitat	45
6	Pohdinta.....	52
6.1	Tulosten tarkastelu.....	52
6.2	Eettisyys.....	55
6.3	Luotettavuus	57
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	59
	Lähteet	61
	Liitteet	69
	Liite 1. Kyselyn saateteksti	69
	Liite 2. Webropol-kysely.....	70
	Kuvat	
	Kuva 1. Munuainen.....	6
	Kuva 2. AV-fisteli	9

Kuva 3. Hemodialyysilaite.	10
Kuva 4. Dialysaattorin rakenne.	10
Kuva 5. SHAREHD- askeleet.	23

Kuviot

Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma.	37
Kuvio 2. Vastaajien hemodialyysissä olema aika vuosina.	38
Kuvio 3. Vastaajien hemodialyysihoidon toteuttamistapa.	38
Kuvio 4. Vastaajille ehdotetut hemodialyysihoidon toteuttamistavat.	39
Kuvio 5. Vastaajien omatoimisesti tekemät tehtävät hemodialyysihoidon yhteydessä.	40

Taulukot

Taulukko 1. Tiedonhaun tietokannat ja hakusanat.	33
Taulukko 2. Esimerkki analyysistä.	36
Taulukko 3. Edistävien tekijöiden ja koettujen hyötyjen ylä- ja alaluokat.	41
Taulukko 4. Estävien tekijöiden ja koettujen haittojen ylä- ja alaluokat.	46

1 Johdanto

Krooninen munuaistauti on yleinen, yli 10 % maailman väestöstä koskettava terveysongelma (Kovesdy 2022). Vaikea, krooninen munuaistauti saattaa johtaa hemodialyysihoitoon, joka on yksi munuaiskorvaushoidon vaihtoehtoista. Munuaiskorvaushoidossa olevien henkilöiden määrä on lisääntynyt viime vuosina muun muassa väestön ikääntymisen, pidentyneiden elinikien ja kehittyneiden hoitomuotojen ansiosta (Rauta 2019). Kun samaan aikaan terveydenhuollon resurssit ovat rajalliset, toimintatapojen kehittäminen on tarpeellista. Suomessa munuaiskorvaushoitoon vuosittain uutena tulevien henkilöiden määrä on pysynyt 2000-luvulla melko tasaisena, mutta munuaiskorvaushoidossa olevien kokonaismäärä on kasvanut jatkuvasti ja erityisesti iäkkäiden potilaiden osuus lisääntyy. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.)

Munuaiskorvaushoitoa tarvitsevien henkilöiden kokonaismäärän ennustetaan lisääntyvän edelleen merkittävästi seuraavien 10–15 vuoden aikana. Kotihoitomuotojen eli kotihemodialyysin ja peritoneaalidialyysin lisääntyminen olisikin terveydenhuollon resurssien riittävyyden takaamiseksi erittäin tärkeää. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.) Kotihoitomuotojen lisäksi potilas voi osallistua hemodialyysihoitonsa toteuttamiseen dialyysiyksikössä omien resurssiensa ja kykyjensä puitteissa. Lisääntyneestä omatoimisuudesta saattaa olla potilaalle itselleen hyötyjä, kuten vapaammat aikataulut, paremmat mahdollisuudet sovittaa dialyysihoito omaan elämään, oman hoitonsa asiantuntijaksi kehittyminen sekä voimavaraistuminen, joka tarkoittaa toimintaa, jonka avulla potilas saa hallinnan tunteen kokonaistilanteestaan (Leino-Kilpi & Inkeroinen 2021). Dialyysihoidon kustannukset ovat lisäksi niin Suomessa kuin kansainvälisestikin korkeat (Himmelfarb, Vanholder, Mehrotra & Tonelli 2020) ja erityisesti kotihoitomuodot kokonaiskustannuksiltaan yhteiskunnalle edullisempia kuin sairaalahemodialyysi (Rauta 2019). Myös potilaiden kouluttaminen ainakin osittain omatoimiseen hemodialyysiin sairaalan tiloissa näyttää pienentävän kokonaiskustannuksia verrattuna täysin avustettuun sairaalahemodialyysiin. (Malmström, Roine, Heikkilä, Räsänen, Sintonen, Muroma-Karttunen & Honkanen 2008.)

Suomen Nefrologiyhdistys laati vuonna 2021 strategian vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaukseen yhteistyössä Munuaistautialan sairaanhoitohenkilöstö ry:n ja potilaita edustavan Munuais- ja maksaliiton kanssa. Strategiassa asetettiin tavoitteiksi mm. kotidialyysihoitomuodoissa olevien osuuden lisääntyminen (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021). Ko-

tihoitomuotojen esiintyvyys Suomessa vaihtelee suuresti alueittain (Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportti 2022) ja varsin paljon myös kansainvälisesti. Useat kansainväliset tahot ovat ottaneet kantaa kotidialyysien lisäämisen tarpeeseen. European Kidney Health Alliance (EKHA) suosittelee kotidialyysien ja itsehoidon edistämistä, koska se paitsi säästää kustannuksia, voi myös parantaa potilaiden elämänlaatua, lisätä vapautta ja elämönhallinnan mahdollisuuksia. (Recommendations for sustainable kidney... 2015). Kansainvälinen kotidialyysiryhmä, johon kuuluu asiantuntijoita Euroopasta, USA:sta ja Aasiasta, suosittelee muun muassa kotidialyysimuotojen koulutusohjelmien kehittämistä ja standardoimista sekä esteiden, kuten maksupolitiikan selvittämistä. (Mendu, Dicino-Filho, Vanholder, Mitra, Davies, Jha, Collind Damron, Gallego & Seger 2021.)

Potilasohjaus on keskeinen hoitotyön menetelmä ja oleellinen osa-alue myös hemodialyysissä olevien henkilöiden omatoimisempaan toimintaan pyrittäessä. Väestön ikääntyminen, kansansairauksien lisääntyminen, avohoitopainotteisuus, terveydenhuollon kulujen kasvu ja resurssien rajallisuus sekä lääketieteen kehittyminen edellyttävät toiminnan tehostamista ja potilasohjauksen kehittämistä (Lipponen 2014, 17). Omatoimista tai osittain omatoimista hemodialyysihoitoa aloittaessa sairaanhoitajat ohjaavat oikeat tavat toimia. Potilaiden osallistumisen lisäämiseksi on tärkeää kehittää toimintatapoja, joiden avulla tunnistetaan sopivat potilaat ja osataan ohjata, motivoida sekä kannustaa heitä omatoimisuuteen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa omatoimista hemodialyysihoitoa edistävästä ja estävästä tekijöistä sekä omatoimisuuden hyödyistä ja haitoista potilaan näkökulmasta. Aihepiiriä on tutkittu kansainvälisesti eri näkökulmista etenkin kotihemodialyysin osalta, mutta suomalaista tutkimustietoa on saatavilla melko vähän. Kansainvälisten tutkimusten tuloksia arvioidessa tulee huomioida kulttuureiden, terveydenhuoltojärjestelmien ja käytössä olevan teknologian (esim. hemodialyysilaitteiden helppokäyttöisyys) eroavaisuudet, jotka saattavat vaikuttaa omatoimisuuden mahdollisuuksiin ja potilaiden sekä henkilökunnan suhtautumiseen.

2 Munuaiskorvaushoito potilaan ja ammattilaisten yhteistyönä

2.1 Munuaisten toiminnan korvaaminen

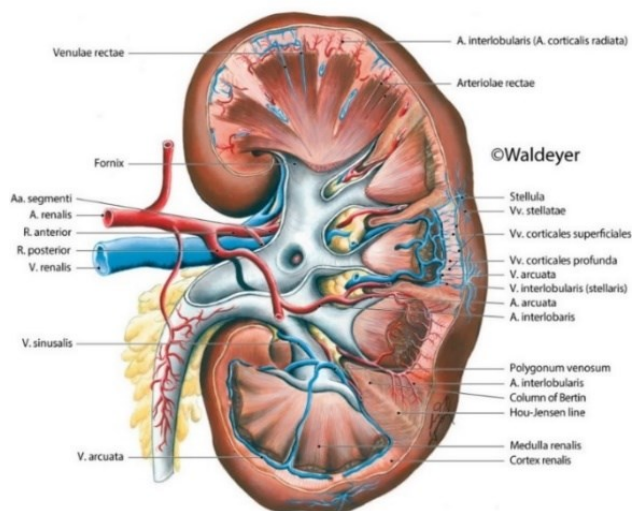
Munuaiskorvaushoidolla tarkoitetaan omien, toimimattomien munuaisten toiminnan korvaamista joko munuaissiirteen tai dialyysi- eli keinomunuaishoidon avulla. Suomen Munuaistautirekisterin

vuosiraportin (2022) mukaan Suomessa oli yhteensä 5240 munuaiskorvaushoidossa olevaa henkilöä vuoden 2022 lopussa. Heistä 3391:llä munuaiskorvaushoidon muotona oli munuaissiirre, 310:llä peritoneaali- eli vatsakalvodialyysi ja 1539:llä hemodialyysi eli veriteitse tapahtuva dialyysihoido. Hemodialyysissä olevista 107 oli kotihemodialyysissä. Dialyysihoidossa olevista koko maassa 23 % oli kotihoitomuodoissa eli peritoneaalidialyysissä tai kotihemodialyysissä. Kotihoitomuotojen esiintyvyys vaihteli hyvinvointialueittain 0 % ja 38 % välillä. Keskushemodialyysipotilaista 0,6 %:n oli raportoitu tekevän omatoimista hemodialyysiä ilman sairaanhoitajien apua, mutta tieto ei välttämättä ole kattava. Osittain omatoimisesti dialyysihoidoa toteuttavien potilaiden määrästä ei ole tietoa. (Suomen Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2022.)

Munuaisilla on monia tärkeitä tehtäviä elimistössä. Ilman toimivaa munuaista tai munuaiskorvaushoitoa ihminen menehtyy. Munuaisilla on keskeinen rooli neste- ja elektrolyyttitasapainon sekä happoemästatasapainon ylläpidossa. Munuaisten kautta poistuu kuona-aineita sekä esimerkiksi lääkkeiden aineenvaihduntatuotteita. Lisäksi munuaiset osallistuvat D-vitamiiniaineenvaihduntaan ja verenpaineen sekä punasolujen muodostumisen säätelyyn. (Munuaissairauteen sairastuneen opas n.d.) Krooninen munuaistauti johtaakin erilaisiin elimistön toimintahäiriöihin edetessään riittävän pitkälle. Munuaistaudilla on taipumus edetä vähitellen kuukausien tai vuosien aikana. (Saha 2021.) Hitaasti kehittyvä munuaisten vajaatoiminta voi olla pitkään oireeton tai vähäoireinen. Elämä voi olla vielä lähes normaalia, kun munuaisten toiminnasta on jäljellä enää viidesosa. Munuaistaudin etenemistä voidaan usein hidastaa lääke- ja ravitsemushoitojen avulla, joten taudin varhainen toteaminen on tärkeää. (Munuaissairauteen sairastuneen opas n.d.)

Yleisin munuaiskorvaushoitoon johtava syy on tyypin 2 diabetes. Seuraavaksi yleisimpiä syitä ovat tyypin 1 diabetes ja glomerulonefriitti. (Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2022.) Lisäksi kohonnut verenpaine ja valtimotauti vahingoittavat myös munuaisia ja saattavat johtaa munuaisten toiminnan heikkenemiseen. (Saha 2021.) Muita munuaisten vajaatoiminnan aiheuttajia ovat polykystinen munuaissairaus, suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi, erilaiset verisuonitulehdukset eli vaskuliitit ja eräät reumaattiset sairaudet. Munuaisten vajaatoiminta voi alkaa myös äkillisesti esimerkiksi lääkkeitä, infektioista, elimistön kuivumisesta tai virtsankulun estymisestä johtuen. (Munuaissairauteen sairastuneen opas n.d.)

Munuaiset sijaitsevat selkärangan molemmin puolin alimpien kylkiluiden alapuolella. Kooltaan ne ovat noin nyrkin kokoiset. Munuaisen toiminnallinen yksikkö on nefroni, jonka muodostavat munuaiskeräinen eli glomerulus ja siihen liittyvä tiehyt eli tubulus. (ks. Kuva 1; Munuaisten rakenne ja tehtävät 2022.) Glomerulusten hiussuonikeräset suodattavat plasmaa muodostaen siitä suodosta eli primaarivirtsaa. Primaarivirtsasta imeytyy tärkeitä aineita, kuten vettä, elektrolyyttejä, glukosia ja aminohappoja takaisin elimistöön tubuluksissa. Lisäksi tubuluksissa tapahtuu sekreetiota eli tubulaarista eritystä, jonka avulla virtsaan erittyy aineita, jotka eivät poistu riittävästi glomeruloksissa. Monet erilaiset tekijät säätelevät munuaisissa tapahtuvia eritys- ja imeytymisprosesseja. (Pasternack 2012b, 27–35.)



Kuva 1. Munuainen (Waldeyer Anatomie des Menschen, Duodecim Terveysportti).

Munuaiskorvaushoito aloitetaan, kun munuaisten toiminnasta on menetetty suurin osa eikä omien munuaisten toiminta enää riitä hoitamaan elimistön tarpeita. Ensisijaisesti kiireettömissä tilanteissa on selvitettävä munuaisensiirron mahdollisuus. Munuaissiirre johtaa parempaan elämänlaatuun ja on kustannustehokasta verrattuna dialyysihoitoon. Munuaisensiirtolistalle on voinut Suomessa päästä myös ilman edeltävää dialyysihoitoa vuodesta 2018 alkaen. Jos munuaissiirre ei ole mahdollinen tai sitä joudutaan odottamaan, on aloitettava dialyysihoito. Keskimääräinen dialyysi-aika ennen siirteen saamista on Suomessa 1.5–2 vuotta. Usein dialyysihoito joudutaan aloittamaan ennen kuin munuaissiirteen saaminen on mahdollista. (Finne, Helanterä & Lempinen 2019). Kaikki potilaat eivät myöskään sovellu munuaisensiirtoon. Monille dialyysi onkin loppuelämän ajan jatkuva, elämää ylläpitävä hoito. (Rauta 2019.)

Dialyysihoito perustuu puoliläpäisevään kalvoon, jonka läpi pääsee siirtymään erilaisia molekyyliä. Dialyysin avulla poistetaan elimistöstä kuona-aineita ja ylimääräistä nestettä sekä tasapainotetaan esimerkiksi elektrolyytti- ja happoemäspitoisuutta veressä lähemmäs normaalia. Hemodialyysissä käytetään keinotekoisia, puoliläpäiseviä kalvoja, joiden toiselle puolelle johdetaan dialyysilaitteen avulla veri ja toiselle dialyysiliuos. Peritoneaalidialyysissä puoliläpäisevänä kalvona toimii potilaan oma vatsakalvo ja dialyysi tapahtuu vatsaonteloon johdettujen liuosten avulla. (Pasternack 2012a, 556–558.)

2.2 Dialyysihoidon toteuttamistavan valitseminen

Hoitomuodon huolellinen suunnitteleminen hyvissä ajoin ennen munuaiskorvaushoidon aloittamista on Raudan (2019) mukaan tärkeää aina, kun se on mahdollista. Dialyysihoidon toteuttamistapa pyritään valitsemaan viimeistään siinä vaiheessa, kun munuaistauti on edennyt ja dialyysihoidon aloitus lähestyy. Joskus dialyysihoito joudutaan kuitenkin aloittamaan äkillisesti terveydentilassa tapahtuneiden muutosten vuoksi. Ajauduttaessa kiireelliseen, ennalta suunnittele mattomaan dialyysihoidon aloitukseen toteuttamistapana on aina sairaalahemodialyysi. (Rauta 2019.) Toteuttamistavan valintaan vaikuttavat muun muassa terveydentila, eri hoitomuotojen lääketieteelliset esteet, halu omatoimisuuteen, sosiaalinen tilanne ja elämäntilanne, kuten työ tai opiskelu. (Dialyysihoitomuodon valinta, Terveyskylä, Munuaistalo 2022.) Valinnan eri hoitomuotojen välillä tekevät potilas ja lääkäri sekä sairaanhoitaja yhdessä. Sopivimman hoitomuodon löytämiseksi on tärkeää, että vaihtoehtoista annetaan tietoa oikea-aikaisesti, riittävästi ja toistuvasti (Rauta 2019.)

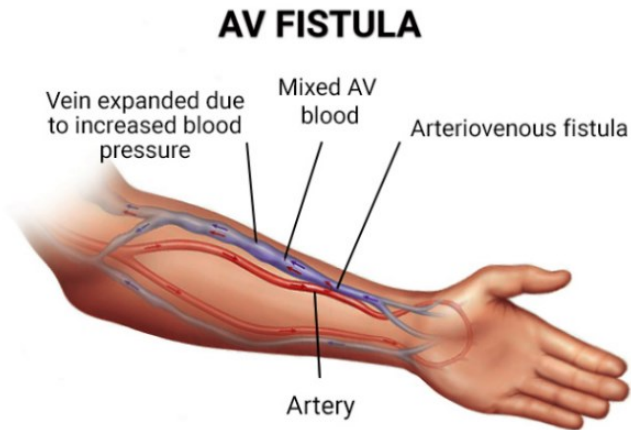
Finnen, Honkasen ja Grönhagen-Riskan (2006) mukaan dialyysin kotihoitomuodot ovat hyviä ja potilaiden omatoimisuutta lisääviä hoitomuotoja. Harwoodin ja Clarken (2013) mukaan parempi tietoisuus dialyysin kotihoitomuodoista edistää niiden valitsemista. Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjauksen strategian (2021) mukaan kotihemodialyysiin soveltuvat potilaat olisi hyvä tunnistaa jo predialyysivaiheessa eli ennen dialyysihoidon aloittamista. Myös sairaalahemodialyysissä jo olevia potilaita voidaan kuitenkin ohjata kotihemodialyysiin. Tätä edistää, jos potilaita on jo ohjattu omatoimiseen toimintaan. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.)

Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjauksen strategian (2021) mukaan sekä henkilökunnan että potilaiden tietoisuutta eri hoitomuodoista tulisi lisätä aktiivisella tiedotuksella ja koulutuksella, koska potilaan henkilökohtaiseen tilanteeseen sopivan hoitomuodon valinnalla on suuri vaikutus sekä kustannuksiin että potilaan elämänlaatuun. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.) Kotidialyysin valitsemiseen vaikuttavat potilaan henkilökohtaiset arvot, elämäntilanne ja arvio siitä, kuinka hoitomuodot vaikuttavat elämään. Hoitomuodon valinta vaikuttaa merkittävästi potilaan elämänlaatuun ja selviytymiseen. (Harwood & Clark 2013.)

Rauta (2019) toteaa, että monien tutkimusten mukaan kotihoitomuodoissa olevien dialyysipotilaiden ennuste ja elämänlaatu ovat vähintään yhtä hyvät tai paremmat, kuin sairaaladialyysissä olevien. Kotihemodialyysi voidaan rytmittää eri tavoin kuin sairaaladialyysi, mistä on potilaalle terveydellisiä hyötyjä, kuten paremmat fosfaatti- ja verenpaineaset. Kotihemodialyysipotilailla jopa raskauden ennuste on hyvä. (Rauta 2019.) Lisäksi voidaan välttyä kahden peräkkäisen dialyysittömän päivän aiheuttamalta lisääntyneeltä kuolemanriskiltä (Foley, Gilbertson, Murray & Collins 2011). Sairaalahemodialyysi toteutetaan useimmiten kolmena päivänä viikossa. Sairaalassa kuluu aikaa noin 4–5 tuntia ja riippuen potilaan asuinpaikasta matkoihin voi kuluu lisäksi paljonkin aikaa. Kotihemodialyysi voidaan rytmittää potilaan tilanteeseen sopivalla tavalla, usein lyhyempinä hoitoina 5–6 päivänä viikossa tai joissakin tapauksissa yöaikaisina hoitoina. Hoitotavasta riippumatta dialyysihoito on kuitenkin aina toistuvaa, sitovaa ja aikaa vievää. (Rauta 2019.) Joissakin hemodialyysiyksiköissä myös omatoimisesti yksikön tiloissa itseään hoitavien on mahdollista rytmittää hoitonsa omaan aikatauluunsa ja tarpeeseensa sopien, jolloin voidaan saada kotihemodialyysiä vastaavia terveydellisiä hyötyjä (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021).

2.3 Hemodialyysihoito

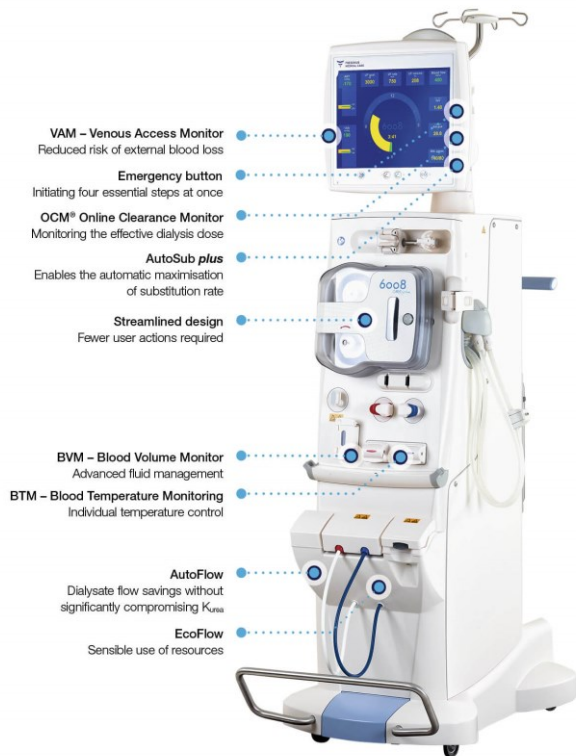
Hemodialyysin toteuttamista varten tarvitaan toimiva veritie eli dialyysireitti. Veritienä käytetään ensisijaisesti dialyysifisteliä eli käsivarteen pienessä leikkauksessa rakennettavaa valtimo-laskimofisteliä (ks. Kuva 2.)



Kuva 2. AV-fisteli. (AV-fistula, Astra Vein & Endovascular Medical Care.)

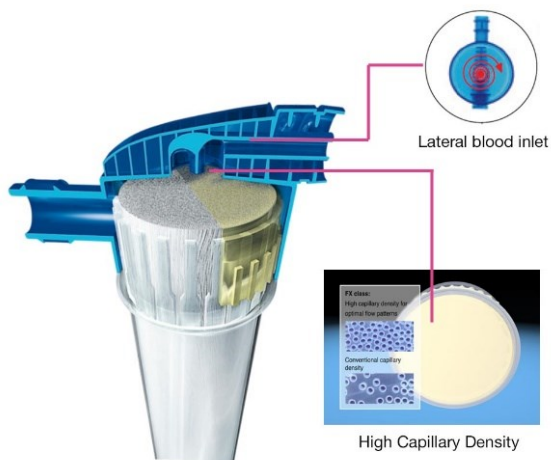
Verenvirtauksen lisääntyessä laskimosuonet laajenevat ja vahvistuvat, jolloin dialyysihoito mahdollistuu. Dialyysifisteli tulisi rakentaa viimeistään noin 4–6 viikkoa ennen suunniteltua hemodialyysin aloitusta. Mikäli toimivan dialyysifistelin rakentaminen omista verisuonista ei ole mahdollista, voidaan käyttää keinosuonta eli rakentaa keinomateriaalin avulla hemodialyysihoidon mahdollistava suonirakenne. Jos tämäkään ei ole mahdollista, voidaan käyttää hemodialyysiin tarkoitettua keskuslaskimokatetriä. Hemodialyysikatetri voi olla väliaikainen tai pysyvä, niin sanottu tunneloitu katetri. Jos hemodialyysihoito joudutaan aloittamaan äkillisesti eikä potilaalla ole valmista fisteliä, veritienä on hemodialyysikatetri. Fisteli voidaan rakentaa myöhemmin tilanteen tasaannuttua. (Dialyysihoito, Terveyskylä, Munuaistalo 2022.) Myös kotihemodialyysi voidaan tarvittaessa aloittaa hemodialyysikatetrin kautta. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.) Hemodialyysikatetriä käytettäessä infektioriski saattaa kuitenkin olla suurempi. Myös keinomateriaalista rakennetussa dialyysiveriteissä saattaa olla suurempi infektioriski, kuin omista suonista rakennetussa dialyysifistelissä. (Locham, Naazie, Canner, Siracuse, Al-Nouri & Malas 2021.)

Hemodialyysihoidon yhteydessä fisteliin pistetään kaksi dialyysineulaa: toisen kautta veri johdetaan hemodialyysilaitteen (ks. Kuva 3) avulla dialyysiletkustoa pitkin kertakäyttöiseen dialyysiattooriin eli keinomunuaiseen ja toisen kautta puhdistunut veri palaa elimistöön. (Dialyysihoito, Terveyskylä, Munuaistalo 2022.)



Kuva 3. Hemodialyysilaite (Fresenius Medical Care 6008).

Dialyysaattori eli keinomunuainen on suodatin, jonka sisällä on hienosäikeisiä, onttoja kuituja. Kuiduissa on mikroskooppisen pieniä huokosia. Veri kulkee huokoisten kuitujen sisällä ja dialyysineste niiden ulkopuolella (ks. Kuva 4).



Kuva 4. Dialyysaattorin rakenne. (FX Classix, Fresenius Medical Care 2023).

Kuona-aineet ja hemodialyysilaitteeseen ohjelmoitu määrä ylimääräistä nestettä siirtyvät kalvon läpi verestä dialyysineesteeseen. (Mitä dialyysi on 2023.)

Hemodialyysi tehdään joko potilaan kotona tai sairaalassa. Suunniteltaessa hoidon siirtymistä kotiin järjestetään dialyysiyksikön tiloissa koulutusjakso. Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjauksen strategian (2021) mukaan kotihemodialyysin oppiminen vie keskimäärin kuusi viikkoa. Ohjauksessa on erilaisia käytäntöjä eri yksiköissä. Kotihemodialyysipotilaiden ohjauksen ja hoidon laatua edistää, jos yksikössä on jatkuvasti kotihemodialyysipotilaita (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.) Kotihemodialyysissä koulutusjakso sitoo runsaasti henkilökuntaresursseja, mutta yksiköissä, joissa kotihemodialyysi on vakiintunut käytäntö, saatetaan kokonaisuutena tarvita vähemmän henkilökuntaa.

Sairaala- ja kotihemodialyysihoidon välimuotona on niin sanottu kioskialyysi eli sairaalan tiloissa tapahtuva omatoiminen hemodialyysi (Finne ym. 2006). Sairaalan tiloissa omatoimisesti toteutettava hemodialyysi on vaihtoehto kotihemodialyysille, jos potilas ei esimerkiksi halua dialyysilaitetta kotiin tai kokee hoidon sairaalassa turvallisemmaksi. Kioskihoidon edellytykset ja vastaaiheet ovat samankaltaisia, kuin kotihemodialyysissä. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021.) Potilas voi myös huolehtia hemodialyysihoidon toteuttamisesta osittain omatoimisesti, sairaanhoitajien tukemana ja avustamana. Sairaalan tiloissa tapahtuvan omatoimisen hemodialyysihoidon tavoitteena on potilaan yksilöllisiin tarpeisiin perustuva, kustannustehokas, turvallinen ja laadukas hoito. Omatoimista hemodialyysihoidoa toteutetaan yksilöllisen suunnitelman mukaisesti. Pyrkimyksenä on kannustaa potilasta ottamaan aktiivinen rooli, tukea osallistumista, motivoida ja edesauttaa voimavaraistumista. (Hoitotyö omatoimisessa hemodialyysiyksikössä 2023.)

2.4 Osallisuus terveydenhuollossa

Sote- palveluita käyttävien osallisuuden korostaminen on ollut tärkeässä osassa monissa hallitusohjelmissa, kansallisissa suosituksissa, strategioissa ja kehittämishankkeissa. Osallisuuteen kuuluu oikeuksien ja vaikutusmahdollisuuksien lisäksi myös sitoutuminen, velvollisuudet ja vastuun ottaminen. Oma kiinnostus ja tahtotila vaikuttavat osallisuuteen. Osallisuuden edistäminen edellyttää vuorovaikutusta ja riittävää ymmärrettävän tiedon saamista. Asiakkaan aikaisemmat kokemukset

saattavat vaikuttaa osallistumishalukkuuteen. Myös luottamus hoitavaan tahoon ja merkityksellisyiden kokemukset vaikuttavat osallisuuden kokemukseen. Osallisuutta voivat estää asiakkaan terveydentila, osaamattomuus tai tietoinen valinta olla osallistumatta ja luovuttaa valta ammattilaisille. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020.)

Myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä antamaan potilaalle ymmärrettävän selvityksen terveydentilasta, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Suunnitelma hoidosta on laadittava mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä potilaan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §5.) Perinteisesti ammattihenkilö on suunnitellut potilaalle sopivan hoidon, kertonut päätöksen siitä ja odottanut potilaan toimivan sovitusti. Nykyaikainen hoitosuhde on kuitenkin tasavertainen ja vuorovaikutus neuvottelevaa. Potilas nähdään aktiivisena oman elämänsä asiantuntijana eikä passiivisena hoidon kohteena. Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat monet asiat ja sitoutuminen saattaa olla myös vaihtelevaa eri aikoina potilaan elämäntilanteeseen liittyen. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009.)

Potilaan osallistuessa hoitoaan koskeviin päätöksiin käytetään termiä jaettu päätöksenteko, jolla tarkoitetaan sitä, että päätöksen esimerkiksi dialyysin hoitomuodosta tekevät potilas ja ammattilaiset yhdessä. Jaetussa päätöksenteossa terveydenhuollon ammattilaisten lääketieteellinen tietämys ja asiantuntemus yhdistyvät potilaan arvoihin, tavoitteisiin ja elämäntilanteeseen. Jaettu päätöksenteko on tarpeellista erityisesti silloin, kun hoidossa on erilaisia vaihtoehtoja. (Nukari, Absetz & Louhiala 2023.) Nukari ja muut (2023) tutkivat jaetun päätöksenteon vaikutuksia hoitotuloksiin. Jaettu päätöksenteko edistää Nukarin ja muiden mukaan potilaan autonomiaa. Osallistumisen tulee tapahtua potilaan haluamalla tasolla eikä osallistumaan painostaminen edistä tilannetta. Nukarin ja muiden tulosten mukaan jaettu päätöksenteko ei vaikuttanut fysiologisiin tuloksiin, potilaan luottamukseen lääkäriä kohtaan tai vastaanottokäynnin keston. (Nukari ym. 2023.)

Finderup, dam Jensen ja Lomborg (2020) tutkivat jaetun päätöksenteon vaikutusta dialyysipotilaiden oman terveytensä hoitoon osallistumiseen. Potilaiden haastatteluiden perusteella kotidialyysimuodoissa olevat kokivat olleensa enemmän mukana hoitoonsa liittyvien päätösten tekemisessä ja olivat aktiivisempia terveytensä hoidossa kuin sairaaladialyysissä olevat. Vaihtelu voi osittain johtua siitä, että sairaaladialyysissä on huonokuntoisempia potilaita, mutta Finderupin ja muiden

(2020) mukaan tämä ei selitä eroa täysin. Omaisten ja terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki vaikuttivat myönteisesti osallistumiseen. Finderupin ja muiden (2020) mukaan potilaiden aktiivinen osallistuminen dialyysimuodon valintaan näytti helpottavan dialyysin aloittamista ja johtavan siihen, että he osallistuivat kokonaisvaltaisemmin hoitoonsa. Osallistumisen taso korreloi kuitenkin myös sen kanssa, oliko valittu hoitomuoto koti- vai sairaaladialyysi. (Finderup ym. 2020.)

Andersen-Hollekim, Solbjør, Kvangarsnes, Hole ja Landstad (2020) tutkivat työikäisten hemodialyysipotilaiden osallisuutta dialyysiyksiköissä. Vastauksissa kävi ilmi, että hemodialyysihoidon aloittaminen hallitsi potilaiden elämää ja aiheutti järkytystä, surua ja hallinnan tunteen menettämistä. Riippuvuus koneista ja hoitohenkilökunnasta vähensi potilaiden autonomian tunnetta. Jaettu päätöksenteko voi Andersen-Hollekimin ja muiden (2020) mukaan auttaa saamaan hallinnan tunnetta omasta elämästä takaisin. Suuri osa vastaajista koki, että potilaat saivat kyllä tietoa hoitomuodoista ja hoidosta, mutta eivät silti välttämättä olleet mukana hoitoon liittyvien päätösten tekemisessä. Tiedottaminen koettiin yksisuuntaisena ammattilaiselta potilaalle. Enemmän yhteistyötä ja henkilökohtaisempaa lähestymistapaa toivottiin. Potilaat kokivat suhteensa dialyysiyksikön henkilökuntaan pääasiassa hyvinä, mutta vastauksista tuli ilmi vallan epätasainen jakautuminen, joka saattaa saada potilaan mukautumaan odotettuun rooliin ja varomaan arvostelemasta ammattilaisia tai järjestelmää, joista he ovat riippuvaisia. Vallan epätasaisuuteen vaikuttaa Andersen-Hollekimin ja muiden (2020) mukaan esimerkiksi se, että ammattilaiset ovat valinneet roolinsa, mutta potilas joutuu rooliinsa tahtomattaan, mikä lisää potilaan haavoittuvuutta. Krooninen munuaissairaus aiheuttaa potilaan elämään väistämättä lääketieteeseen perustuvia rajoituksia ja ohjeita, joiden noudattamista terveydenhuoltojärjestelmä odottaa.

Sote-palveluita käyttävillä asiakkailla on aktiivisen osallisuuden lisäksi oikeus osallistua käyttämiensä palveluiden kehittämiseen. Yhteistyön myötä ammattilaisten näkemys asiakkaiden tarpeista kasvaa ja palveluista pystytään kehittämään paremmin tarpeita vastaavia. Asiakasosallisuus edistää myös kuulluksi tulemisen kokemusta, jonka myötä asiakas sitoutuu paremmin palveluihin ja palvelun vaikuttavuus lisääntyy. Lainsäädäntö tukee asiakasosallisuutta kehittämässä. (Asiakasosallisuus sote-palveluiden kehittämisessä 2021.) Myös WHO:n mukaan potilaan osallistaminen on keskeinen osa laadukkaita terveyspalveluita. Potilaita tulee kannustaa osallistumaan hoitoprosesseihin ja päätöksentekoon tasa-arvoisena kumppanina. Lisäksi potilaan rooli aktiivisena

toimijana vähentää hoitovirheitä ja lisää potilastyytyvyyttä. Oikeutta osallistua pidetään kansalaisoikeutena ja sen tulisi olla tärkeässä roolissa terveydenhuoltojärjestelmässä. (WHO/Europe explores...2022.) Potilaiden osallistuminen terveydenhuollon kehittämiseen voi tuoda uusia näkökulmia, joita ammattilaiset eivät tule ajatelleeksi. Potilas on omassa hoidossaan osallisena koko hoitoketjun ajan, ammattilaiset usein vain osan ketjusta. Esimerkiksi Käypä hoito- suositusten kehittämisessä potilaiden osallistumisen tarkoitus on parantaa suositusten laatua, lisätä niiden vastaavuutta väestön tarpeisiin sekä lisätä yksilöllistä päätöksentekoa. Lisäksi potilaiden osallistuminen edistää suositusten ymmärrettävyyttä, täydentää tutkimustietoa kokemustiedolla ja edistää luottamusta sekä sitoutumista. (Sipilä, Hämeen-Anttila & Komulainen 2022.)

Potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa ja siihen liittyvään päätöksentekoon on tärkeää hoidon laadun varmistamiseksi, mutta osallistumisen tulee tapahtua potilaan omien voimavarojen ja mieltymysten mukaisesti (Hurtig, Bendtsen, Årestedt, Uhlin & Eldh 2023). Vaikeaa, kroonista munuaistautia sairastavan potilaan hoitoon sitoutuminen ja voimaantuminen ovat yhteydessä parempaan selviytymiseen ja vähempiin komplikaatioihin. Potilailla ei ole kuitenkaan riittävästi koulutusta ja rohkeutta osallistua itsehoitoon. Kioskidialyysitoiminnan kehittäminen voisi lisätä potilaiden tyytyväisyyttä ja sitoutumista sekä toimia siltana kotihemodialyysiin. (Huang, Vincent Johnson, Pourafshar, Malhotra, Yang, Shah, Balogun & Chopra 2023.)

2.5 Aktivaatiotason vaikutus osallistumiseen

Useat tutkijat ovat tutkineet hemodialyysihoidossa olevien potilasaktivaatiota. Aktivaatiota voidaan mitata PAM-13[®]-mittarilla, joka on yleisesti eri puolilla maailmaa käytetty ja monille potilasryhmille validoitu aktivaatiotason mittari. Tulokset perustuvat potilaiden strukturoituun kyselylomakkeeseen antamiin vastauksiin, joista saadun pistemäärän perusteella aktivaatiotaso jaetaan neljään eri luokkaan passiivisesta, puutteelliset tiedot ja taidot omaavasta aktiiviseen, hyvin informoituun ja osaavaan tasoon. (Lightfoot, Wilkinson, Memory, Palmer & Smith 2021.) Lightfootin ja muiden mukaan PAM-13[®]-mittari soveltuu monelta osin myös kroonista munuaistautia sairastavien aktivaatiotason arviointiin.

Husseinin, Bennettin, Abran, Watsonin ja Schillerin (2021) mukaan dialyysipotilaiden aktivaatiotaso on PAM-13[®]-mittarilla mitattuna keskimäärin matala ja kaikkein matalin se on dialyysiyksikössä avustetussa hemodialyysihoidossa olevilla potilailla. Hussein ja muut (2021) määrittelevät

potilasaktivaation yksilön valmiutena, kykynä ja halukkuutena hallita omaa terveyttään ja terveydenhuoltoaan. Husseinin ja muiden (2021) mukaan dialyysipotilaiden matala aktivaatiotaso voi johtua osittain esimerkiksi siitä, että potilaan puolesta tekeminen on henkilökunnalle nopeampaa ja saatetaan kokea turvallisemmaksi. Hemodialyysiyksiköiden kulttuuri on myös potilaan kannalta ainutlaatuinen, koska potilasryhmä viettää paljon aikaa samojen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Hussein ja muut (2021) korostavat, että pyrittäessä tarjoamaan yksilökeskeisempää hoitoa yksikössä on oltava yhteinen strategia potilaiden osallistamiseksi.

Korkeamman aktivaatiotason omaavat potilaat ovat aktiivisia tiedon etsijöitä ja heidän ohjaamisensa on helpompaa. Potilaat, joilla on korkeampi aktivaatiotaso, tunnistavat esimerkiksi uhkaavat komplikaatiot todennäköisemmin ja nopeammin (Hussein ym. 2021). Aktivaatiotasoltaan matalammalla olevat potilaat taas saattavat olla hämmentyneitä ja motivoitumattomia, eivätkä välttämättä pysty toimimaan toivotulla tavalla huolimatta runsaastakaan ohjauksesta. Matalan aktivaatiotason potilaille pitäisikin tarjota tietoa pieninä paloina ja usein toistuen. Kun potilaat onnistuvat saavuttamaan pieniä tavoitteita, itseluottamus lisääntyy ja he saattavat olla kiinnostuneita osallistumaan enemmän. (Hussein ym. 2021.)

Husseinin, Bennettin, Sunin, Reitermanin, Watsonin, Farwellin ja Schillerin (2022) yhdysvaltalaisen dialyysipotilaiden aktivaatiotasoa koskeneessa tutkimuksessa havaittiin, että korkeampi ikä ja diabetes saattavat vaikuttaa hemodialyysipotilaiden PAM13[®]-mittarilla mitattuun potilasaktivaatioon alentavasti ja korkea koulutus sekä naissukupuoli lisäävästi. Matala aktivaatiotaso oli yleistä kaikilla hemodialyysipotilailla ja potilaiden aktivaatiotasossa todettiin huomattavaa vaihtelua eri dialyysikeskusten välillä tutkimuksessa huomioidut muuttujat huomioidenkin. (Hussein ym. 2022.)

Lightfoot, Nair, Bennet, Smith, Griffin, Warren ja Wilkinson (2022) toteavat, että itseohjautuvuuden rooli lisääntyy pitkäaikaissairauksien, kuten kroonisen munuaissairauden hoidossa. Myös Lightfootin ja muiden (2022) mukaan suurella osalla loppuvaiheen munuaistautia sairastavista on matala aktivaatiotaso omahoitoonsa liittyen. Aktivaatiota voi laskea korkea ikä, sairauden ja dialyysihoidon aiheuttama suuri kuormitus, muut samanaikaiset sairaudet, alhaisempi hemoglobiiniarvo ja heikko terveyslukutaito. Tarvittavien tietojen ja taitojen omaksuminen sekä oman tilan tunteminen nostavat aktivaatiotasoa. Aktivaatiotasojen on muissa tutkimuksissa todettu korreloivan sairauskohtaisen käyttäytymisen kanssa, esimerkiksi aktiivisesti tautiaan hoitavat diabeetikot

käyttävät lääkitystä todennäköisemmin ohjeiden mukaisesti. Lightfootin ja muiden (2022) mukaan potilaan aktivoitumisesta ei seuraa ainoastaan taloudellisia säästöjä, vaan myös potilaskokemus paranee.

Myös Van Bulckin, Claesin, Dierickin, Hellemansin, Jamarin, Smetsin ja Van Pottelberghin (2018) mukaan potilaan aktiivisuus omaa hoitoaan kohtaan vähentää kustannuksia ja parantaa tuloksia. Van Bulckin ja muiden tulosten mukaan lähes puolet hemodialyysipotilaista ei uskonut, että heillä olisi tärkeä rooli oman terveytensä kannalta. Aktiivisuus oli erityisen matala iäkkäillä, huonokuntoisiksi itsensä kokevilla hemodialyysipotilailla. Korkeampi aktiivisuus korreloi selkeästi matalamman iän, paremmaksi koetun terveydentilan ja korkeamman koulutustason kanssa. Kuitenkin lähes kaikki osallistujat ilmoittivat, että olisivat halukkaita osallistumaan omaan hoitoonsa. Van Bulckin ja muiden (2018) mukaan potilaiden aktiivisempi rooli voi johtaa terveyttä edistävään käyttäytymiseen, yksilöllisten rasitteiden vähentymiseen ja terveydenhuollon kustannusten säästämiseen. (Van Bulck ym. 2018.)

2.6 Sairaanhoidajat potilaan osallistumisen mahdollistajina

Davisonin ja Cooken (2015) mukaan pitkäaikaissairaat voivat hyötyä osallistumisesta hoitoonsa liittyviin päätöksiin sekä hoidon toteutukseen. Sairaanhoidajilta tämä edellyttää roolia, joka voi olla ristiriidassa perinteisen roolin kanssa. Andersen-Hollekimin ja muiden (2020) mukaan potilaan roolin muuttuminen aktiivisempaan suuntaan edellyttääkin ammattilaisten roolien muuttumista. Ammattilaiset saattavat kuitenkin pitää potilaan osallistumista liian aikaa vievänä tai muuten epäsovittavana. Myös osa potilaista saattaa suosia passiivisempaa roolia ja uskoa, että on parempi antaa ammattilaisten päättää. Potilaan kiinnostus omaan osallistumiseensa saattaa myös vaihdella eri aikoina ja tilanteissa. Lisäksi pitkäaikaishoidossa olevien dialyysipotilaiden ja heidän hoitajiensa välille saattaa muodostua vahva side. Ristiriita odotusten ja todellisuuden välillä voi johtaa jännitteisiin henkilökunnan ja potilaan kesken. Potilas saattaa esimerkiksi kokea syyllisyyttä siitä, ettei ole onnistunut noudattamaan sairauteensa liittyviä ohjeistuksia, kuten neste- tai ruokavali rajoituksia. Joskus potilaan omat toiveet ja ammattilaisten lääketieteellinen tietämys olivat ristiriidassa, esimerkiksi dialyysihoidon keston lyhentämisen suhteen. Andersen-Hollekimin ja muiden (2020) tutkimustulosten mukaan potilaat toivovat, että heidän omaa, kokemusperäistä tietoaan kuunneltaisiin ja otettaisiin osaksi päätöksentekoa. Kiireisiksi kokemissaan dialyysiyksiköissä potilaat saat-

toivat vetäytyä ja etsiä itse tarvitsemaansa tietoa esimerkiksi internetistä henkilökunnalta kysymisen sijaan, koska kokivat joidenkin muiden potilaiden tarvitsevan henkilökunnan apua enemmän. (Andersen-Hollekim ym. 2020.)

Edistääkseen potilaiden aktivoitumista henkilökunnan täytyisi omaksua potilaslähtöinen ajattelu- ja toimintatapa ja pystyä myös yhdistämään se käytännön työhön. (Van Bulck ym. 2018.) Pyrittäessä tukemaan potilaan omaa aktiivisuutta sairaanhoitaja voidaan nähdä jopa potilaan käytössä olevana resurssina (Hoitotyö omatoimisessa hemodialyysiyksikössä 2023). Terveyspalveluiden käyttäjien omien voimavarojen tukeminen ohjauksen keinoin on keskeinen hoitotyön toiminto. Voimavaraistumista tukee potilaslähtöisyys, yksilöllisyys, potilaan riittävän tietotason varmistaminen ja voimavaraistumista tukeva ympäristö. Voimavaraistuminen on yksilöllinen prosessi, jonka tieteellinen mittaaminen on haasteellista. Voimavaraistumista ei myöskään ammattilaisena voi suoraan tarjota potilaalle, vaan se edellyttää potilaan omaa aktiivisuutta ja dialogisuutta. (Leino-Kilpi & Inkeroinen 2021.)

Andersen-Hollekim, Kvangarsnes, Landstad, Talseth-Palmer ja Hole (2019) tutkivat norjalaisten dialyysihoitajien näkemyksiä hemodialyysihoidossa olevien potilaiden osallistumisesta hoitoonsa ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Sairaanhoitajat kertoivat osallistumisen vaihtelevan suuresti. Akuutisti aloitettu hemodialyysihoito vaikutti sairaanhoitajien mielestä potilaan osallistumiseen negatiivisesti. Tärkeänä koettiin riittävän aikainen tiedonsaanti, jolloin potilaan on helpompi ottaa aktiivinen rooli päätöksenteossa ja hoidossa. Sairaanhoitajat myös kokivat, että potilaiden saattaa olla vaikea hahmottaa eri hoitomuotoja ja niiden vaikutuksia. Sairaanhoitajat arvelivat, että jotkut potilaat saattavat kokea sairaalan turvallisena paikkana ja valita siksi sairaaladialyysin. Sairaalahemodialyysipotilaat omaksuivat sairaanhoitajien mielestä helposti passiivisen roolin. Haasteellisenä koettiin se, että potilaiden toiveisiin ei aina pystytty vastaamaan: moniin potilaan elämään vaikuttaviin asioihin, kuten nesterajoitukseen ja ruokavalioon on vahvat, lääketieteelliset perusteet. Osa tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista tiedosti työskentelevänsä melko perinteisissä hoitaja- potilas- rooleissa ja huomasi, että tietoisuutta potilaiden osallistumisesta tulisi lisätä. Osa sairaanhoitajista oli huolestuneita ajatuksesta, että potilaat osallistuivat enemmän. Andersen-Hollekim ja muut (2019) huomauttavatkin, että potilaan osallistuminen ei saisi riippua henkilökunnan yksilöllisistä mieltymyksistä, vaan organisaatiossa tulisi olla yhtenäiset käytännöt. Jotkut sai-

raanhoitajat ehdottivat osallistumisen vahvistamista tarjoamalla potilaille enemmän mahdollisuuksia joustavaan aikatauluun, kotidialyysiin tai keskuksessa tapahtuvaan itsehoitoon. Osa sairaanhoitajista koki kuitenkin perinteisen asiantuntijan roolin muuttamisen vaikeana. Myös kiire ja tehokkuuden vaatimus lannistivat sairaanhoitajia ja saivat työskentelemään perinteisesti. (Ander sen-Hollekim ym. 2019.)

Potilasohjaus on keskeinen osa-alue sairaanhoitajan työssä. Potilasohjauksella pyritään lisäämään potilaan tietoa, ymmärrystä ja tietoon perustuvaa päätöksentekoa. Potilas on aktiivinen osallistuja ja sairaanhoitaja tukee henkilön omaa päätöksentekoa. Potilasohjauksen tavoitteena on tukea voimavaraistumista, jolloin motivaatio ja hallinnan tunne kehittyvät ja mahdollisuudet vaikuttaa omaan hoitoon lisääntyvät. Onnistunut potilasohjaus edellyttää sairaanhoitajalta ammatillista vastuuta ohjaamisosaamisen ja -valmiuksien kehittämiseen. Ohjauksen tulee lähteä potilaan tarpeista ja taustatekijöistä. (Lipponen 2014, 17–18.) Tavoitteiden tulee olla realistisia ja potilaan kanssa yhdessä sovittuja (Absetz & Hankonen 2017).

Morton ja Sellars (2019) kuvaavat sairauskeskeisen, potilaskeskeisen ja henkilökeskeisen munuais-sairaan hoidon käsitteiden eroja. Sairauskeskeinen lähestymistapa on autoritäärinen ja potilaita pidetään passiivisina hoidon ja ohjauksen vastaanottajina. Potilaskeskeisessä lähestymistavassa potilas huomioidaan yksilöllisesti ja potilaita kuullaan sekä mielipiteitä kysytään, mutta käytännössä vaikuttamisen mahdollisuuksia ei kuitenkaan välttämättä ole. Henkilökeskeinen hoito tarkoittaa, että hoito suunnitellaan ja toteutetaan yksilöllisesti henkilön kokonaistilanne huomioiden ja henkilöllä itsellään on aktiivinen rooli sairautensa hoidossa sekä päätösten tekemisessä. (Morton & Sellars 2019.)

Riittävä tieto on pitkäaikaissairautta, kuten munuaisten vajaatoimintaa sairastavalle tärkeää. Inkeroinen, Numanovic, Karlsson, Kiukainen, Koskinen, Leino-Kilpi, Puukka, Taponen, Tuominen ja Virtanen (2021, 40–41) tutkivat predialyysivaiheessa tai kotidialyysihoidossa olevien potilaiden kokemuksia saadun ohjauksen hyödyllisyydestä. Tulosten mukaan potilaat arvioivat hyödyllisimmäksi biofysiologiset eli esimerkiksi munuaisten toimintaa, hoitomuotoja ja lääkitystä koskevan ohjauksen sekä eettisiä asioita, kuten hoitoon liittyvää päätöksentekoa koskevan ohjauksen. Vähiten hyödyllisenä oli koettu kokemuksellinen tieto, jolla tarkoitetaan tietoa aikaisemmista kokemuksista, tunteista ja niiden käsittelystä sekä esimerkiksi muutoksista ulkoisessa olemuksessa. Kuitenkin

myös kokemuksellinen tieto on dialyysipotilaille tärkeää omien tuntemusten ja tunteiden ymmärtämiseksi ja hyväksymiseksi. Ohjauksessa välitettävän tiedon tulee olla moniulotteista, potilaan omia voimavaroja tukevaa ja käyttökelpoista potilaalle. (Inkeroinen ym. 2021, 33.) Inkeroinen ja muiden (2021, 41–42) mukaan ohjauksessa tulisi kiinnittää huomiota potilaan yksilöllisiin odotuksiin tiedosta. Terveystieteiden ammattilaisten valmiudet tiedon tarpeiden tunnistajana tulee huomioida. Raudan (2019) mukaan oikean ja riittävän tiedon antaminen on tärkeää muun muassa, koska se vähentää dialyysihoitoon liittyviä, osin turhiakin pelkoja. Myös henkilökunnan toimintatapoja tulee pohtia, jotta toimintatavat kannustaisivat potilaita ottamaan aktiivinen rooli sairautensa hoidossa.

Eloranta, Gröndahl, Engblom & Leino-Kilpi (2014) tutkivat voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutumista dialyysipotilailla. Potilasohjauksen toteutumista arvioitiin biofysiologiselta, toiminnalliselta, kokemukselliselta, sosiaaliselta, eettiseltä ja taloudelliselta kannalta. Elorannan ja muiden (2014) mukaan etenkin sosiaalinen näkökulma oli jäänyt ohjauksessa liian vähälle huomiolle. Sosiaalisella tiedolla tarkoitetaan esimerkiksi läheisten hoitoon osallistumisen mahdollisuuksien, vertaistuen ja potilasjärjestöjen toiminnan käsittelyä. (Eloranta ym. 2014.)

Omahoito on keskeinen osa pitkäaikaissairauden, kuten kroonisen munuaisten vajaatoiminnan, hoitoa. Jotta henkilö voisi huolehtia terveydestään ja hallita tilannettaan, hänellä tulee olla tietoa siitä, mitä pitää tehdä sekä miksi ja miten se tehdään. Lisäksi tulee olla tarvittavat taidot sekä luottamus omaan osaamiseen (Lightfoot ym. 2022.) Omahoito korostaa käsitteenä ihmisen omaa autonomiaa ja oikeutta tehdä omaan hoitoonsa liittyviä päätöksiä. Pitkäaikaissairasta pyritään tukemaan, jotta hän löytäisi tasapainon sairautensa ja oman elämänsä välillä. (Routasalo ym. 2009.)

Omahoito sisältää pitkäaikaissairauteen taidon hoitaa itseään lääketieteellisesti hyvin, kyvyn luoda ja ylläpitää merkityksellisiä rooleja sairaudesta huolimatta sekä sopeutumisen sairauteen. Onnistunut omahoito edellyttää omien voimavarojen tunnistamista ja kohdentamista sekä omien rajoitusten ja avuntarpeen tunnistamista. Omahoidon tukemisella pyritään auttamaan potilasta saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu pitkäaikaissairaudesta huolimatta. Perinteisessä potilasopetuksessa painotetaan teknisiä taitoja ja tietoja, omahoidon tukemisessa taas ongelmanratkaisukykyä. Keskeisiä käsitteitä ovat potilaan voimaantuminen, autonomia, motivaatio ja pystyvyyden tunteen tukeminen. (Routasalo ym. 2009.) Absetzin ja Hankosen (2017) mukaan omahoidon toteutuminen on entistä tärkeämpää, kun terveydenhuollon resurssit eivät riitä kaikkeen.

Potilaan odotukset ja näkemykset saattavat joskus perustua myös virheellisiin uskomuksiin ja päätelmiin. Tiedon antaminen ammattilaiselta potilaalle ei välttämättä johdakaan suoraan toivottuihin muutoksiin. (Absetz & Hankonen 2017.)

Positiivinen vahvistaminen näyttäisi Absetzin ja Hankosen (2017) mukaan vaikuttavan potilaan toimintaan tehokkaammin kuin negatiivisten uhkakuvien luominen. Negatiivissävytteinen ohjaustapa, painostus ja syyllistäminen saattaa johtaa toivotun käyttäytymisen sijaan muutosvastarintaan ja torjuntaan. Sen sijaan olisi tärkeää korostaa muutoksen mahdollisia positiivisia vaikutuksia elämän eri osa-alueisiin ja aktivoida potilasta pohtimaan, minkälaisia vaikutuksia muutoksella voisi olla juuri hänelle henkilökohtaisesti. (Absetz & Hankonen 2017.)

Ohjaustilanteessa potilas on oman elämänsä ja hoitaja ohjauksen sekä ohjattavan asian asiantuntija. Jotta potilaan yksilöllisiin tarpeisiin voidaan vastata, on välttämätöntä selvittää hänen tilanteensa ja mahdollisuutensa sitoutua omahoitoon. (Kygäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 26–27.) Terapeuttisella potilasohjauksella tarkoitetaan koulutusinterventioita, joiden tarkoituksena parantaa tietämystä, itsehoitotaitoja, sitoutumista, lääketieteellistä ja psykososiaalista tilaa sekä elämänlaatua. Sairaanhoidajilla on tärkeä rooli terapeuttisessa potilasohjauksessa ja he tarvitsevat monipuolisia viestintä-, koulutus- ja arviointitaitojen toteuttamiseksi. (Idier, Untas, Koleck, Chauveau & Rasclé 2011). Sairaanhoidajilta edellytetäänkin paitsi vahvaa osaamista ohjattavasta asiasta, myös monipuolisten ohjausmenetelmien ja vuorovaikutustaitojen hallintaa (Lipponen 2014, 19). Sairaanhoidaja voi onnistuneen ohjauksen avulla kannustaa potilasta luottamaan kykyihinsä ja tukea oma-aloitteisuutta. Ohjaustavoitteen saavuttamiseen vaikuttaa myös ohjaajan kyky aistia potilaan tilanne. (Kygäs ym. 2007, 34–35.)

Munuais- ja maksaliiton 2014 tekemän kyselytutkimuksen mukaan dialyysipotilaat kaipaivat tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Vastaajista vain noin puolet oli kokenut saaneensa riittävästi tietoa. Suurin osa piti tärkeänä osallistua itse hoitomuodon valintaan, mutta myös ammattilaisten tukea tähän kaivattiin. Suurin osa vastaajista koki dialyysihoidon rajoittavan elämää ja vaikuttavan tulevaisuuden suunnitelmiin. Monet vastaajista olivat luopuneet dialyysihoidon takia erilaisista tärkeistä asioista elämässään, koska kokivat dialyysihoidon yhdistämisen muuhun elämään liian haasteellisenä. Vastaajat kokivat tärkeänä, että potilaiden tilanne huomioitaisiin dialyysiyksikössä

yksilöllisesti ja että esimerkiksi aikatauluihin olisi mahdollista vaikuttaa. Fyysisen ja henkisen jaksamisen tukea kaivattiin. Vastaajista noin puolet olisi halunnut jatkaa työelämässä, jos se olisi ollut mahdollista. Munuaissairauden ja dialyysihoidon aiheuttama väsymys, hoitojen viemä aika, työnantajan kielteinen suhtautuminen tarvittaviin työn järjestelyihin, kuten osa-aikatyön mahdollistamiseen ja riittävän tuen puuttuminen olivat esteitä työssä käymiselle. (Dialyysi osana elämää 2014.)

Dialyysihoito jatkuu usein vuosien ajan ja dialyysihoidossa olevista moni kokee hoidon sitovuuden ja toistuvuuden ainakin ajoittain raskaana. (Dialyysi, Terveyskylä, Munuaistalo). Hoitoväsymyksellä tarkoitetaan pitkäaikaissairauteen liittyvää väsymistä sairauden jatkuvaan hoitamiseen. Hoitoväsymys voi ilmetä esimerkiksi mielialaoireina, unihäiriöinä, keskittymiskyvyn puutteena, ahdistuksen tai voimattomuuden tunteena, pelkona tai kärsimättömyytenä. Hoitoväsymys voi olla hetkellistä, ajoittaista tai jatkuvaa. Hoitoväsymystä voi lisätä esimerkiksi riittämätön tiedon saaminen sairaudesta ja sen hoidosta, hallitsemattomat sairauden oireet, jatkuva sairauden ja sen oireiden tarkkailu, hoidon riittämättömät tulokset tai puutteellinen hoitosuhde. Hoitoväsymykseen on tärkeää saada apua, sillä se voi heikentää elämänlaatua ja toimintakykyä sekä lisätä sairauteen liittyvää oireilua. Luottamuksellinen hoitosuhde, hoidon jatkuvuus ja riittävän tiedon tarjoaminen voivat auttaa ennaltaehkäisemään hoitoväsymystä. Potilaan on tärkeää tietää, mihin hän voi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tulee huomioida potilaan elämäntilanne. Pitkäaikaissairaana on tärkeää tunnistaa omat voimavaransa ja löytää keinoja stressin hallitsemiseen. Avoin keskustelu, vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskurssit voivat olla avuksi. (Anttila, Knuutila, Leiviskä, Palmgren & Ylinen 2017.)

Szu, Tsao, Chen ja Ho (2021) tutkivat osallistumista Taiwanilaisilla dialyysipotilailla. Szun ja muiden (2021) mukaan onnistunut itsehoitokokemus tarjoaa potilaille mahdollisuuden sopeutua paremmin elämään hemodialyysin kanssa. Szun ja muiden (2020) tutkimuksessa keskityttiin pääasiassa muuhun itsehoitoon, kuin varsinaiseen dialyysihoidon toteuttamiseen osallistumiseen. Hoitoon sitoutumisen edistämiseksi hoitajien tulisi heidän mukaansa tarjota ammatillista tietämystään ja apuaan rohkaistakseen osallistumaan ja lisätäkseen motivaatiota voittaa erilaisia, munuaissairauksen ja dialyysihoidon aiheuttamia rajoitteita. Szu ja muut pitivät sairaanhoitajan toiminnassa tärkeänä kykyä rohkaista ilmaisemaan negatiivisiakin tunteita sekä kykyä auttaa löytämään iloa ja hauskuutta sekä elämänhalua ja itseluottamusta. (Szu ym. 2021.)

Sairaanhoitajien lisäksi keskeinen rooli omatoimisuuden tukemisessa on munuaistauteihin erikoistuneilla lääkäreillä eli nefrologeilla, jotka kohtaavat munuaiskorvaushoitoon tulevia potilaita hoitopolun eri vaiheissa ja vaikuttavat merkittävästi sekä yksittäisen potilaan valintoihin että yksikön toimintakulttuuriin. Andersen-Hollekim, Landstad, Solbjør, Kvangarsnes ja Hole (2021) tutkivat Norjassa nefrologien kokemuksia ja näkemyksiä dialyysipotilaiden omaan hoitoonsa ja siihen liittyvien päätösten tekemiseen osallistumisesta. Tulosten mukaan nefrologien näkemykset ja käytännöt vaihtelivat. Andersen-Hollekim ja muut (2021) huomauttavatkin, että vaikka eri hoitovaihtoehtoista kerrottaisiin ja potilas otettaisiin mukaan valintaan, myös se, millä tavalla vaihtoehtoista kerrotaan, vaikuttaa valintaan. Potilaan asema terveydenhuollossa on vahvistunut viime vuosikymmeninä ja potilaan osallistumista pidetään yleisesti tärkeänä, mutta käytännössä osallisuus ei aina toteudu toivotulla tavalla. Esteet liittyvät Andersen-Hollekimin ja muiden mukaan esimerkiksi rooliin, epätasaiseen vallanjakoon, riittämättömään tietoon sekä ammattilaisen ja potilaan välisen yhteisen ymmärryksen puutteeseen. (Andersen-Hollekim ym. 2021.)

2.7 Hemodialyysihoidon toteuttamiseen osallistuminen

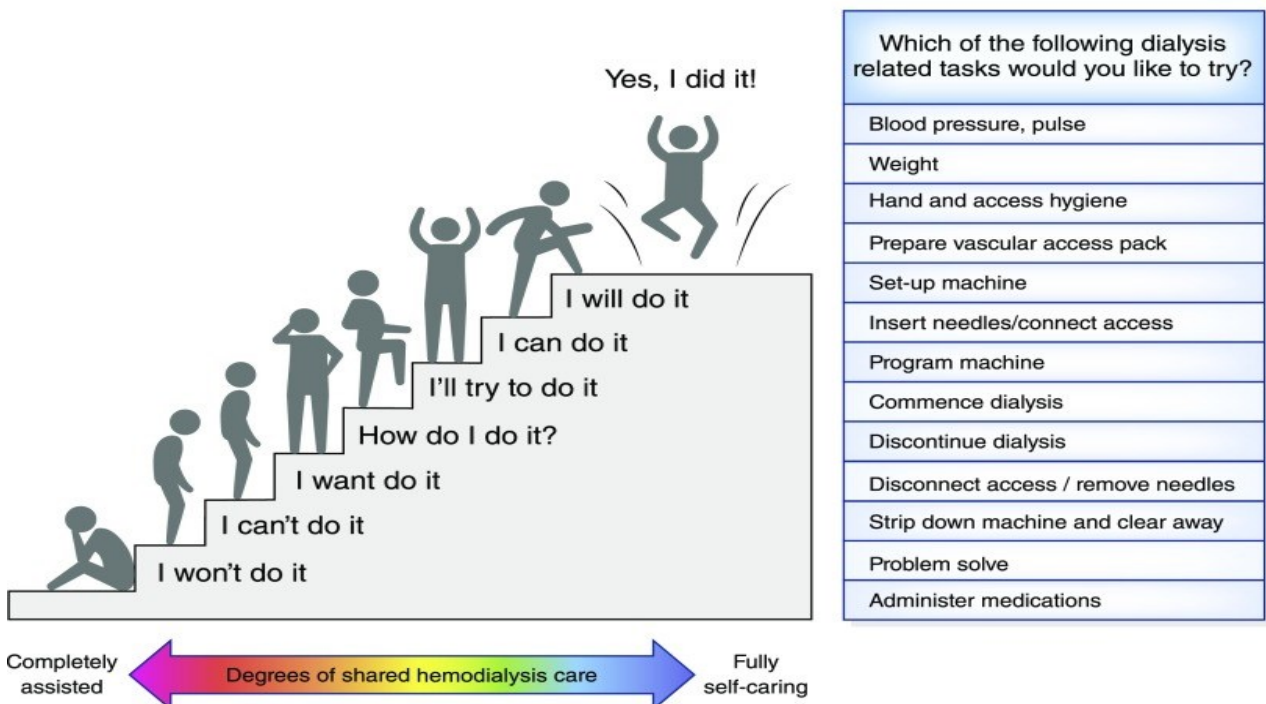
Kurtz, Geron ja Shadmi (2020) tutkivat dialyysipotilaiden kiinnostusta ja itsearvioitua kykyä osallistua dialyysihoidon toteuttamiseen, sairaanhoitajien käsityksiä potilaiden kyvyistä ja kiinnostuksesta sekä yhteyksiä potilaan ominaisuuksien ja kiinnostuksen välillä. Suurin osa potilaista arvioi kykenevänsä ja olevansa kiinnostunut ainakin joistakin helpommista tehtävistä, kuten verenpaineen mittaamisesta. Suurempi kiinnostus haastavampiin tehtäviin, kuten dialyysilaitteen valmisteluun, oli yhteydessä nuoremman iän, paremman terveydentilan ja korkeamman aktivaatiotason kanssa. Sairaanhoitajat aliarvioivat erityisesti potilaiden kiinnostusta hemodialyysiin liittyvien tehtävien suorittamiseen verrattuna potilaiden omaan arvioon. Kurtzin ja muiden (2020) mukaan itsehoiton lisääminen valvotussa ja tuetussa ympäristössä hemodialyysiyksikössä onkin hyvä keino lisätä potilaiden autonomiaa ja vaikutusmahdollisuuksia.

Barnes, Hancock ja Dainton (2013) raportoivat Iso-Britannialaisesta Sharing Hemodialysis Care Programmesta (SHAREHD). Ohjelman tavoitteena oli tukea sairaalahemodialyysissä olevia potilaita osallistumaan dialyysihoitoonsa niin paljon, kuin potilaat halusivat. Tämän todettiin edellyttävän tietoisuuden lisäämistä sekä potilaiden että henkilökunnan keskuudessa. Ohjelmassa toteutettiin laaja henkilöstökoulutus, johon sisältyi mm. aiheeseen liittyvän tutkimusnäytön käsittelyä, moti-

voivan haastattelun periaatteiden opettelu, potilasnäkökulman huomioimista, jaetun hoidon esteiden ja niihin auttavien keinojen pohtimista sekä toiminnan suunnittelun ja kirjaamisen opetusta. Alku- ja loppukyselyiden mukaan henkilökunnan asenteissa ja ymmärryksessä tapahtui kurssin myötä selvä muutos ja osallistuneissa yksiköissä hoitoonsa osallistuvien potilaiden määrä lisääntyi. (Barnes ym. 2013.)

Wilkien ja Barnesin (2019) mukaan ajatus terveydenhuollon ammattilaisten yleensä tekemien tehtävien tekemisestä saattaa olla aluksi joillekin potilaille ylivoimainen, mutta vähitellen etenemällä ajatukset saattavat muuttua. SHAREHD-ohjelmassa dialyysihoidon toteuttaminen oli jaettu tehtäviin, ja potilaat saivat osallistua näihin omien mieltymystensä mukaisesti. Yksinkertaisimmat tehtävät olivat punnitseminen dialyysihoidon tullessa, verenpaineen mittaaminen ja käsihygieniaohteiden noudattaminen. Tästä oli mahdollista edetä hoitotarvikkeiden ja dialyysilaitteen valmisteluun, hoitotietojen ohjelmointiin dialyysilaitteelle, dialyysihoidon aloittamiseen ja päättämiseen, AV-fistelin kanylointiin ja/tai dialyysineulojen poistamiseen, dialyysilaitteen puhdistukseen, ongelmanratkaisuun ja lääkehoidon hallintaan. (Wilkie & Barnes 2019.) Kuvassa 5 kuvattuna SHAREHD-ohjelman mukaiset tehtävät sekä askeleet.

Small steps (tasks) within shared care provides a framework to unlock potential



Kuva 5. SHAREHD- askeleet (Wilkie & Barnes 2019).

Fotheringham, Barnes, Dunn, Lee, Ariss, Young, Walters, Laboi, Henwood, Gair ja Wilkie (2021) toteavat, että SHAREHD-ohjelman myötä kotihemodialyysi lisääntyi ja sairaaladialyysissä osallistuminen lisääntyi etenkin potilailla, jotka alkutilanteessa tekivät omatoimisesti vähemmän kuin viisi tehtävää. Lisäksi tutkimukseen osallistuneilla potilailla havaittiin olevan vähemmän ylimääräisen nesteen kertymää. Infektioiden tai sairaalahoidon tarpeen ei todettu lisääntyneen, kun potilaat tekivät useampia tehtäviä itse. (Fotheringham ym. 2021.) Wilkien ja Barnesin (2019) mukaan kotihemodialyysin lisääntymisen lisäksi sairaalahemodialyysissä olevista monet kokivat itsenäisyytensä lisääntyneen. Wilkie ja Barnes (2019) huomauttavat myös, että sairaaladialyysissä olevien potilaiden tukeminen omatoimisempaan hoitoon tarjoaa tasa-arvoisemman hoidon tarjoamiseen antamalla kaikille potilaille mahdollisuuden osallistua hoitoonsa riippumatta siitä, onko kotihemodialyysi mahdollinen.

2.8 Omatoimista hemodialyysihoidoa edistävät ja estävät tekijät

Kotihemodialyysi tai omatoiminen dialyysihoito sopii lähes kaikille, joilla on riittävä motivaatio hemodialyysihoidon itsenäiseen suorittamiseen. Ehdottomia lääketieteellisiä esteitä on vain vähän. (Munuaissairauteen sairastuneen opas n.d.) Potilaan on tärkeää olla riittävän motivoitunut ja oppimiskykyinen (Muroma-Karttunen 2013). Rajoittavia tekijöitä voivat olla alentunut toimintakyky, heikko näkö tai heikentynyt sorminäppäryys. Kotihemodialyysissä olevan on usein mahdollista jatkaa työssä käymistä tai opiskelua, koska hoidon rytmittäminen omaan elämään sopivaksi on mahdollista. Suomessa käytössä olevat kotihemodialyysilaitteet ovat turvallisia ja laitteen käyttämiseen koulutetaan dialyysiyksikössä. (Dialyysihoito, Terveyskylä, Munuaistalo 2022.) Koulutusjakson aikana dialyysihoitaja käy myös potilaan kotona ja tarvittavat kodin muutostyöt sovitaan sekä suunnitellaan yhteistyössä. (Munuaissairauteen sairastuneen opas n.d.) Parhaimmillaan kotihemodialyysihoidosta tulee arkinen rutiini, jonka aikana on mahdollista esimerkiksi työskennellä tietokoneella, kuunnella musiikkia, katsoa tv:tä, nukkua tai viettää aikaa läheisten kanssa. Myös kotihemodialyysihoito on kuitenkin sitovaa, koska se täytyy pystyä tekemään riittävän usein eikä monen päivän taukoja hoidosta voi pitää. Esimerkiksi lomamatkat täytyy suunnitella ja sopia etukäteen, jotta dialyysihoito matkan aikana pystytään turvaamaan. (Dialyysihoito, Terveyskylä, Munuaistalo 2022.)

Potilasrekrytointi on keskeistä omatoimisen dialyysihoidon valinnan lisäämiseksi. Glikmanin ja Chanin (2023) mukaan potilaita ei tulisi sulkea pois esim. iän tai sairauksien vuoksi, vaikka tilastollisesti kotihemodialyysipotilaat ovat nuorempia ja terveempiä. Kategoristen rajausten sijaan potilaille tulisi tehdä yksilöllinen arvio. Glikmanin ja Chanin (2023) näkemyksen mukaan jopa hemodialyysiin liittyvien aikataulujen ja rajoitusten noudattamatta jättäminen voi joissakin tapauksissa liittyä potilaan sairautensa hoitoon liittyvän hallinnan tunteen puuttumiseen, jolloin koulutusohjelma voisi toimia korjaavana tekijänä. Kuitenkin estävinä tekijöinä Glikman ja Chan (2023) mainitsevat kyvyttömyyden seurata ohjeita tai tehdä asianmukaisia päätöksiä, vaikean psyykkisen sairauden, aiemman päihdehäiriön, merkittävän neurologisen häiriön ja muistisairauden. Teknisen suorittamisen onnistumiseksi potilaalla tulee olla riittävä näkökyky ja sorminäppäryys. Lisäksi kognitiivisten ominaisuuksien, hygienian hallinnan ja kodin tilojen tulee soveltua kotihemodialyysiin. Potilaan tulee myös sitoutua koulutusohjelmaan ja pystyä toimimaan sen mukaisesti. Glikmanin ja Chanin (2023) mukaan koulutusohjelman pituus on yleisimmin kolmesta kahdeksaan viikkoa. Eri-laisia koulutusohjelmia on raportoitu ja niissä käytetään monenlaisia opetusmenetelmiä. Myös erilaisia digitaalisia menetelmiä käytetään nykyisin paljon. Suurimpina haasteina kotihemodialyysissä pidetään kanylointia ja kodin olosuhteita. (Glikman & Chan 2023.)

Glickmanin ja Chanin (2023) mukaan kotihemodialyysi jää suurimmassa osassa maita vajaakäytölle. Potilaskoulutusohjelmat lisäävät potilaiden halukkuutta omatoimisiin hoitomuotoihin. Kotihemodialyysistä on raportoitu kliinisiä hyötyjä, kuten parempi kokonaisselviytyminen, verenpaine-taso ja fosforiarvot, mutta Glickmanin ja Chanin mukaan potilaat tekevät valinnan ensisijaisesti elämänlaadun kannalta. Oman kodin rauhaa ja hoitoaikataulun joustavuutta, joka mahdollistaa muun elämän ja hemodialyysihoidon yhteensovittamisen, pidetään tärkeänä. Lisäksi osa potilaista saa sairaalahemodialyysissä oireita, kuten hypotensiota, päänsärkyä, pahoinvointia ja väsymystä, jotka saattavat helpottua johtuen esimerkiksi siitä, että kotihemodialyysin hoitorytmi on usein tiheämpi, kuin sairaalassa. (Glikman & Chan 2023.)

Kotihemodialyysin etuja on tutkittu kansainvälisesti kohtuullisen laajasti. Rydellin, Ivarssonin, Almqvistin, Segelmarkin & Clynen (2019b) ruotsalaisia dialyysipotilaita koskeneen tutkimuksen mukaan kotihemodialyysipotilaiden keskimääräinen elinajanodote oli pitempi kuin sairaalahemodialyysissä ja he myös saivat munuaissiirteet todennäköisemmin. Kotihemodialyysin parempiin tuloksiin vaikuttaa osittain potilasvalinta eli nuoremmat ja parempikuntoiset päätyvät useammin

kotihemodialyysiin, mutta Rydellin (2019b) ja muiden mukaan tulokset kotihemodialyysissä ovat parempia nämä taustatekijät huomioidenkin. Tuloksia selittää Rydellin ja muiden (2019b) arvion mukaan kotihemodialyysin mahdollistama suurempi dialyysiannos sekä intensiivinen potilaskoulutus, joka parantaa hoitomyöntyvyyttä.

Yhtenä kotihemodialyysihoidon lisääntymisen esteenä on potilaan itse maksamien kustannusten lisääntyminen: vaikka kotihemodialyysi on Suomessa yhteiskunnalle keskimäärin kaikkein edullisin dialyysimuoto, potilaalle kotihemodialyysi on silti kalliimpaa kuin sairaalahemodialyysi. (Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaus 2021). Laitteet ja tarvikkeet ovat potilaalle maksuttomia, mutta kotihemodialyysi saattaa aiheuttaa lisääntyneitä sähkö-, vesi- ja jätekuluja. Potilaan maksamien kustannusten lisääntyminen kotihemodialyysissä tuli esille myös kansainvälisessä aineistossa. Toisaalta etenkin sosiaalisesta näkökulmassa kotihemodialyysi saatetaan kokea parempana vaihtoehtona. (Outpatient self-dialysis programs... 2014.) Kotona täytyy myös olla riittävästi puhdasta ja häiriötöntä tilaa laitteistolle. Potilaan on omaksuttava hoidon turvallisen suorittamisen kannalta riittävät tiedot ja taidot. Terveystilanne täytyy olla riittävän hyvä ja veritien käyttämisen sujua ongelmattomasti. Myös avustettu kotihemodialyysi on otettu vaikean kroonisen munuaistaudin hoidon ohjauksen strategiassa (2021) esille. Strategian mukaan avusteista kotihemodialyysiä voisi harkita, jos potilas ei enää pysty tekemään hoitoa itsenäisesti. Avusteisen kotihemodialyysin käytöstä on eri alueilla erilaisia linjauksia ja käytäntöjä. Honkasen, Mäkelän, Raudan ja Koivuviidan (2022) mukaan Suomessa ei tällä hetkellä ole avusteiselle kotihemodialyysille toimivaa tukijärjestelmää. Eri dialyysimuodot ovatkin tukien ja maksujen suhteen eriarvoisia, mikä saattaa vaikuttaa hoitomuotojen valintaan.

Salmi (2019) selvitti pro gradu-tutkielmassaan kotihemodialyysiä edistäviä ja estäviä tekijöitä potilaan, henkilökunnan ja organisaation näkökulmista. Salmen (2019) mukaan potilaan näkökulmasta kotihemodialyysiä edistäviä tekijöitä olivat riittävä tieto omasta sairaudesta ja sen hoidosta, oman hoidon itsenäinen suunnittelu, toteutus ja vastuunotto, vertaistuki, kotihemodialyysin positiiviset vaikutukset elämänlaatuun ja mahdollisuus sovittaa hoito omaan elämäntilanteeseen. Kotihemodialyysin etuina koettiin kontrollin tunne omasta hoidosta, vähäisempi riippuvaisuus hoitavasta tahosta kuin sairaalahemodialyysissä ja vapaampi ajankäyttö. Sairaanhoidajien tarjoamaan ohjaukseen vaikutti henkilökunnan tieto ja kokemus kotihemodialyysistä. Henkilökunnan näkökulmasta

edistävänä tekijänä olikin hyvin suunniteltu predialyysiohjelma. Vastaavasti estäviksi tekijöiksi nousivat potilaan saama liian vähäinen tai myöhäinen tieto sekä henkilökunnan puutteellinen tietämys ja kokemus kotihemodialyysistä. Strukturoitu koulutusohjelma tarjosi henkilökunnalle mahdollisuuden edistää osaamistaan ja antaa potilaille laadukasta ohjausta. Koulutusohjelman puuttuminen tai puutteellinen taso puolestaan esti tai heikensi kotihemodialyysin ohjaamista. (Salmi 2019.)

Rydell, Ivarsson, Almquist, Clyne ja Segelmark (2019a) tutkivat dialyysihoitomuodon ja sairaalahoidon tarpeen välistä yhteyttä. Lisäksi tutkimuksessa vertailtiin peritoneaaldialyysin ja kotihemodialyysin välillä hoitomuodon onnistumista ja valitussa hoitomuodossa pysymistä. Rydellin ja muiden (2019a) mukaan sairaalahoitoon joutumisen ja sairaalapäivien määrä oli kotihemodialyysissä pienempi, kuin muissa dialyysimuodoissa. Kotihemodialyysissä myös harvempi potilas joutui vaihtamaan hoitomuotoa. (Rydell ym. 2019b.) Seshasai, Wong, Glickman, Shea ja Dember (2019) tutkivat kotihemodialyysipotilaiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja hoitomuodon vaihtamisesta. Seshasain ja muiden (2019) mukaan potilaat, joilla oli positiivinen näkemys ja realistiset odotukset kokivat kotihemodialyysistä saatavat hyödyt suuremmiksi kuin siitä aiheutuvat haitat. Hyötyinä koettiin vapaus, helpompi aikataulujen sovitettavuus ja hallinnan tunne omasta hoidosta. Osa vastaajista oli kuitenkin hoidon siirryttyä kotiin yllätynyt kotihemodialyysin intensiivisyydestä ja vapaa-ajan puutteesta. Jotkut osallistujat olivat kokeneet myös vapaammat aikataulut haasteena, koska se oli saattanut johtaa hoitoajoista lipsumiseen. Tuen saatavuus henkilökunnalta sekä läheisiltä koettiin tärkeänä hoitomuodossa pysymiseksi. (Seshasai ym. 2019.)

Yau, Carver, Alvarez, Block ja Chertow (2015) tutkivat USA:laisilla potilailla kotihemodialyysin ja dialyysiyksikössä tapahtuvan itsehoidon esteitä potilaiden ja lääkäreiden näkökulmasta. Heidän tutkimukseensa osallistuneista (n=250) hemodialyysipotilaista lähes 70 % (n=172) oli sitä mieltä, että riittävästi koulutettuina ja teknologian ollessa helppokäyttöistä voisivat olla kiinnostuneita itsehoidosta. Tutkimukseen liittyi uuden, itsehoitoon tarkoitetun dialyysilaitteen esittely, mikä saattoi vaikuttaa kiinnostuneiden määrään. Myös nefrologit uskoivat, että potilaat kykenisivät suorittamaan monia hoitoon liittyviä tehtäviä itsenäisesti, mutta he eivät uskoneet yhtä vahvasti kuin potilaat, että potilaat olisivat kiinnostuneita tekemään näitä toimia itse. Syyt, joiden vuoksi lääkärit arvelivat potilaiden epäröivän itsehoitoa, poikkesivat potilaiden itse ilmoittamista syistä. Potilaiden arvioimat itsehoitodialyysin edut olivat hallinnan tunne, joustavampi aikataulutus ja terveys-hyödyt. Yleisimpinä esteinä kotihemodialyysille potilaat ilmoittivat kodin rajalliset tilat ja avun

puutteen kotona. Nefrologien arvioimana suurimmat syyt itsehoidolle olivat dialyysihoidon pelotavuus ja työläys, fyysiset rajoitukset, turvallisuus ja kanyloinnin haasteet. Todellisten ja koettujen esteiden voittaminen hyvin suunnitellulla koulutuksella onkin myös Yaun ja muiden (2015) mukaan ensiarvoisen tärkeää omatoimisempien hoitomuotojen lisäämiseksi.

De Jong, Stel, Rahmel, Murphy, Vanholder, Massy ja Jager (2021) tekivät laajan kyselyn eurooppalaisille, munuaiskorvaushoidossa oleville aikuisille potilaille. Kyselyyn vastasi noin 7800 munuaiskorvaushoidossa olevaa 38 eri maasta. Tulosten mukaan käytännöt ja tiedonsaanti vaihtelivat suuresti eri maissa, esimerkiksi neljäsosa vastaajista ei ollut saanut mitään informaatiota ennen munuaiskorvaushoidon aloittamista. Lähes puolet vastaajista ei ollut saanut lainkaan tietoa kotihemodialyysistä. Kaikissa hoitomuodoissa suurin osa vastaajista oli kuitenkin tyytyväisiä tapaan, jolla päätökset oli tehty ja 80 % oli myös tyytyväisiä valittuun hoitomuotoon. Eniten tyytyväisiä olivat munuaissiirteeseen saaneet sekä kotidialyysimuodoissa olevat. Vastaajien mukaan kolme tärkeintä hoitomuodon valintaan vaikuttavaa tekijää olivat elämänlaatu, selviäminen ja turvallisuus. Potilaiden ilmoittamana suurimmat syyt sille, miksi he eivät saaneet jotakin tiettyä munuaiskorvaushoidon muotoa, olivat rajallinen saatavuus, ikä, pelot ja huolet sekä terveydentilan aiheuttamat rajoitteet. Muiden tutkimusten kanssa yhteneväisesti potilaat ilmoittivat kotihemodialyysin esteiksi olevansa epävarmoja omatoimisesta kanyloinnista ja avun saamisesta tarvittaessa. Joissakin vastauksissa esille nousi myös uskomus siitä, että potilas ei voi tehdä hemodialyysiä ilman valvontaa. Hoitomuodon valinnan ilmoitetut syyt vaihtelivat jonkin verran vastaajan maan taloustilanteen mukaan, esimerkiksi korkeamman bruttokansantuotteen maissa ilmoitettiin useammin syiksi työ, opiskelu tai sosiaalinen elämä ja matalan bruttokansantuotteen maissa taas kustannukset ja rajallinen saatavuus. Tiedonsaannin ajoitus ja sisältö sekä eri hoitomuotojen saatavuus vaikutti olevan parempaa varakkaammissa maissa. (de Jong ym. 2021.)

Glidewell, Boocock, Pine, Campbell, Hackett, Gill ja Wilkie (2013) tutkivat dialyysipotilaiden ja sairaanhoitajien kokemuksia jaetun hemodialyysihoidon esteistä ja edistäjistä. Jaetulla hemodialyysihoidolla tarkoitettiin sairaalan tiloissa tapahtuvaa osittain tai kokonaan omatoimista hemodialyysihoidoa. Glidewellin ja muiden (2013) mukaan potilaiden kokemia esteitä olivat uskomus siitä, että aloittamalla osallistuminen täytyisi tehdä kaikki itse, pelko vahingoittumisesta ja monimutkaiseksi koetun dialyysilaitteen hallinnasta, huoli turvallisuudesta, pelko dialyysihoitoon käytettävän ajan

lisääntymisestä sekä dialyysineulojen pistämisen haasteet. Etuina koettiin odotusajan lyheneminen, perheenjäsenten vähäisempi hoitoon liittyvä paine, lisääntynyt tieto munuaissairauteen ja dialyysihoitoon liittyen, parempi veritien hoitotaito sekä voimaantumisen ja kontrollin tunne. Lisäksi potilaat kokivat hyvänä puolena sairaalassa tapahtuvassa jaetussa hoidossa sen, että heidän ei tarvitse olla yksin kotona. (Glidewell ym. 2013.) Glidewellin ja muiden (2013) mukaan myös henkilökunta näki sekä hyviä että huonoja puolia jaetussa hemodialyysihoidossa. Hyvinä puolina nähtiin parantuneet hoitotulokset, potilaiden saamat hyödyt sekä lisääntynyt tiimityö. Huolta herättivät potilasturvallisuus, potilaiden kyky toteuttaa jaettua hoitoa sekä henkilökunnan asiantuntemus potilaiden kysymyksiin vastaamisessa. Henkilökuntaresurssit koettiin rajoittavana tekijänä, koska omatoimisen toiminnan ohjaaminen vaatii aikaa ja osa potilaista tarvitsi enemmän valvontaa turvallisuuden takaamiseksi. (Glidewell ym. 2013.)

Årestedt, Martinsson, Hjelm, Uhlin ja Eldh (2019) tutkivat dialyysipotilaiden hoitoonsa osallistumista sekä potilaiden että henkilökunnan näkökulmasta. Heidän mukaansa säännöllisen dialyysihoidon muodostama pitkäaikainen hoitosuhde mahdollistaa potilaan oman osaamisen tukemisen potilaan halukkuuden, toiveiden ja tarpeiden perusteella. Tutkimuksessa havaittiin erilaisia potilaan osallistumisen tasoja. Osallistumisella tarkoitettiin varsinaisen dialyysihoidon toteuttamiseen osallistumisen lisäksi myös muuhun omahoitoon osallistumista, kuten neste- ja ravitsemushoidosta huolehtimisesta. Henkilöstön vaihtuvuuden sekä koetun tai todellisen kiireen todettiin haittaavan potilaiden osallistumista. Yksikön työskentelytavoilla ja henkilökunnan osaamisella onkin Årestedin ja muiden (2019) mukaan mahdollisesti yhteys potilaiden osallistumiseen. Lisäksi osallistumista saattaa heikentää joko henkilökunnan tai potilaan asenne, jonka mukaan potilas on passiivinen hoidon vastaanottaja sekä henkilökunnan käyttämä lääketieteellinen kieli, jota potilas ei välttämättä ymmärrä. Tiedon ja koulutuksen lisääminen sen sijaan näytti edistävän osallistumista. Potilaan osallistumista lisäsi myös se, että henkilökunta tunnisti potilaan tarpeet. Henkilökohtaisten tavoitteiden muodostaminen koettiin tärkeänä. Årestedin ja muiden (2019) mukaan heidän tuloksensa osoittivat, että dialyysihoidossa potilaan osallistuminen merkitsee tiedon ja tietoisuuden jakamista, hoidon oppimista ja suunnittelua, hoitopäätöksiin osallistumista ja itsehoidon hallintaa. Osallistuminen voi myös vaihdella eri aikoina esimerkiksi terveydentilan ja sen mukaan, minkälaisena potilas kokee vointinsa. Tutkimuksen mukaan terveydenhuollon ammattilaiset suosivat potilaan osallistumista hoitoonsa, mutta erityisesti dialyysihoidon alkuvaiheessa tunnistettiin

myös esteitä osallistumiselle, kuten potilaiden stressi dialyysilaitteen käyttämiseen liittyen. Henkilökunnalla on myös lääketieteellinen vastuu dialyysistä ja turvallisuudesta dialyysihoidon aikana. (Årestedt ym. 2019.)

Haroon, Griva ja Davenport (2020) tutkivat tekijöitä, jotka vaikuttavat kotihemodialyysin tai itsehoitoyksikön valitsemiseen hoitomuodoksi. Tutkittavat olivat Iso-Britannialaisia itsehoitoyksikön asiakkaita, jotka tekivät dialyysihoitoa itsenäisesti sairaalan tiloissa. Esteinä kotiin siirtymiselle koettiin tilanpuute kotona, epävarmuus hoidon toteuttamisessa joko fyysisistä tai psyykkisistä syistä, haasteet dialyysifistelin kanyloinnissa, turvallisuus, epävarmuus avun saamisesta, sosiaalisen eristäytymisen pelko sekä sosiaaliset esteet, kuten pelko, että hoito kotona näyttäytyy perheenjäsenille pelottavana. Etuina kotihemodialyysissä nähtiin vapaammat aikataulut, dialyysiyksikön ja kodin välillä matkustamisen tarpeen väheneminen, mahdolliset paremmat hoitotulokset ja mahdollisuus olla kotona sairaalan tilojen sijasta. Tutkimustulosten mukaan tutkittavat olivat valinneet itsehoitoyksikön aikataulujen joustavuuden, terveyshyötyjen ja omaan hoitoon liittyvän hallinnan vuoksi. Vain pieni osa tutkittavista oli kiinnostunut vaihtamaan itsehoitoyksiköstä kotihemodialyysiin. Itsehoitoyksiköstä ei myöskään haluttu siirtyä takaisin ns. tavalliseen sairaalahemodialyysiin. Perusteluina kerrottiin esimerkiksi kokemus siitä, että itsehoitoyksikössä potilaat ovat terveemmän oloisia ja vertaisten tuki koettiin tärkeänä. Tutkimuksessa havaittiin myös, että vain hiukan yli puolet vastaajista oli saanut tietoa kotihemodialyysin hyödyistä. Kotihemodialyysin valitseminen näyttääkin liittyvän vahvasti potilaan näkemykseen valinnan tuomista hyödyistä. (Haroon ym. 2020.)

Huangin, Vincent Johnsonin, Pourafsharin, Malhotran, Yangin, Shahin, Balogunin ja Chopran (2023) mukaan potilaiden kokemia esteitä omatoimiselle hemodialyysille ja kotihemodialyysille olivat kanyloinnin pelko, epävarmuus hoidon onnistumisesta, muutoksen pelko, tilan puute ja muutosten tarve kotona, sosiaalisen eristäytymisen ja katastrofaalisten tapahtumien pelko. Myös uskomus, että potilaan ei kuuluisi olla hoidossa mukana aktiivisena toimijana, tuli esille. Huangin ja muiden mukaan hyvin suunniteltu koulutusohjelma, joka tähtää näiden haasteiden voittamiseen, onkin ratkaisevan tärkeä. Itsehoito-ohjelma tarjoaa heidän mukaansa mahdollisuuden voimaannuttaa motivoituneita potilaita hallitsemaan terveyttään ja hoitoaan, lisää potilastyytyväisyyttä ja sitoutumista sekä lisää kiinnostusta kotihemodialyysiin. Lisäksi dialyysiyksikön henkilökunnalle va-

pautuu aikaa keskittyä enemmän apua tarvitseviin potilaisiin. Itsehoidon järjestämistavasta riippuen henkilökuntaa saatetaan myös tarvita vähemmän (Huang ym. 2023.) Toisaalta Haroonin ja muiden (2020) mukaan työvoimakustannukset eivät vähentyneet Iso-Britannialaisessa itsehoitoyksikössä verrattuna perinteiseen sairaaladialyysiin. Myös hoitoaikojen joustavuuden katsottiin itsehoitoyksikössä olevan riippuvaisia siitä, kuinka paljon vapaita aikoja yksikössä on tarjolla. Joustavuus vähenee, jos yksikkö on täynnä. Huangin ja muiden (2023) mukaan itsehoitopotilailla on tilastollisesti vähemmän kuolleisuutta ja sairaalahoidon tarvetta sekä vähemmän väliin jääneitä tai lyhennettyjä dialyysihoitoja. He kuitenkin toteavat, että syy-seuraussuhteeseen saattaa vaikuttaa myös itsehoitoon hakeutuvien potilaiden sosioekonominen asema ja terveydentila.

3 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta edistävästä ja estävästä tekijöistä sekä omatoimisuuden hyödyistä ja haitoista potilaan näkökulmasta. Saatua tietoa voidaan käyttää apuna toiminnan kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset ovat:

Minkälaiset tekijät potilaan näkökulmasta edistävät omatoimisuutta hemodialyysihoidon yhteydessä ja minkälaisia etuja potilaat kokevat omatoimisuudessa olevan?

Minkälaiset tekijät potilaan näkökulmasta estävät omatoimisuutta hemodialyysihoidon yhteydessä ja minkälaisia haittoja potilaan kokevat omatoimisuudessa olevan?

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska haluttiin kuvata vastaajien näkemyksiä (Vilkkä 2021, 94; Puusa & Aaltio 2020, 188) sekä lisätä ymmärrystä vastaajien kokemuksista (Holloway & Galvin 2017, 12; Puusa & Aaltio 2020, 188). Tulosten ei odotettu muodostavan kattavaa yleistettävyyttä aiheesta, vaan niiden toivottiin lisäävän tietoa ja tietoisuutta hemodialyysihoidon

aikaista omatoimisuutta edistävästä ja estävästä tekijöistä nimenomaan potilaiden näkökulmasta (Vilkka 2021, 94; Alasuutari 2011, 87–88).

Laadullinen tutkimusote valittiin, koska haluttiin saada uusia näkökulmia jo jonkin verran tunnettuun, mutta ei kovin perusteellisesti tutkittuun aiheeseen. Ihmisten kokemuksia ja näkemyksiä ei voida mitata määrällisesti, vaan ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan tutkittavien omia kuvauksia ajatuksistaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 66–75.)

4.2 Tiedonhaku

Teoreettinen viitekehys muodostui aiheeseen liittyvän tutkimustiedon ja alan asiantuntijoiden kirjoittamien artikkeleiden pohjalta. Etenkin hemodialyysiin liittyvä aineisto on pääosin kansainvälistä, kotimaista aineistoa löytyi vain vähän. Aihealueita, joista tietoa etsittiin, olivat kotihemodialyysi, dialyysiyksikössä tapahtuva omatoiminen hemodialyysi, hemodialyysipotilaan omaan dialyysihoidoonsa osallistuminen, hemodialyysipotilaan ohjaus, potilaan osallisuus ja potilasnäkökulma kehittämisessä. Tietokanta- ja kirjastohakujen lisäksi tietoa etsittiin ennestään tiedossa olevista lähteistä, kuten Munuaistautirekisteristä ja Terveyskylä-palvelusta.

Asiasanojen löytämisessä käytettiin avuksi YSO- ja Mesh-sanastoja. Tiedonhaun alussa haasteena oli, että etenkin kansainvälisissä lähteissä käytetyt asiasanat vaihtelivat. Erityisesti ”omatoimisuus” käsitteenä osoittautui haasteelliseksi, englanninkielisissä lähteissä käytettiin useita eri termejä. Lisähakuja tehtiin uusilla, lähteistä löydettyillä, hakusanoilla. Myös lisätietoa yksittäisistä aiheista haettiin erikseen. Lisäksi lähteitä löytyi hauilla löytyneiden lähteiden lähdeluetteloita tutkimalla. Tiedonhaussa kriteereinä oli kokotekstin maksuton saatavuus joko Jyväskylän ammattikorkeakoulun tai Keski-Suomen hyvinvointialueen Open Athens- tunnuksilla sekä lähteen ajankohtaisuus ja aiheeseen sopivuus. Pääasiassa haettiin ja valittiin korkeintaan 10 vuotta vanhoja lähteitä, mutta harkiten mukaan otettiin joitakin hiukan vanhempiakin. Opinnäytetyön aihepiiriin liittyvien lähteiden lisäksi lähteinä käytettiin tutkimusmenetelmäkirjallisuutta. Taulukossa 1 tiedonhankinnassa käytetyt tietokannat ja hakusanat.

Taulukko 1. Tiedonhaun tietokannat ja hakusanat.

Tietokanta	Hakusanat
Helli Sosiaali- ja terveystieteiden virtuaalikirjasto	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
Google Scholar	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care, dialyysipotilaan ohjaus
Ebsco Cinahl	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
Duodecim Terveysportti	hemodialyysi, kotihemodialyysi
Sage journals	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
ProQuest	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
Cochrane	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
PubMed	Hemodialysis AND self-care, hemodialysis AND self-activity, hemodialysis AND patient participation, home hemodialysis, self-care in-center hemodialysis, hemodialysis AND patient education, hemodialysis AND shared care
Medic	Hemodialyysi, kotihemodialyysi, potilasohjaus AND dialyysi

4.3 Aineistonkeruu

Tutkimusaineisto kerättiin verkkolomakekyselyn (Liite 2) avulla. Kyselyn kohderyhmänä olivat Suomessa asuvat, täysi-ikäiset koti- tai sairaalahemodialyysipotilaat. Linkki lomakekyselyyn julkaistiin Munuais- ja maksaliiton kaikille avoimissa sosiaalisen median ryhmissä, liitto vastasi kyselylinkin jakelusta. Kyselylinkin yhteydessä oli saateteksti (Liite 1), jossa kerrottiin, kenelle kysely on tarkoitettu ja mihin tarkoitukseen tietoja käytetään. Kysely oli anonymi, henkilötietoja, muita tunnistettavia tietoja tai rekisteriä ei kerätty.

Lomakekysely valittiin aineistonkeruutavaksi, koska oli tarkoitus kuvata tiettyä, rajattua asiaa koskevia mielipiteitä, näkemyksiä ja kokemuksia (Vilka 2021, 99). Lomakkeen kysymykset pyrittiin muotoilemaan neutraaleiksi niin, että ne eivät herättäisi vastaajissa ennakkokäsityksiä (Alasuutari 2011). Avoimissa kysymyksissä vältettiin sellaista muotoilua, että kysymykseen voi vastata ”kyllä” tai ”ei”, jotta vastaajat kuvailisivat asiaa laajemmin. Kysymykset pyrittiin muotoilemaan ymmärrettäviksi ja yksiselitteisiksi, jotta vastaajat ymmärtäisivät ne mahdollisimman samalla tavalla. Haasteena todettiin olevan se, että eri yksiköissä saattaa olla hiukan eri nimityksiä asioille. Lomakekyselyä olisi hyvä myös testata ennen aineistonkeruuta. (Vilka 2021, 102–104.) Potilaille testaaminen ei ollut mahdollista tutkimuslupakäytäntöjen vuoksi, mutta lomaketta näytettiin dialyysiyksikön sairaanhoitajille ja kysymyksiä muokattiin palautteen perusteella. Lisäksi ohjaava opettaja sekä Munuais- ja maksaliiton edustajat arvioivat ja hyväksyivät lomakkeen ennen aineistonkeruuta.

Lomakkeen kysymykset laadittiin teoreettisessa viitekehyksessä esiteltyjen aineistojen perusteella (Wilkie & Barnes 2019; Haroon ym. 2020; Andersen-Hollekim ym. 2020; Harwood & Clark 2013; de Jong ym. 2021; Kurtz ym. 2020; Seshasai ym. 2019; Yau ym. 2015; Årestedt ym. 2019). Taustatietoina (ks. Liite 2) kysyttiin ikää, sukupuolta, hemodialyysihoidon toteutustapaa sekä kartoitettiin omatoimisuuden määrää SHAREHD-ohjelmaa (Barnes ym. 2013) mukaillen jakamalla hemodialyysihoidon tehtäviin. Vastaajilta kysyttiin, mitä näistä tehtävistä he tekevät hemodialyysihoidonsa yhteydessä omatoimisesti. Sen lisäksi, että saataisiin tietoa vastaajien omatoimisuuden määrästä, kysymyksen toivottiin myös selventävän vastaajille sitä, minkälaisia asioita tarkoitetaan hemodialyysihoidon aikaisella omatoimisuudella. Lisäksi osallistujilta kysyttiin, mitä dialyysin toteutusta-

poja heille on tarjottu ja kokevatko he nykyisen omatoimisuuden määrän sopivana. Muut lomakkeen kysymykset olivat avoimia (ks. Liite 2). Lomakkeessa pakollisiksi oli määritelty kysymykset, joissa valittiin oma vastaus valmiista vastausvaihtoehdoista ja vapaaehtoisiksi avoimet kysymykset.

4.4 Analyysi

Avoimet kysymykset analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla induktiivisesti eli aineistolähtöisesti, koska esiin haluttiin nostaa aineistosta nousevia vastaajien kokemuksia ja näkökulmia (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113; Elo, Kajula, Tohmola & Kääriäinen 2022; Kyngäs 2020). Monivaihtokysymysten tulokset kuvailtiin deskriptiivisesti ja pohdittiin taustatekijöiden merkitystä. Pienestä vastaajamäärästä (n=37) johtuen eri vastaajaryhmien vertailu tilastollisin menetelmin ei ollut mahdollista.

Aluksi vastauslomakkeet koodattiin lomakkeen järjestysnumeron perusteella ja tallennettiin. Sisällönanalyysi aloitettiin valmisteluvaiheella (Elo ym. 2022) eli tutustumalla saatuun aineistoon perusteellisesti lukemalla vastauksia monta kertaa sekä vastaaja- että kysymyskohtaisesti. Vastauksen merkityksiä pohdittiin ja tulkittiin. Analyysiyksiköksi valittiin vastauksesta nouseva ajatuskokonaisuus (Elo ym. 2022).

Seuraavaksi induktiivisessa analyysivaiheessa (Elo ym. 2022) aineistosta poimittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaisut, jotka pelkistettiin pyrkien säilyttämään ilmaisun merkitys mahdollisimman puhtaasti, koodattiin vastaajan lomakkeen järjestysnumeron perusteella ja luokiteltiin sekä lopulta abstrahoitettiin (Elo ym. 2022). Pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin alaluokkia ja alaluokista taas samaan teemaan liittyvät alaluokat yhdistämällä yläluokkia (ks. Taulukko 2.) Alkuperäisilmaisuista ja alaluokista muodostettiin tekstinkäsittelyohjelmalla taulukot, joissa eri teemoja pystyttiin muokkaamaan ja siirtämään paikasta toiseen, kunnes luokittelu tuntui loogiselta. Abstrahoinnissa ei nähty aineiston ja tutkimuskysymysten perusteella tarpeelliseksi edetä yläluokkia pidemmälle (Elo ym. 2022.) Kun kaikki ilmaisut oli pelkistetty ja luokiteltu, käytiin luokitukset vielä läpi ja pohdittiin, oliko luokitus johdonmukainen. Analyysivaiheessa haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka tarkentuivat analyysin aikana (Kylmä & Juvakka 2007). Omatoimisuutta edistävät tekijät sekä koetut hyödyt sekä estävät tekijät ja koetut haitat päädyttiin yhdistämään, koska ne liittyvät läheisesti yhteen ja koettujen hyötyjen ja haittojen oletetaan ohjaavan hoidon toteuttamistavan valintaa.

Lopuksi tuloksista pyrittiin muodostamaan yhtenäinen kokonaisuus ja kirjoitettiin raportti (Elo ym. 2022). Tämän jälkeen luettiin sekä kirjoitettu teksti että vastaajien vastaukset pohtien, vastaavatko ne toisiaan. Aineistoa vertailtiin sisäisesti ja pyrittiin löytämään yleisimpiä johtopäätöksiä (Vuori n.d). Raporttiin valittiin aineistosta kutakin luokkaa kuvaavia ja havainnollistavia sitaatteja (Kyngäs 2020). Raportin sitaateissa käytetään tunnisteena vastauslomakkeen järjestysnumeroa.

Taulukko 2. Esimerkki analyysistä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Vapaus valita hoitoaikoja	Hoitoajat voi valita vapaasti	Vapaus tehdä hoito oman aikataulun mukaan	Omatoimisen hoidon lisäämä mahdollisuus sovittaa dialyysihoito paremmin muuhun elämään
Vapaus tehdä hoidot oman aikataulun mukaan.	Dialyysin voi tehdä oman aikataulun mukaan		
Kotihemodialyysissa parasta on vapaus valita milloin ja miten teen hoidot.	Vapaus valita milloin ja miten tekee hoidon		
Kotona tehty hoito antaa vapautta järjestää elämää.	Vapaus järjestää elämää		
Vapaus	Vapaus		
Voin tehdä edelleen täyttä työpäivää...	On pystynyt jatkamaan työntekoa	Työssäkäynnin mahdollistuminen	
Aikaa säästyy.	Omatoimisuus säästää aikaa	Ajansäästö	
Pääse nopeemmin pois.	Pääsee nopeammin pois hoidosta, kun on omatoiminen		

5 Tutkimuksen tulokset

Kyselyyn tuli 1-19.12.2023 välisenä aikana 37 vastausta (n=37). Lisäksi kahdeksan vastaajaa oli aloittanut lomakkeen täyttämisen, mutta jättänyt sen kesken. Nämä lomakkeet hylättiin, koska niissä ei ollut kaikkia tarpeellisia tietoja. Kaikki lomakkeet, joissa oli vastattu vähintään pakollisiin kysymyksiin, hyväksyttiin. Lähes kaikki vastaukset tulivat muutamien päivien aikana kyselyn julkaisemisen jälkeen. Kyselyä oli myös jaettu eteenpäin sosiaalisessa mediassa. Kyselyä julkaistiin

muistutus muutamaa päivää ennen sulkeutumisaikaa, mutta muistutuksen avulla saatiin vain yksi vastaus lisää.

5.1 Vastaajien taustatiedot

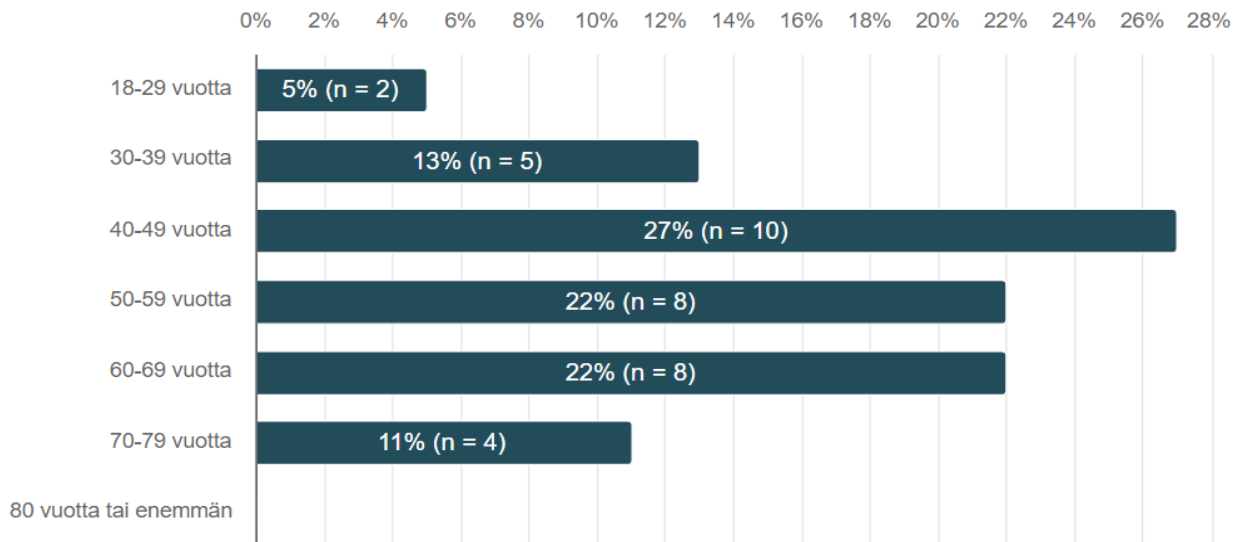
Vastaajista hieman yli puolet (n=21) oli naisia ja hieman alle puolet (n=16) miehiä. Sukupuolta koskeneessa kysymyksessä oli vaihtoehtoina myös ”muu” ja ”en halua vastata”, mutta kukaan ei käyttänyt näitä vaihtoehtoja.

Vastaajia oli laajasti eri ikäluokista: nuorimmat 18–29-vuotiaita ja iäkkäimmät 70–79-vuotiaita. Suurin osa vastaajista oli ikäluokissa 40–49 vuotta, 50–59 vuotta ja 60–69 vuotta. Vain yli 80-vuotiaiden ikäluokassa ei ollut yhtään vastaajaa. Kuviossa 1 on kuvattuna vastaajien ikäjakauma.

Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma (n=37).

Ikäni on

Vastaajien määrä: 37

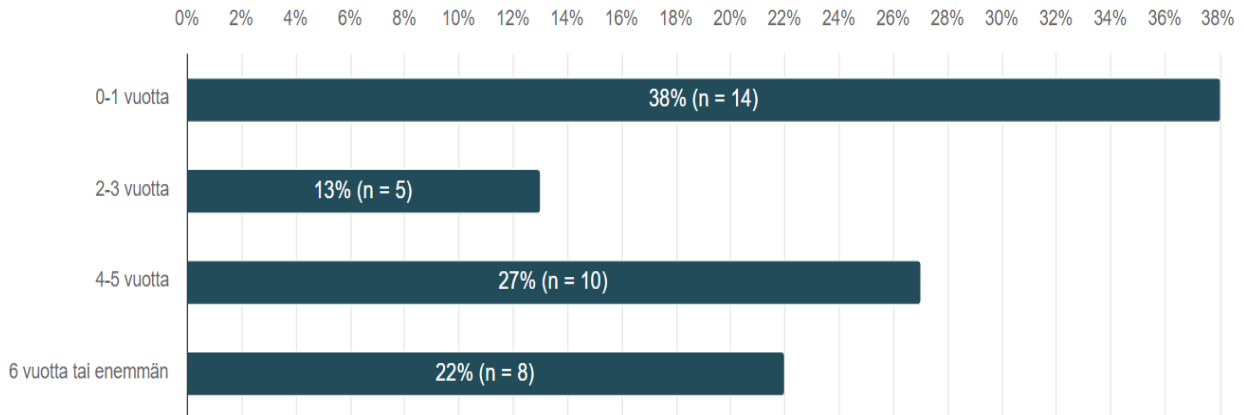


Myös aika, jonka vastaajat olivat olleet hemodialyysihoidossa, jakautui laajasti. Vastaajissa oli sekä viimeisen vuoden aikana hemodialyysihoidon aloittaneita, että jo monta vuotta dialyysihoidossa olleita. Vastaajien hemodialyysissä olema aika on kuvattu kuviossa 2.

Kuvio 2. Vastaajien hemodialyysissä olema aika vuosina (n=37).

Olen ollut hemodialyysihoidossa

Vastaajien määrä: 37

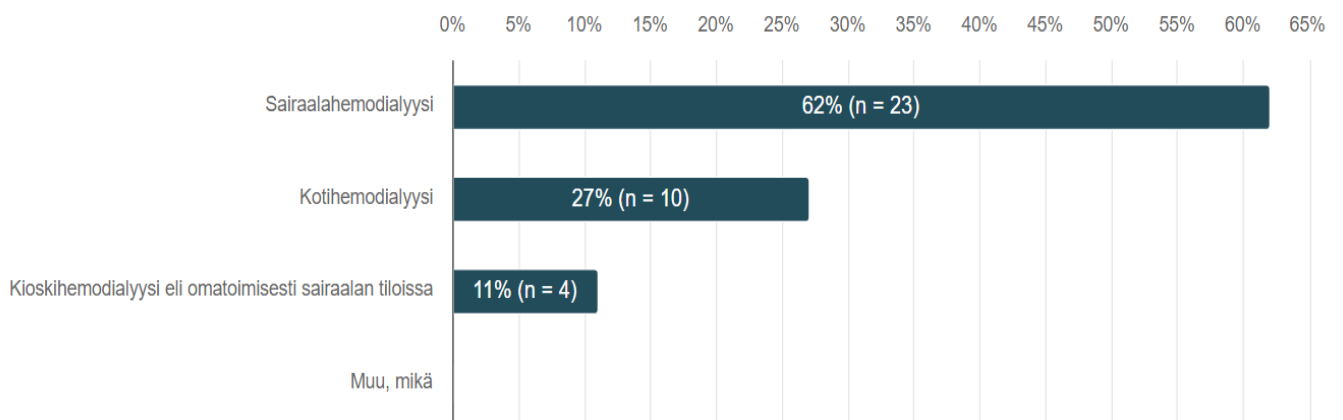


Hemodialyysihoidon toteutustapana suurimmalla osalla vastaajista oli sairaalahemodialyysi. Noin neljäsosa vastaajista kertoi olevansa kotihemodialyysissä ja noin joka kymmenes sairaalan tiloissa tapahtuvassa itsehoito- eli kioskihemodialyysissä. Vastaajien hemodialyysihoidon toteutustavat kuvattuna kuviossa 3.

Kuvio 3. Vastaajien hemodialyysihoidon toteuttamistapa (n=37).

Hemodialyysihoidoni toteutustapa

Vastaajien määrä: 37

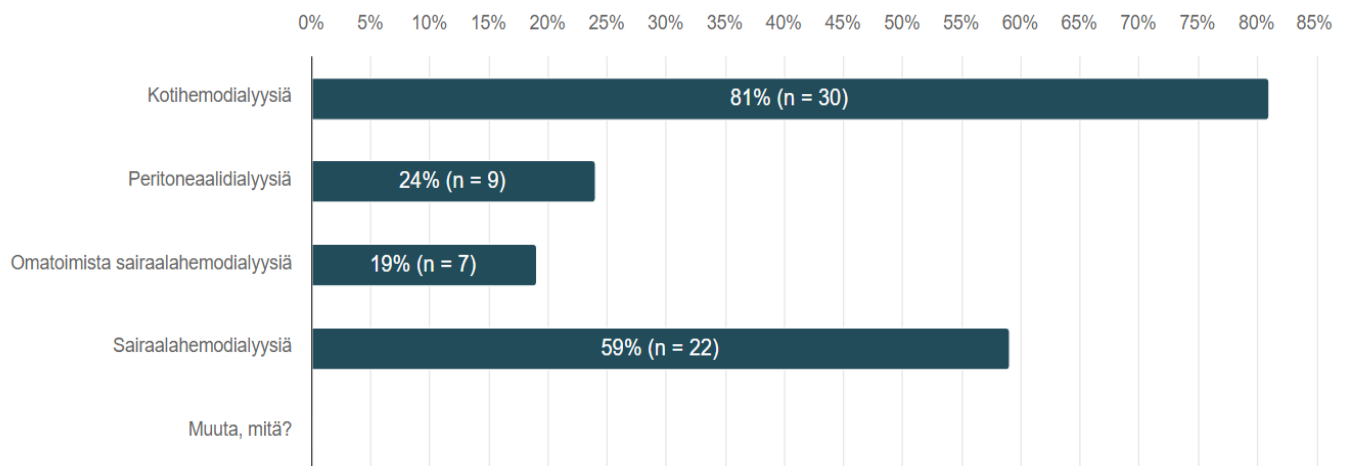


Noin neljälle viidesosalle (n=30) vastaajista oli joskus ehdotettu kotihemodialyysiä. Ehdotettuja dialyysimuotoja koskevassa kysymyksessä pystyi valitsemaan useita vastausvaihtoehtoja ja lähes kaikille olikin ehdotettu useita dialyysimuotoja. Omatoimisen sairaalahemodialyysin tarjoaminen oli tulosten perusteella huomattavasti harvinaisempaa kuin kotihemodialyysin: sitä oli ehdotettu vain noin joka viidennelle vastaajalle (n=7). Kuviossa 4 on kuvattuna vastaajille ehdotetut hemodialyysin toteuttamistavat.

Kuvio 4. Vastaajille ehdotetut hemodialyysihoidon toteuttamistavat (n=37).

Mitä dialyysimuotoja sinulle on ehdotettu? Voit valita useampia vaihtoehtoja.

Vastaajien määrä: 37, valittujen vastausten lukumäärä: 68



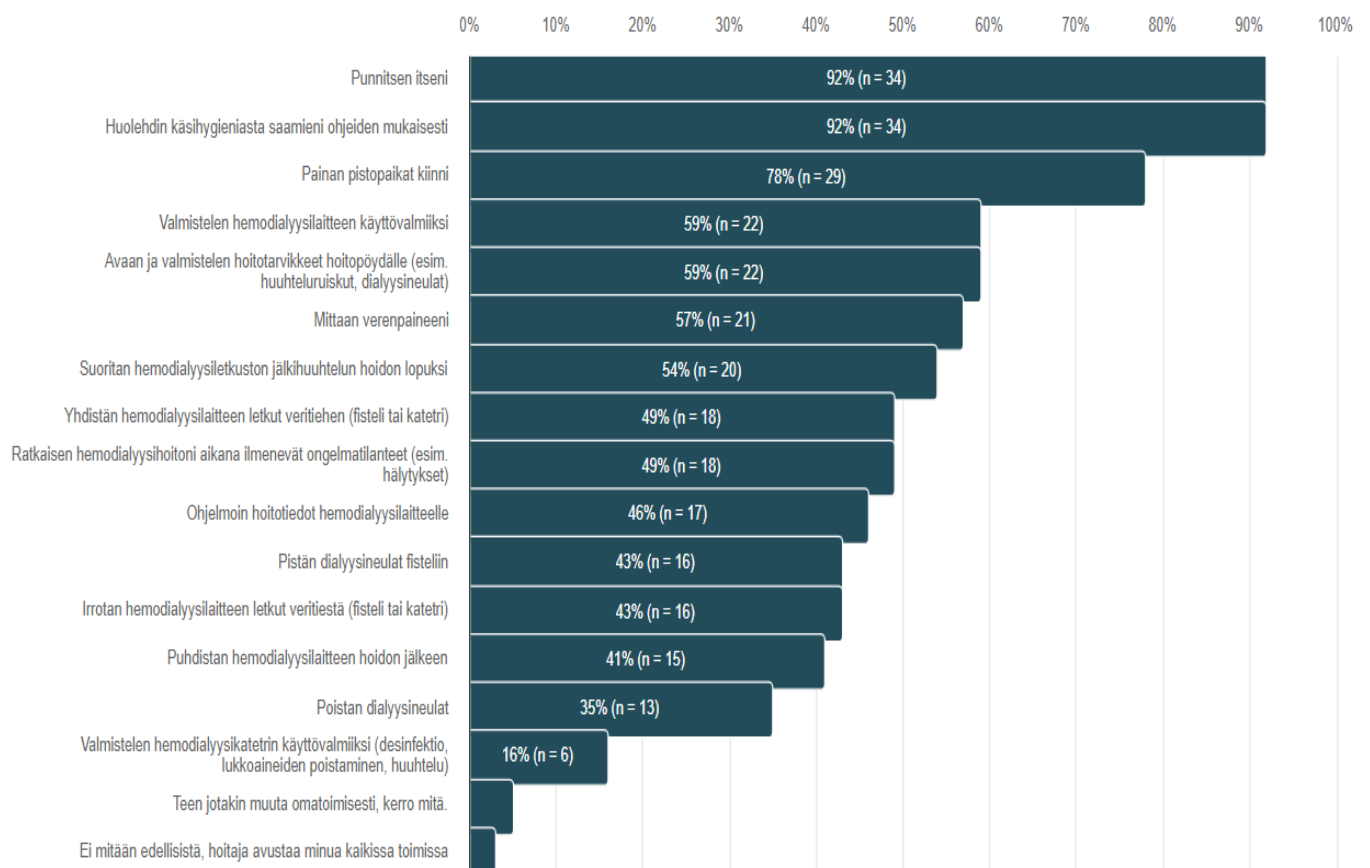
Lähes kaikki vastaajat tekivät ainakin joitakin hemodialyysihoidon liittyviä tehtäviä omatoimisesti. Vain yksi vastaaja kertoi, että hoitaja avustaa häntä kaikissa mainituissa toimissa. Yleisimmät tehtävät olivat vaa'alla käyminen ja käsihygieniaohteiden noudattaminen, jotka lähes kaikki vastaajat kertoivat tekevänsä omatoimisesti. Seuraavaksi yleisimpiä olivat fistelin pistopaikkojen umpeen painaminen dialyysihoidon jälkeen, dialyysilaitteen valmistelu, hoitotarvikkeiden valmistelu, verenpaineen mittaaminen ja jälkihuhtelun suorittaminen. Näitä tehtäviä teki koti- ja kioski-hemodialyysihoidossa olevien lisäksi myös osa avustetussa sairaalahemodialyysissä olevista. Muita tehtäviä tekivät koti- ja kioski-hemodialyysissä olevien lisäksi vain yksittäiset avustetussa sairaalahemodialyysissä olevat vastaajat. Tehtäviä omatoimisesti tekevien prosenttiosuuksia tarkastellessa tulee huomioida, että veriteihin liittyvät vastausvaihtoehdot olivat käytännössä toisensa poissulkevia: yleensä on käytössä yksi veritie kerrallaan eli potilas, jolla on hemodialyysikatetri, ei pistä tai

poista dialyysineuloja eikä paina pistopaikkoja ja vastaavasti potilas, jolla on dialyysifisteli, ei valmistele hemodialyysikatetria käyttövalmiiksi. Käytössä olevaa veritietä ei erikseen kysytty vastaajilta. Kaksi vastaajaa kertoi tekevänsä omatoimisesti sellaisia tehtäviä, joita vastausvaihtoehdoissa ei ollut. Lisätietoina oli kerrottu verensokerin seuraaminen hemodialyysihoidon aikana sekä nesteenpoiston ja verenvirtauksen säätäminen hoidon aikana. Tässä kysymyksessä pyydettiin valitsemaan kaikki tehtävät, joita vastaaja tekee omatoimisesti. Vastaajia oli 37, mutta valittuja vastausvaihtoehtoja yhteensä 304. Vastaajien valitsemat vaihtoehdot ovat kuvattuna kuviossa 5.

Kuvio 5. Vastaajien omatoimisesti tekemät tehtävät hemodialyysihoidon yhteydessä.

Mitä seuraavista teet hemodialyysihoidosi yhteydessä omatoimisesti? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

Vastaajien määrä: 37, valittujen vastausten lukumäärä: 304



Suurin osa (n= 30) vastaajista koki, että nykyinen osallistumisen määrä on sopiva. Noin joka kymmenes (n= 4) vastaaja haluaisi osallistua nykyistä enemmän ja noin joka kymmenes (n=3) nykyistä vähemmän. Tässä kysymyksessä oli tekstikenttä, johon pystyi kirjoittamaan lisätietoja. Yksi vas-

taaja, joka oli vastannut haluavansa osallistua nykyistä enemmän, oli kertonut lisätiedoksi kotihomeodialyysin olevan suunnitelmassa. Lisäksi muutama vastaaja, jotka olivat vastanneet osallistumisen määrän olevan mielestään sopiva, olivat kertoneet lisätietoja:

”Teen niin paljon kuin on pyydetty ja mitä pystyn.” (V23)

”Teen hoidon täysin itsenäisesti. Joskus pulmatilanteessa soitan apua ja saan sitä kotihoitodialyysiporukalta.” (V33)

5.2 Omatoimisuutta edistävät tekijät ja koetut hyödyt

Keskeisiä hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta edistäviä tekijöitä tutkimustulosten mukaan olivat onnistunut ohjaus sekä potilaan myönteinen suhtautuminen omatoimisuuteen. Hemodialyysihoidon aikaisen omatoimisuuden koettujen hyötyjen yläluokiksi muodostuivat hallinnan tunne, omatoimisuuden lisäämä mahdollisuus sovittaa dialyysihoito paremmin muuhun elämään, omatoimisuuden hoitomotiivaatiota lisäävä vaikutus sekä hyödyt hoitoyksikölle ja yhteiskunnalle. Taulukossa 3 koottuna edistävien tekijöiden ja hyötyjen ylä- ja alaluokat.

Taulukko 3. Edistävien tekijöiden ja koettujen hyötyjen ylä- ja alaluokat.

Yläluokka	Alaluokat
Onnistunut ohjaus	Riittävä tieto Kannustus Hyvä alkuopetus Turvallisuuden tunne Ohjaus hoidon ohessa
Myönteinen suhtautuminen omatoimisuuteen	Kiinnostus omatoimisuuteen Osallistumaan pyrkiminen omat kyvyt ja voimavarat huomioiden Asian harkitseminen, kun ehdotetaan omatoimisuutta
Hallinnan tunne	Hallinnan tunteen lisääntyminen Vastuunoton lisääntyminen Ymmärryksen lisääntyminen Mahdollisuus vaikuttaa hoitotavoitteiden saavuttamiseen Kuulluksi tuleminen Riippuvaisuuden väheneminen Luottamuksen lisääntyminen

Omatoimisuuden lisäämä mahdollisuus sovittaa hemodialyysihoito muuhun elämään	Vapaus toimia oman aikataulun mukaan Vapaampi hoitoaikojen valitseminen kannustaisi Työssäkäynnin mahdollistuminen Ajansäästö
Omatoimisuuden hoitomotiivaatiota lisäävä vaikutus	Motivaation lisääntyminen Mielenkiinnon lisääntyminen Mukavammin sujuva hemodialyysihoito
Hyödyt hoitoyksikölle ja yhteiskunnalle	Rahalliset säästöt (yhteiskunnalle) (Hoitajien) ajan säästö Hoitajien työn helpottuminen

Onnistunut ohjaus

Onnistunut ohjaus tuli vastauksissa esille keskeisenä edistävänä tekijänä. Riittävän tiedon saaminen, hyvä alkuopetus, turvallisuuden tunne ja hoitajien kannustus koettiin tärkeinä. Yksilöllistä tilanteen huomioimista pidettiin tärkeänä. Se, että ohjaus toteutuisi hoidon ohessa, eikä pidentäisi hoidossa vietettävää aikaa, kannustaisi omatoimisuuteen. Dialyysiyksikön hoitajien koettiin olleen tärkeänä tukena omatoimisuudelle. Hoitajille myös välitettiin kiitoksia hoidosta.

”Hoitajien kannustus (kannustaisi omatoimisuuteen).” (V22)

”Tietomäärä mitä olen saanut.” (V25)

”Ohjaus, joka hoituu hoidon ohessa eli ei pidennä hoitoaikaa merkittävästi.” (V15)

” (Hoitavassa yksikössä) sai hyvän alkuopetuksen kotona tehtävään hoitoon.” (V26)

”Kiitos hoitajat, että jaksatte tehdä tärkeää työtä meidän hyväksi stressistä ja huonosta palkasta huolimatta.” (V23)

Myönteinen suhtautuminen omatoimisuuteen

Useampi vastaaja kertoi, että pyydetessä voisi opetella tekemään enemmän omatoimisesti. Tämän tulkittiin kuvastavan myönteistä ja avointa suhtautumista omatoimisuuteen. Omatoimisuudesta ei kieltäydytä asiaa harkitsematta, vaan voidaan pyrkiä omatoimisuuteen omien kykyjen ja

voimavarojen sallimissa rajoissa. Moni vastaaja kertoi, ettei nähnyt omien mahdollisuuksien rajoissa toteutuvassa omatoimisuudessa mitään mahdollisia haittoja.

”Keskustelen hoidosta hoitajan kanssa ja jos hän pyytää minua tekemään jotain, se onnistuu... Osallistuisin jaksamiseni ja mahdollisuuksieni mukaan (jos pyydettäisiin)” (V15)

”Kiinnostuisi, kunhan opastettaisiin.” (V9)

”Se sopisi minulle loistavasti (jos pyydettäisiin osallistumaan enemmän).” (V4)

”Ei haittoja (omatoimisuudessa), vain hyviä puolia.” (V33)

”En usko, että siitä (omatoimisuudesta) olisi mitään haittaa. Hoitaja kuitenkin viime tilassa antaa neuvoja.” (V6)

”Mielestäni kaikkien pitäisi edes vähän yrittää itse enemmän.” (V19)

Hallinnan tunne

Hallinnan tunne omasta hoidosta nousi esille monissa vastauksissa. Hallinnan tunne mainittiin useamman kerran sekä omalla kohdalla toteutuneena, omatoimisuuteen kannustavana tekijänä, että mahdollisena omatoimisuuden hyötynä. Positiivisina vaikutuksina koettiin ymmärryksen lisääntyminen, riippuvaisuuden väheneminen, oman vastuunoton lisääntyminen, mahdollisuus vaikuttaa hoidon tuloksiin ja kokemus kuulluksi tulemisesta, kun on itse oman hoitonsa asiantuntija.

”Mielestäni kun aloin hoitaa itse, tunsin, että hallitsen tämän sairauden hoidon, en tunne itseäni sairaaksi.” (V24)

”Kun sen osaa, niin tuntee itse hallitsevansa tilannetta.” (V18)

”Ymmärtää ja osaa itse tarkkailla hoidon sujumista ja tehdä tarvittaessa muutoksia.” (V13)

”Ymmärtää paremmin kokonaisuuden.” (V22)

"Hoidon hallitsemisen tunne (kannustaisi omatoimisuuteen)." (V9)

"On itse kontrollissa tekemisestä enemmän." (V8)

"Luottamus hoitajan ja potilaan välillä paranee." (V23)

"Ehkä tietäisi enemmän siitä, että miksi oma kroppa reagoi asioihin tietyllä tavalla." (V4)

Omatoimisuuden lisäämä mahdollisuus sovittaa dialyysihoito omaan elämään

Omatoimisuuden lisäämä mahdollisuus sovittaa dialyysihoito paremmin muuhun elämään nousi myös esille sekä toteutuneena, kannustavana tekijänä että mahdollisena omatoimisuutta edistävänä tekijänä. Oman elämän aikataulujen vapaampi järjestely ja työssäkäynnin mahdollistuminen nähtiin hyvinä puolina. Kotihemodialyysin hyötynä näyttäytyi lisäksi se, että hoidon pystyi tekemään kotona ja jatkuva sairaalassa käyminen matkoineen jäi pois. Myös sairaaladialyysissä aikaa koettiin säästyvän omatoimisesti toimien.

"Kotihemodialyysissä parasta on vapaus valita milloin ja miten teen hoidot." (V16)

"Kotona tehty hoito antaa vapautta järjestää elämää." (V2)

"No siitä on hyötyä; voin edelleen tehdä täyttä työpäivää, ei tarvitse juosta sairaalassa." (V26)

"Aikaa säästyy. Pääsee nopeemmin pois." (V36)

"Vapaus valita hoitoaikoja (kannustaisi omatoimisuuteen)" (V8)

Hoitomotivaation lisääntyminen

Osa vastaajista kertoi tai arveli, että omatoimisempi toiminta saattaa lisätä hoitomotivaatiota ja mielenkiintoa omaa terveyttä ja hoitoa kohtaan. Hemodialyysihoidon koettiin sujuvan mukavammin ja joutuisammin, kun osallistui itse hoitoon. Hoitoon liittyvä ahdistus saattaa joillakin potilailla vähentyä, kun tekee enemmän itse.

”Oma aktiivisuus pitää hoitomotivaatiota yllä.” (V16)

”Parempi hoitomotivaatio (voisi olla omatoimisuuden etu).” (V9)

”Jää turhat rutinat ja voivottelut pois eli ei tehdä itsestä sairaampaa, kuin onkaan. Hoidosta ei tule ahdistavaa.” (V21)

”Aika kuluu nopeammin. Asia pysyy mielenkiintoisena, kun itse osallistuu hoitoon.” (V33)

”Varmasti joissakin tapauksissa omatoimisuus lisää kiinnostusta omaan terveyteen ja itsestä huolen pitämiseen.” (V15)

Hyödyt hoitoyksikölle ja yhteiskunnalle

Omatoimisuuden hyödyt yhteiskunnalle ja hoitavalle yksikölle tunnistettiin. Joissakin vastauksissa tuotiin esille, että potilaiden omatoimisuuden esille nostamisen taustalla nähtiin olevan nimenomaan säästöihin ja hoitajien työn helpottumiseen liittyvät syyt.

”Säästöt yhteiskunnalle, kun tarvitaan vähemmän hoitajia. Sen koen olevan suurimpana syynä tässä.” (V15)

”Halvempaa.” (V25)

”Helpottaa hoitajien työtä.” (V19)

5.3 Omatoimisuutta estävät tekijät ja koetut haitat

Hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta estävien tekijöiden yläluokiksi hahmottuivat veritien käyttämisen haasteet, terveydentila ja toimintakyky, jaksaminen, osaamiseen ja ohjaukseen liittyvät esteet, pelko ongelmatilanteista hemodialyysin toteutuksessa, kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen sekä kotihemodialyysin osalta kodin olosuhteet. Mahdollisina haittoina koettiin virheet, joita potilaalle voisi sattua, niiden aiheuttamat epäselviksi koetut vastuukysymykset, pelko hygienian vaarantumisesta ja mahdollinen stressi. Taulukossa 4 koottuna estävien tekijöiden ja haittojen ylä- ja alaluokat.

Taulukko 4. Estävien tekijöiden ja koettujen haittojen ylä- ja alaluokat.

Yläluokka	Alaluokat
Veritien käyttämisen haasteet	Itse pistäminen ei vielä onnistu Haastavat pistot (myös hoitajalle) Veritien toimivuuden haasteet Pistopelko Haluttomuus pistää itse
Terveystila ja toimintakyky	Terveystilan ja toimintakyvyn haasteet Rajallinen toimintakyky dialyysihoidon aikana
Jaksaminen	Hoitoväsymys Hoidon sitovuus ja henkinen kuormittavuus Mielialan haasteet Sairastumiseen liittyvä järkytys
Osaamiseen ja ohjaukseen liittyvät esteet	Ohjauksen ja osaamisen puutteellisuus Omatoimisuutta ei ole ehdotettu Ohjauksen sitovuus potilaalle (erityisesti kotihemodialyysin koulutusjakso) Ohjaustyyli Ohjauksen ja sen vastaanottamisen haasteet
Kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen	Koetaan hoitajan tehtäväksi Haluttomuus kotidialyysiin Haluttomuus omatoimisuuteen
Pelko ongelmatilanteista hemodialyysin toteutuksessa	Huoli laitteen oudoista hälytyksistä Huoli muista ongelmatilanteista Hoidon aiheuttamat komplikaatiot tai niiden pelko Epävarmuus avun saamisesta
Kodin olosuhteet	Riittämättömät tilat Riittämätön taloudellinen tuki
Pelko omatoimisuuden aiheuttamista haitoista	Hygienian vaarantuminen Stressi, epätietoisuus Potilaan tekemät virheet Epävarmuus vastuukysymyksistä

Veritien käyttämisen haasteet

Yleisin ilmoitettu omatoimisuuden este oli dialyysifisteliin pistämisen vaikeudet. Potilaan pistäessä itse fisteliin vapaana on vain yksi käsi, mikä tekee pistämisestä haastavampaa kuin kahdella kädellä toimien. Pistäminen saattaa joskus olla ammattilaisellekin haasteellista ja toisinaan tarvitaan

avuksi myös ultraäänilaitetta. Osalla vastaajista oli pistopelkoa ja pistojen aiheuttamaa kipua sekä arkuutta. Nämä asiat sekä estivät omatoimisuutta että heikensivät motivaatiota omatoimisuuteen. Osa vastaajista koki pistämisen vastenmielisenä, eikä kaikilla ollut myöskään halua tai kiinnostusta pistää itse itseään. Useamman vastaajan kohdalla oli myös ollut hankaluuksia saada tehtyä toimivaa veritietä. Olemassa oleva veritie saattoi olla toiminnaltaan epävakaa tai sellaisessa paikassa, että veritien käsittely ei omatoimisesti onnistu.

”Pistot on välillä hankalat.” (V8)

”Omatoimista pistämistä estää hankalat pistopaikat. Tarvitaan aina ultralaitetta” (V13)

”Suoneni ovat niin haasteelliset.” (V21)

”Pistokammo.” (V14)

”Suurin syy varmaan (miksi ei halunnut kotidialyysiä) etten voi kuvitella pistäväni itseäni ja varsinkin kun ne neulat on niin isoja.” (V14)

”En halua itse pistää neulaa.” (V15)

”Ongelmia oli todella paljon fisteleiden kanssa... Minulle on todella vaikeaa enää saada fisteliä... (Nykyinen veritie) hankaloittaa osallistumista mitenkään.” (V3)

Terveydentila ja toimintakyky

Terveydentilaan ja toimintakykyyn liittyviin esteisiin ilmoitettiin erilaisia terveysongelmia, jotka estivät omatoimisuutta. Myös rajallinen toimintakyky ja se, että toinen käsi on kiinni letkustossa hemodialyysihoidon aikana koettiin omatoimisuutta rajoittavana tekijänä.

”Heikompi terveydentila.” (V13)

”Huono näkö ja käsien puutuminen. Esteet on fyysisiä.” (V23)

”Käsien vapina.” (V7)

”Jatkuva väsymys. Kipu käsissä ja jaloissa.” (V35)

”Vain toinen käsi on hoidon aikana käytettävissä.” (V15)

Jaksaminen

Hemodialyysihoidon kuormittavuus, sitovuus ja hoitoväsymys nousivat selkeästi esille omatoimisuutta heikentävinä tekijöinä. Monet vastaajat kokivat, etteivät yksinkertaisesti jaksa tehdä enempää itse. Jotkut vastaajat olivat aiemmin olleet omatoimisempia, mutta lopettaneet omatoimisen toiminnan jaksamisen haasteiden vuoksi. Henkiseen jaksamiseen toivottiin enemmän tukea. Moni vastaaja kertoi toivovansa, että pääsee munuaisensiirtoon ja pois hemodialyysihoidosta. Kotihemodialyysissä ollessa pidettiin hyvänä, että on mahdollisuus tarvittaessa mennä myös sairaaladialyysiin. Useampi vastaaja kertoi mielialaongelmista ja masennuksesta, joiden koettiin heikentävät motivaatiota omatoimisuuteen. Myös sairastumiseen liittyvä suru ja järkytys ilmoitettiin omatoimisuutta rajoittavana syynä. Monet vastaajat kertoivat, että väsymyksestä ja jaksamisen haasteista huolimatta yrittävät tehdä ainakin osan asioista omatoimisesti.

”Välillä tuntuu hoitoväsymystä, kun hoito on sitovaa.” (V2)

”Pakko olla kiinnostunut, vaikka joskus ottaa pahasti pattiin hoidon tekeminen.” (V26)

”Välillä on kova väsymys, silti pyrin tekemään itse.” (V24)

”Loputtomat ongelmat on kyllä vieneet loputkin voimat ja elämänilon.” (V3)

”Se (hemodialyysihoido) on henkisesti niin raskasta, että ihmettelen, kuinka jaksoin. Siihen olisi tarvinnut tukea.” (V18)

”Jaksaminen alkoi syödä motivaatiota.” (V5)

”Tällä hetkellä en jaksaisi (osallistua enempää.)” (V3)

”Alkaa tämä jo parin vuoden jälkeen tympimään... Välillä jaksaminen kateissa, joten on hyvä tietää, että on mahdollisuus käydä myös sairaaladialyysissä tarvittaessa.

Huonokuntoisena tai muuten jaksamattomana ei välttämättä jaksaa valmistella konetta ja/tai hoitaa kaikkea hoitohygieniaa kunnolla.” (V16)

”Omat mielialojen vaihtelut.” (V22)

”Masennus.” (V35)

”Järkytys oli suuri (sairastumisesta).” (V31)

Osaamiseen ja ohjaukseen liittyvät esteet

Osa vastaajista ilmoitti omatoimisuutta rajoittavaksi tekijäksi osaamisen tai ohjauksen puutteen. Useampi vastaaja kertoi, ettei heille ollut ehdotettu omatoimisuutta. Motivaatiota heikentävänä koettiin, jos saatu ohjaus ei toteutunut toivotulla tavalla. Myös ohjauksen mahdolliset haasteet, kuten yhteisen kielen puute ja tiedon omaksumisen vaikeudet nousivat esille mahdollisina haasteina. Kotihemodialyysin toistuva tarjoaminen oli koettu epämiellyttävänä. Jotkut vastaajat pitivät erityisesti kotihemodialyysiin liittyvää, pitkää ja intensiivistä koulutusjaksoa omaan elämäntilanteeseen sopimattomana. Myös liian suuri tietomäärä mainittiin kiinnostusta vähentävänä tekijänä.

”Se (heikentää motivaatiota omatoimisuuteen), jos asioista puhutaan kuin lapselle.” (V4)

”Ei ole opastettu.” (V9)

”Ei mitään tietoa, miten laite toimii.” (V29)

”Tietoa ei ole tarpeeksi.” (V31)

”Kotihemodialyysin yksi este on siihen liittyvä pitkä koulutusjakso... Itse olen kokenut melkein painostuksena jatkuvat kyselyt kotihemodialyysiin siirtymisestä hoitopolun alkuvaiheessa.” (V15)

Kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen

Yhtenä omatoimisuuden esteenä näyttäytyi kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen. Osa vastaajista koki, ettei halua tehdä hemodialyysihoitoon liittyviä toimia omatoimisesti tai astua hoitajien alueelle.

”En tunge omia sormiani väliin, kun hoitajat ovat ammattilaisia. Se on heidän ammatillinen oikeutensa myös.” (V7)

”En voi puuttua klinikan laitetekniikkaan enkä haluakaan – vastuu hoitajilla.” (V36)

”En halua tehdä asioita.” (V37)

”En ehkä haluaisi (tehdä enemmän omatoimisesti)” (V14)

”En pitäisi (siitä, että ehdotettaisiin enemmän omatoimisuutta)” (V25)

Pelko ongelmatilanteista dialyysin aikana

Mahdolliset ongelmat hoidon aikana, kuten dialyysilaitteen erikoisemmat hälytykset tai muut äkillisesti ilmaantuvat tilanteet huolestuttivat ja vähensivät kiinnostusta omatoimisuuteen. Etenkin kotihemodialyysissä nähtiin haasteena ja kiinnostusta heikentävänä tekijänä se, ettei apua välttämättä ole heti saatavilla.

”Verenpaineenlaskut ja liika nestemäärän poistaminen.” (V5)

”Hoidossa ilmenevät ongelmat (vähentävät kiinnostusta omatoimisuuteen).” (V9)

”Se, että hoidon aikana tulee hankaluuksia/hälytyksiä” (V15)

”Ongelmat koneen kanssa, varsinkin viikonloppuisin/ iltaisin olin pulassa, kun apua ei voinut soittaa koulutusdialyysistä. Kunpa olisi ollut joku päivystävä neuvontapuhelin.” (V18)

”Kotihemossa potilas tekee kaiken itse ja koko vastuu on hänellä itsellään. Hätätilanteessa ensiapu on suotavaa olla lähellä.” (V27)

Kodin olosuhteet

Vastaajien kokemia esteitä ei kysytty erikseen kotihemodialyysille, vaan yleisesti omatoimisuudelle hemodialyysihoidon yhteydessä. Jotkut vastaajat olivat maininneet esteeksi kotihemodialyysille kodin olosuhteet, kuten liian pienet tilat. Myös taloudellisen tuen riittämättömyys mainittiin. Lisäksi tuotiin esille, että kotihemodialyysin valitsemiseen voisi kannustaa, jos kotisairaanhoido voisi olla apuna erityisesti pistämisessä. Jotkut vastaajat kertoivat olleensa aiemmin kotihemodialyysissä, mutta siirtyneensä hoidossa tai terveydentilassa ilmenneiden ongelmien vuoksi takaisin sairaalahemodialyysiin.

”Kone olisi vienyt liikaa tilaa.” (V14)

”Taloudellinen tuki pitkässä sairastamisessa onkin sitten toinen tarina...” (V27)

”Kotisairaanhoido olisi hyvä apu kotihemossa, mutta se ei ole sallittua... Usein kotihemo tyssää pistämiseen.” (V27)

Pelko omatoimisuuden aiheuttamista haitoista

Osa vastaajista oli huolissaan tai epävarmoja, toteutuuko hoito oikein ja hygieenisesti, jos potilas toimii omatoimisesti. Mahdollisina haittoina omatoimisuudessa koettiin hygienian vaarantuminen ja potilaan mahdollisesti tekemät virheet. Vastuukysymyksiä mahdollisten vahinkojen sattuessa pohdittiin. Omatoimisuuden mahdollisesti aiheuttama stressi ja epätietoisuus nostettiin esille.

”Jos ei tee ohjeiden mukaan, voi hygienia heiketä.” (V9)

”Ei riittävää osaamista, stressi, virheiden mahdollisuus.” (V15)

”Hygienia, oikeellisuus, koulutuksen ja valvonnan puute.” (V25)

”Kenen on vastuu, jos potilas säheltää välissä.” (V27)

”Suuri riski absoluuttiselle puhtaudelle. Vaikeat vastuukysymykset, jos jotain vahinkoa sattuu.” (V36)

”...Jos potilas ajaa omaa tahtoaan läpi hoitajan perusteltua vastaväitettä ja vaatii voi seuraukset olla dramaattisia.” (V23)

”Se voi tuoda stressiä ja jotkut voivat syyllistää itseään. Epätietoisuus saattaa lisätä tuskaa.” (V31)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tulosten mukaan keskeisiä hemodialyysihoidon aikaista omatoimisuutta lisääviä tekijöitä olivat onnistunut potilasohjaus ja potilaan oma myönteinen suhtautuminen omatoimisuuteen. Etuina koettiin hallinnan tunteen lisääntyminen, mahdollisuus dialyysihoidon ja muun elämän parempaan yhteensovittamiseen, hoitomotivaation lisääntyminen sekä hoitoyksikön ja yhteiskunnan saamat hyödyt. Suurimpina esteinä nousivat esiin veritien haasteet, terveydentilan ja toimintakyvyn aiheuttamat haasteet, jaksamisen puute, puutteellinen osaaminen ja ohjaus, ongelmatilanteiden, haittojen ja virheiden pelko sekä kielteinen suhtautuminen omatoimisuuteen. Vastauksissa ei ollut havaittavissa merkittäviä eroja vastaajan taustatietojen, kuten iän tai sukupuolen perusteella. Vastauksiin vaikutti sen sijaan se, että osa vastaajista oli koti- tai kioskihemodialyysissä ja osa avustetussa sairaalahemodialyysissä.

Kotihemodialyysiä oli ehdotettu suurimmalle osalle vastaajista, mutta vain 19 %:lle (n=7) oli ehdotettu omatoimista sairaalahemodialyysiä. Osittain tätä voi selittää se, että kotidialyysimuotoja on ehkä ehdotettu ensisijaisesti ja sen ollessa mahdollista, omatoimista sairaalahemodialyysiä ei ole ehdotettu lainkaan. Kuitenkin vastaajista 62 %:n (n=23) ollessa sairaalahemodialyysissä omatoimisen sairaalahemodialyysin ehdottamisen olisi voinut odottaa olevan yleisempää. Useampi vastaaja myös kertoi, että he voisivat tehdä enemmän omatoimisesti, jos sitä ehdotettaisiin. Tämä voi mahdollisesti viitata siihen, ettei omatoimiseen sairaalahemodialyysiin sopivia potilaita ole kaikilta osin tunnistettu. Kaikissa dialyysiyksiköissä ei myöskään välttämättä ole vakiintuneita käytäntöjä omatoimisen sairaalahemodialyysin toteuttamiseen.

Dialyysineulojen pistämisen haasteet tai pistospelko oli vastauksissa kaikkein useimmin ilmoitettu omatoimisuutta estävä tekijä. Myös useiden muiden lähteiden mukaan kanylointi on yksi suurim-

mista potilaiden ilmoittamista esteistä tai haasteista erityisesti kotihemodialyysiä ajatellen (Glidewell ym. 2013; Haroon ym. 2020; Huang ym. 2023; Muroma-Karttunen 2013). Wardin, Faratron ja McQuillanin (2018) mukaan itsekanyloinnin pelko ja vaikeudet ovat yleisiä, ja niitä voidaan lievittää kouluttamalla potilaita ja henkilökuntaa. Kanylointia voidaan helpottaa erilaisilla apukeinoilla. (Ward ym. 2018.) Muroma-Karttunen (2013) huomauttaa, että mahdollisimman varhain aloitetut kanylointiharjoitukset auttavat pääsemään yli pelosta ja usein potilaat toteavat opittuaan kanyloinnin, ettei tehtävä ollutkaan niin haastava ja traumaattinen, kuin he etukäteen ajattelivat. Dialyysiyksikön tiloissa potilas voi olla myös muilta osin omatoiminen ja sairaanhoitaja pistää dialyysineulat. Vastaajissa olikin joitakin, jotka tekivät muuten hemodialyysihoidonsa omatoimisesti, mutta eivät pistäneet itse neuloja.

Aineiston perusteella hemodialyysipotilaat arvostavat kotihemodialyysin tai omatoimisen sairaalahemodialyysin lisäämää mahdollisuutta yhdistää dialyysihoito muuhun elämään paremmin. Sairaalahemodialyysissä omatoimisuuden mahdollistama hoitoaikojen vapaampi valitseminen saattaa kannustaa suurempaan omatoimisuuteen. Hoitoaikojen varaamisessa on erilaisia käytäntöjä eri alueilla ja yksiköissä. Käytäntö, jossa omatoimisempi potilas voi valita hoitoajat vapaammin, saattaisi tulosten mukaan kannustaa omatoimisuuteen.

Potilasohjaus nousi tuloksissa esille sekä estävänä että edistävänä tekijänä – laadukas ja onnistunut ohjaus edistää omatoimisuutta, kun taas epäonnistunut tai puuttuva ohjaus estää sitä. Yksilöllinen tilanne on tärkeää huomioida ja ohjauksen tulee lähteä potilaan tarpeista. Ohjausta ei ole hyödyllistä myöskään tarjota liikaa kerralla. Potilasohjaus on keskeinen ja paljon tutkittu hoitotyön osa-alue. Nykyaikaisessa ohjauksessa käytetään erilaisia menetelmiä ja sairaanhoitajan tulee hallita ohjattavan aiheen lisäksi myös ohjausmenetelmiä ja vuorovaikutustaitoja (Lipponen 2014, 19). Yaun ja muiden (2015) mukaan omatoimisempia dialyysihoitomuotoja voidaan lisätä hyvin suunnitellun koulutuksen avulla. Muroma-Karttunen (2013) mukaan keskeisiä tekijöitä haluttaessa lisätä kotidialyysimuotojen käyttöä onkin motivoitunut, osaava ja monialainen koulutustiimi sekä hyvin organisoitu, toimiva predialyysiohjelma, jonka avulla tunnistetaan sopivat potilaat oikea-aikaisesti.

Monet vastaajat toivat esille huolen turvallisuudesta, mahdollisista haittatapahtumista ja avun saamisesta tarvittaessa. Huoli kotihemodialyysin turvallisuudesta oli yleinen potilaiden kokema este kotidialyysille myös monissa lähteissä (Haroon ym. 2020; Glidewell ym. 2013; Huang ym.

2023). Osa kyselyyn vastanneista oli huolissaan mahdollisista potilaan tekemistä virheistä. Myös Fademin ja Donato-Mooren (2023) mukaan terveydentilaan ja kodin olosuhteisiin liittyvien syiden lisäksi kotihemodialyysin yhtenä esteenä on pelko virheiden tekemisestä. Sairaala saatetaan sen vuoksi kokea turvallisempaan ympäristöön. (Fadem & Donato-Moore 2023.) Vakavat haittatapahtumat ovat kotihemodialyysissä harvinaisia ja tapahtumia voidaan lisäksi tehokkaasti ennaltaehkäistä ennakoivilla toimenpiteillä, panostamalla turvallisuuskulttuuriin ja koulutukseen (More & Tennankore 2021; Pauly, Eastwood & Marshall 2015). Mahdollisia kansainvälisesti kotihemodialyysissä raportoituja haittatapahtumia olivat esimerkiksi yllättävä verenvuoto johtuen kanyylin tai letkun irtoamisesta tai veren vuotamisesta dialyysipiirin kautta, veren hyytyminen letkustoon, ilma-embolia, hemodynamiikan romahdus, elektrolyyttikomplikaatiot ja dialyysiveden laatuun liittyvät komplikaatiot. (Pauly ym. 2015; More & Tennankore 2021.) Äkillisissä, vakavissa tapahtumissa tapahtuman syynä oli lähes aina ollut inhimillinen virhe tai ohjeiden vastaisesti toimiminen (Pauly ym. 2015). Myös laitteiston viat ovat mahdollisia, vaikkakin harvinaisia (More & Tennankore 2021). Haittatapahtumat ovat hyvin harvinaisia, mutta niiden riskitekijät on tärkeää tunnistaa järjestelmällisesti ja arvioida potilaskohtaisesti (More & Tennankore 2021).

Vastaajat pitivät yhtenä mahdollisena omatoimisuuden haittana hygienian vaarantumista. Fotheringhamin ja muiden (2021) mukaan infektiot tai sairaalahoidon tarve eivät lisääntyneet, kun potilaat osallistuivat enemmän hemodialyysihoidon toteuttamiseen SHAREHD-ohjelman yhteydessä. Erilaiset hoitoon liittyvät infektiot ovat kuitenkin yleisiä hemodialyysipotilailla ja yksi suurimmista dialyysipotilaiden sairaalahoidon tarpeen sekä kuolleisuuden syistä. Hemodialyysikatetriin liittyy tilastollisesti suurempi infektioriski kuin dialyysifisteliin. (Mohamed, Alaa, Browne, O'Connell, Casserly, Stack & Hussein 2019.) Omatoimisen hemodialyysihoidon vaikutuksesta aseptiikan toteuttamiseen ei ole saatavilla kattavaa tutkimustietoa. Infektioita voidaan kuitenkin ehkäistä huolellisella ja aseptisellä toiminnalla sekä silloin, kun sairaanhoitaja toteuttaa hoidon, että potilaan toimiessa omatoimisesti.

Potilaan suhtautuminen omatoimisuuteen vaikuttaa hänen valintoihinsa. Andersen-Hollekimin ja muiden (2020) mukaan haluttaessa muuttaa potilaan roolia aktiivisemmaksi, täytyy myös ammattilaisten toimia erilaisessa roolissa. Osa potilaista ja myös henkilökunnasta saattaa suosia perinteisempiä rooleja. Jotkut tämänkin tutkimuksen vastaajista ajattelivat, että hemodialyysihoidon toteuttaminen kuuluu vain ammattilaisille. Huangin ja muiden (2023) mukaan yksi itsehoitodialyysin

esteistä onkin usko siihen, että potilaan ei kuuluisi olla mukana hoidossa. Myös tähän voitaneen vaikuttaa onnistuneella potilasohjauksella ja etenemällä pienin askelein.

Sitovaan, kokonaisvaltaisesti elämään vaikuttavaan dialyysihoitoon liittyvä hoitoväsymys sekä munuaissairauteen ja dialyysihoitoon liittyvä väsymys nousivat aineistosta selkeästi esille ja ovat merkittäviä omatoimisuuden esteitä. Lisäksi nämä ovat tärkeitä huomioitavia asioita myös potilaan elämänlaadun kannalta. Osallistumisen tuleekin tapahtua potilaan omien voimavarojen ja mieltymysten mukaisesti (Hurtig ym. 2023). Toisaalta myös omatoimiseen hoitoon liittyvä hallinnan tunne voisi mahdollisesti auttaa hallitsemaan hoitoväsymystä. Hallinnan tunne ja parempi ymmärrys omasta hoidosta nousi esille useiden vastaajien vastauksissa omatoimisuuden hyvänä puolena. Anttilan ja muiden (2017) mukaan hoitoväsymystä voi ennaltaehkäistä mm. luottamuksellinen hoitosuhde, hoidon jatkuvuus ja riittävän tiedon tarjoaminen.

Kotihemodialyysin aiheuttamat taloudelliset haasteet nousivat tässä aineistossa vain vähän esille, vaikka vastaajissa oli myös kotihemodialyysissä olevia. Toisaalta talousasioista ei erikseen kysytty, mikä saattoi vaikuttaa siihen, ettei niistä myöskään kerrottu. Yhteiskunnalle ja hoitoyksikölle omatoimisuudesta saatavat hyödyt tunnistettiin, vaikka niistäkään ei erikseen kysytty.

6.2 Eettisyys

Koska tutkimus ei kohdistunut toimeksiantajan potilaisiin, tutkimuslupaa ei ollut tarpeen hakea toimeksiantajalta. Luvan hakemisen tarve kuitenkin varmistettiin sähköpostitse. Aineisto kerättiin yhteistyössä potilasjärjestön kanssa, sähköpostikeskustelu toiminnanjohtajan kanssa riitti luvaksi, kun henkilötietoja ei kerätty ja kysely oli vapaasti saatavilla verkossa. Tutkimuslupaa ei yleensä tarvitakaan, jos tutkittavat hankitaan levittämällä tutkimuskutsua sosiaalisessa mediassa tai lehti-ilmoituksella (Kuula-Luumi n.d). Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiseltä lautakunnalta kysyttiin lisäksi ennen tutkimuksen toteuttamista kantaa eettisen ennakoarvioinnin tarpeesta eivätkä ennakoarvioinnin kriteerit täytyneet eli tutkimuksessa ei poikettu tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta, puututtu tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, esitetty poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä eikä aiheutettu arkielämästä poikkeavaa henkistä haittaa tai turvallisuusuhkaa. Tutkimus ei myöskään kohdistunut alaikäisiin. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen...2019).

Tutkittavien tietoon perustuva suostumus varmistettiin kyselyn ensimmäisellä kysymyksellä, jossa vastaajan tuli eteenpäin päästäkseen vastata ”kyllä” kysymykseen siitä, ymmärtääkö hän antavansa kyselyyn vastaamalla suostumuksensa vastausten käyttämiseen opinnäytetyössä. Saatteessa oli tieto tutkimuksen tekijästä, kyselyn tarkoituksesta ja anonyymiydestä sekä yhteystietona mahdollista lisätietojen kysymystä varten sähköpostiosoite (ks. Liite 1; Kuula-Luumi n.d.) Saatteen onnistuminen voi vaikuttaa vastaajien määrään (Kuula 2011, 101). Lisäksi informoinnilla määritetään kerättävän aineiston käyttömahdollisuudet eli tutkittavilta tulee tarvittaessa jo siinä vaiheessa pyytää suostumus mahdolliseen aineiston jatkokäyttöön. (Kuula 2011.) Tämän tutkimuksen vastauksia käytetään vain tässä opinnäytetyössä, joten suostumusta jatkokäyttöön ei pyydetty.

Opinnäytetyötä tehtäessä noudatettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettisiä ohjeistuksia ja hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähteet merkittiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Jokaisessa vaiheessa pyrittiin toimimaan luotettavasti, rehellisesti, toisten tutkijoiden työtä arvostavasti ja vastuullisesti (Hyvä tieteellinen käytäntö...2023).

Aineisto kerättiin Webropol-kyselyjärjestelmän avulla. Webropolia käyttämällä voitiin varmistua siitä, että kyselyn aineisto pysyy EU:n sisällä ja korkeita tietoturvastandardeja noudatetaan. Järjestelmässä ei voi säilyttää aineistoa pysyvästi. Ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetöihin liittyvää tutkimusaineistoa tulee säilyttää kahden vuoden ajan ja säilytyspaikan on oltava tietoturvallinen. Koska opinnot Jyväskylän ammattikorkeakoulussa päättyvät ennen kahden vuoden säilyttämisaajan päättymistä, säilytyspaikana tulee olemaan aineistohallintasuunnitelman mukaisesti tekijän henkilökohtainen verkkolevykansio, johon ulkopuolisilla ei ole pääsyä. (Aineistohallintasuunnitelma ja aineiston käsittely.)

Tutkittavien anonymiteetistä huolehdittiin kaikissa tutkimuksen vaiheissa huolellisesti. Tulokset raportoidaan niin, ettei vastaajien henkilöllisyyden paljastuminen ole mahdollista edes epäsuorasti. Myös raportissa kerrottavien taustatietojen tarkkuus pohdittiin huolellisesti niin, että tarpeelliset tiedot kerrotaan, mutta tarkankaan lukijan ei ole mahdollista löytää tunnistamiseen johtavia tietoja. (Kuula-Luumi n.d.) Anonymiteetin takaamiseksi tutkimuksessa päädyttiin jättämään taustatiedoista asuinpaikka kokonaan pois. Tiedolle ei nähty välttämätöntä tarvetta, koska ei ollut tarkoitusta vertailla eri alueita ja toisaalta kohtuullisen rajatusta (Kuula-Luumi n.d.) ja erityisesti

dialyysiyksiköiden henkilökunnan hyvin tuntemien vastaajien joukossa tieto asuinpaikasta olisi voinut vaarantaa anonymiteetin. Tuloksia raportoidessa karkeistettiin joidenkin vastaajien tarkat kuvaukset tilanteestaan. Suoria lainauksia käytettiin runsaasti vastaajien äänen kuuluviin saamiseksi, mutta niistä rajattiin pois sellaiset kohdat, jotka olisivat saattaneet vaarantaa anonymiteetin.

6.3 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin kaikissa vaiheissa (Kylmä & Juvakka 2007, 130). Eettisten näkökulmien huomioiminen vaikuttaa myös tutkimuksen laatuun (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149–150). Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan perusteellinen perehtyminen kohdeilmistöön sekä ennen tutkimusta että tutkimusten aikana ja erilaisten näkökulmien huomioiminen kokon tutkimusprosessin ajan (Puusa & Aaltio 2020, 182). Tuomi ja Sarajärvi (2018, 163) korostavat, että laadullista tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena painottaen tutkimuksen sisäistä johdonmukaisuutta.

Luotettavuutta arvioitiin uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden perusteella (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129). Uskottavuutta voitaisiin vahvistaa antamalla tulokset osallistujien arvioitavaksi tai keskustelemalla toisten samaa aihetta tutkivien kanssa. Tämä ei ollut mahdollista tässä tutkimuksessa tutkittavien ollessa anonyymejä, mutta tuloksista keskusteltiin kokoneiden dialyysihoidon ammattilaisten kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007.) Vahvistettavuus on pyritty huomioimaan dokumentoimalla tutkimusprosessi ja analyysi mahdollisimman tarkasti. Laadullisessa tutkimuksessa hyväksytään se tosiasia, että tieto ei ole täysin objektiivista eikä toinen tutkija välttämättä päätyisi täysin samaan lopputulokseen samankaan aineiston perusteella (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Refleksiivisyys huomioitiin pyrkimällä analysoimaan aineisto antamatta omien ennakkokäsitysten vaikutta ja pohtimalla tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, kuinka oma toiminta, asenteet ja näkemykset vaikuttavat (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158–160). Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan ominaisuudet ja omat ajatukset vaikuttavat osin väistämättä, koska tutkija luo tutkimusasetelman ja tulkitsee tulokset. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Siirrettävyyttä vahvistettiin kuvailemalla tutkittavien joukko. Pienehkö vastaajamäärä heikentää tulosten käyttökelpoisuutta muissa vastaavissa tilanteissa, tulokset kuvaavat juuri tämän joukon näkemyksiä eivätkä välttämättä ole suoraan yleistettävissä (Alasuutari 2011). Kuitenkin se, että tulokset olivat samankaltaisia, kuin teoreettisessa viitekehyksessä esitellyissä tutkimuksissa, lisää luotettavuutta.

Lomakekyselyn onnistuminen vaikuttaa luotettavuuteen. Etuna oli se, että aihepiiri ja kohderyhmä hemodialyysipotilaat oli tutkijalle tuttu. Lomaketta suunniteltaessa pyrittiin välttämään se, että kysymykset peilaisivat tutkijan ennakkokäsityksiä (Vilka 2021, 102.) Kysymysten muotoilu osoitautui haastavaksi ja kysymyksenasettelua tarkentamalla olisi voinut saada tarkemmin juuri haluttuun asiaan liittyviä vastauksia. Lomake koettiin mahdollisesti myös liian pitkänä ja työläänä, koska osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta osaan kysymyksistä. Muutama vastaaja antoi palautetta siitä, että joihinkin kysymyksiin oli vaikea vastata, kun oli ollut useammassa eri dialyysimuodoissa. Kysymykseen, jossa kartoitettiin omatoimisuuden kannustavia asioita, useampi vastaaja oli vastannut, että mikään ei kannustaisi, koska vastaaja tekee jo kaiken itse. Kysymyksen toisenlaisella muotoilulla juuri näiltä jo omatoimisilta potilailta olisi voinut saada arvokasta tietoa siitä, mikä heidän kannustiminaan on toiminut siinä vaiheessa, kun he ovat päättäneet ryhtyä tekemään hemodialyysihoitoa omatoimisesti.

Vastaajajoukko oli melko pieni eikä kohdejoukkoa saavutettu kattavasti sosiaalisen median kautta. Sähköisen tiedonkeruun etuja ovat nopeus, monipuoliset mahdollisuudet ja taloudellisuus. Vastaajajoukkoa ei pystytty ennakoimaan, joten aineistosta puhutaan näytteenä eikä otoksena. Tässä tutkimuksessa vastaajajoukko on tiedonkeruun menetelmän vuoksi valikoitunut ja aineistosta ovat rajautuneet pois ainakin sellaiset henkilöt, jotka eivät käytä potilasjärjestön sosiaalisen median kanavia. (Valli & Perkkilä 2018, 119–120.) Suomen munuaistautirekisterin (2022) mukaan Suomessa oli 1539 hemodialyysipotilasta vuoden 2022 lopussa, joten vastaajajoukko (n=37) on varsin pieni osuus koko kohderyhmästä. Kattavaa tietoa siitä, kuinka moni hemodialyysipotilas on aktiivinen potilasjärjestön sosiaalisen median kanavissa, ei ole.

Pienuhkö vastaajajoukko saattoi aiheuttaa yksittäisten tai muutamien henkilöiden mielipiteiden suhteettoman suurta korostumista ja tulosten vinoutumista. Kaikki vastaajat eivät olleet vastanneet kaikkiin avoimiin kysymyksiin. Lisäksi osa vastauksista oli lyhyitä ja sisällöllisesti niukkoja. Toisaalta etuna pienuhköön vastausmäärään oli mahdollista perehtyä perusteellisesti. Vastauksia pyrittiin analysoimaan ja arvioimaan mahdollisimman puolueettomasti antamatta ennakkokäsitysten vaikutta. Luotettavuutta lisää se, että tulokset olivat samansuuntaisia, kuin aiemmissa tutkimuksissa. Kaikkein keskeisimmät tulokset toistuivat aineistossa useamman kerran eri vastaajien kertomana. Alasuutarin (2011) mukaan tietoja voidaan pitää suhteellisen luotettavina, jos moni vastaaja kertoo asioista samalla tavalla.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tarkoitus oli tuottaa tietoa hemodialyysipotilaiden kokemista omatoimisuutta edistävästä ja estävistä tekijöistä sekä hyödyistä ja haitoista. Potilaan omatoimisuus hemodialyysihoidon toteuttamisessa on sekä ammattilaisia että potilaita kiinnostava aihe, jonka edistäminen on sekä kansallisten että kansainvälisten strategioiden mukaisesti perusteltua. Tulosten mukaan potilaat arvostavat dialyysihoidon helpompaa sovitettavuutta omaan arkeen, mahdollisuutta valita hoitoaikoja vapaammin ja hallinnan tunteen saavuttamista omasta hoidostaan. Vastaavasti haastavina ja pelottavina koetaan dialyysifisteliin pistäminen ja mahdolliset ongelmatilanteet hoidossa. Jaksamisen haasteet ja hoitoväsymys ovat merkittävä omatoimisuuden este.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että potilaiden omatoimisuutta hemodialyysihoidossa voitaisiin mahdollisesti lisätä tunnistamalla omatoimisuuteen valmiit potilaat, ehdottamalla aktiivisesti omatoimisuutta potilaalle sopivalla tasolla sekä toteuttamalla laadukasta potilasohjausta. Tämän mahdollistamiseksi hemodialyysiyksiköissä tulee kehittää yhtenäisiä käytäntöjä ja kouluttaa henkilökuntaa. Sopivien potilaiden tunnistaminen ja onnistunut ohjaus edellyttää henkilökunnalta kykyä arvioida potilaan tilannetta ja monipuolista ohjausosaamista. Tutkittavista useampi kertoi, että olisi kiinnostunut omatoimisuudesta, jos sitä ehdotettaisiin ja siihen saisi riittävän opastuksen. Tarjoamalla tietoa omatoimisuuden ja kotihemodialyysin hyvistä puolista ja hyödyistä voitaisiin mahdollisesti vaikuttaa valintoihin. Tavoitteena ei välttämättä tarvitse olla kotihemodialyysi tai kokonaan omatoiminen hemodialyysi, vaan vähäisemmästäkin omatoimisuudesta voi olla hyötyä sekä potilaalle itselleen, hoitoyksikölle että yhteiskunnalle.

Nyt saatujen kokemusten perusteella lomakkeen kysymyksiä voisi kehittää edelleen ja toistaa kyselyn uudistetuilla kysymyksillä. Kyselyssä voisi keskittyä tutkimaan syvällisemmin yksittäistä, suppeampaa ja aiemmin vähemmän tutkittua näkökulmaa, kuten sairaalahemodialyysissä tapahtuvan omatoimisuuden koettuja hyötyjä. Entistä rajatumman näkökulman avulla lomakkeesta olisi mahdollista muokata täsmällisempi ja tiiviimpi, jolloin vastausinnostus voisi olla suurempaa. Aihetta voisi tutkia myös esimerkiksi kohdistuen tutkimus yksittäisen hemodialyysiyksikön kaikkiin potilaisiin. Tällöin vastaajajoukko voisi olla heterogeenisempi ja tulosten avulla saataisiin tietoa juuri kyseisen yksikön toiminnasta ja kulttuurista.

Kotihemodialyysiä on tutkittu kansainvälisesti melko runsaasti erilaisista näkökulmista, mutta kokonaan tai osittain omatoimista sairaalahemodialyysiä huomattavasti vähemmän. Omatoimisen, sairaalassa tapahtuvan, hemodialyysihoidon vaikutuksista esimerkiksi potilasturvallisuuteen, kustannuksiin ja infektioiden esiintyvyyteen tarvittaisiin lisää tietoa. Kynnys omatoimiseen sairaalahemodialyysiin saattaa olla potilaalle huomattavasti pienempi kuin kotihemodialyysiin, mutta myös omatoimisella sairaalahemodialyysillä voidaan saavuttaa vastaavia hyötyjä, kuin kotihemodialyysillä. Sairaalan tiloissa tapahtuva ainakin osittain omatoiminen hemodialyysi voi olla hyvä vaihtoehto, jos kotihemodialyysi ei ole mahdollinen tai tunnu turvalliselta.

Lähteet

- Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Toim. A. Puusa & P. Juuti. 2.p. Helsinki: Gaudeamus.
- Absetz, P. & Hankonen, N. 2017. Miten auttaa potilaita omaksumaan ja ylläpitämään terveellisiä elämäntapoja? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 133, 10, 1015–1021. Viitattu 17.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13734>.
- Aineistonhallintasuunnitelma ja aineiston käsittely. Jyväskylän ammattikorkeakoulun verkkosivut. Viitattu 1.10.2023. [https://oppimateriaalit.jamk.fi/opinnaytetyo/projektisuunnitelma-aika-
taulu/tutkimusaineisto/](https://oppimateriaalit.jamk.fi/opinnaytetyo/projektisuunnitelma-aika-
taulu/tutkimusaineisto/).
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino. Viitattu 5.11.2023. <https://www.janet.finna.fi>, Ellibs library.
- Andersen-Hollekim, T., Kvangarsnes, M., Landstad, B.J., Talseth-Palmer, B.A. & Hole, T. 2019. Patient participation in the clinical pathway—Nurses’ perceptions of adults’ involvement in haemodialysis. Nursing Open 6, 2, 574-582. Viitattu 18.10.2023. <https://doi.org/10.1002/nop2.241>.
- Andersen-Hollekim, T., Landstad, B. J., Solbjør, M., Kvangarsnes, M. & Hole, T. 2021. Nephrologists’ experiences with patient participation when long-term dialysis is required. BMC Nephrology 22, 58. Viitattu 17.10.2023. <https://rdcu.be/doG3l>.
- Andersen-Hollekim, T., Solbjør, M., Kvangarsnes, M., Hole, T. & Landstad, B. 2020. Narratives of patient participation in haemodialysis. Journal of Clinical Nursing 2020, 29, 13-14, 2293-2305. Viitattu 17.10.2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.15238>.
- Anttila, S., Knuutila, A., Leiviskä, I., Palmgren, M. & Ylinen, E-R. 2017. Hoitoväsymys – haaste potilaalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. IBD, 1, 10–11. Viitattu 9.12.2023. <https://ibd.fi/wp-content/uploads/2015/01/Hoitov%C3%A4symys-v%C3%A5rdtr%C3%B6tthet.pdf>.
- Asiakasosallisuus sote-palveluiden kehittämisessä. Potilaiden osallisuus terveydenhuollossa -miten ja miksi. 2021. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 17.9.2023. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/02/Blanco-Sequeiros-Andreas.pdf>.
- AV-fistula. N.d. Astra Vein & Endovascular Medical Care. Viitattu 9.12.2023. <https://www.astra-veinvascular.com/av-fistula-creation/>.
- Barnes, T., Hancock, K. & Dainton, M. 2013. Training nurses to support greater patient engagement in haemodialysis. Journal of Renal Care, 39, 10-18. Viitattu 21.10.2023. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2013.12028.x>.
- Davison, I. & Cooke, S. 2015. How nurses’ attitudes can influence shared care. Journal of Renal Care 41, 2, 96–103. Viitattu 9.12.2023. <https://doi.org/10.1111/jorc.12105>.

Dialyysihoito Terveyskylä, Munuaistalo. 2022. Viitattu 9.12.2023. <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo>.

Dialyysihoitomuodon valinta Terveyskylä, Munuaistalo. 2018. Viitattu 26.12.2023. <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo>.

Dialyysi osana elämää. 2014. Munuais- ja maksaliiton kyselytutkimuksen tulokset. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 17.9.2023. https://www.muma.fi/files/1779/dialyysi_osana_elamaa.pdf.

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*. 34, 4, 215–225.

Eloranta, S., Gröndahl, W., Engblom, J., Leino-Kilpi, H. 2014. Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutuminen dialyysihoidossa olevien potilaiden arvioimana. *Tutkiva hoitotyö* 12, 4.

Fadem, S. Z. & Donato-Moore, S. 2023. Complications of Home Hemodialysis. *Complications in Dialysis*, 281-290. Viitattu 1.1.2024. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-031-44557-6_17#Sec8.

Finderup, J., dam Jensen, J. & Lomborg, K. 2020. Shared decision-making in dialysis choice has potential to improve self-management in people with kidney disease: A qualitative follow-up study. *Journal of Advanced Nursing* 77, 4. Viitattu 21.10.2023. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.14726>.

Finne, P., Helanterä, I. & Lempinen, M. 2019 Munuaisensiirtolistalle pääsee nyt ilman edeltävää dialyysihoitoa. *Suomen lääkirilehti* 10, 583. Viitattu 15.10.2023. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/tieteessa/paakirjoitus-tiede/munuaisensiirtolistalle-paasee-nyt-ilman-edeltavaa-dialyysihoitoa/>.

Finne, P., Honkanen, E. & Grönhagen-Riska, C. 2006. Tulevaisuuden haasteet munuaisten vajaatoiminnan hoidossa. *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 122, 2, 193–195. Viitattu 23.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95447>.

Foley, R., Gilbertson, D.T., Murray, T. & Collins, A.J. 2011. Long Interdialytic Interval and Mortality among Patients Receiving Hemodialysis. *Then New England Journal of Medicine* 365, 1099-1107. Viitattu 18.10.2023. https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1103313?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov.

Fotheringham J., Barnes T., Dunn L., Lee S., Ariss S., Young T., Walters, S.J., Laboi, P., Henwood, A., Gair, R. & Wilkie, M. 2021. A breakthrough series collaborative to increase patient participation with hemodialysis tasks: A stepped wedge cluster randomised controlled trial. *PLOS ONE* 16, 7. Viitattu 22.10.2023. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253966>.

FX Classix. 2023. Fresenius Medical Care verkkosivut. Viitattu 10.12.2023. <https://www.fresenius-medicalcare.fi/fi/terveydenhuollon-ammattilaisille/hemodialyysi/dialyysaattorit/fx-classix-dialyysaattorit>.

Glickman, J.D. & Chan, C. 2023. Choosing home hemodialysis for end-stage kidney disease. UpToDate-suositus. Viitattu 17.10.2023. https://www.uptodate.com/contents/choosing-home-hemodialysis-for-end-stage-kidney-disease?search=home%20hemodialysis&source=search_result&selectedTitle=2~44&usage_type=default&display_rank=2#H1002088265.

Glidewell, L., Boocock, S., Pine, K., Campbell, R., Hackett, J., Gill, S. & Wilkie, M. 2013. Using behavioural theories to optimise shared haemodialysis care: a qualitative intervention development study of patient and professional experience. *Implementation Science* 8, 118. Viitattu 5.12.2023. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-118>.

Haroon, S., Griva, K. & Davenport, A. 2020. Factors affecting uptake of home hemodialysis among self-care dialysis unit patients. *Hemodialysis International*, 24, 4, 460–469. Viitattu 15.10.2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hdi.12862>.

Harwood, L. & Clark, A. M. 2013. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 1, 109-120. Viitattu 6.1.2024. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S002074891200123X?via%3Dihub>.

Hemodialyysilaite. 2023. Fresenius Medical Care verkkosivut. Viitattu 10.12.2023. <https://www.freseniusmedicalcare.fi/fi/terveydenhuollon-ammattilaisille/hemodialyysi/hemodialyysilaitteet/6008-caresystem>.

Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R. & Tonelli, M. 2020. The current and future landscape of dialysis. *Nature Reviews Nephrology*, 16, 573–585. Viitattu 23.10.2023. <https://www.nature.com/articles/s41581-020-0315-4>.

Hoitotyö omatoimisessa hemodialyysiyksikössä, TerveyskyläPRO. 2023. Viitattu 5.12.2023. <https://www.ammattilaiset.terveyskyla.fi>.

Holloway, I. & Galvin, K. 2017. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. 4. p. Oxford: Wiley Blackwell. Viitattu 27.12.2023. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost e-books.

Honkanen, E., Mäkelä, S., Rauta, V. & Koivuviita, N. 2022. Uusi strategia vaikean kroonisen munuaistaudin hoidonohjaukseen. *Suomalainen Lääkärilehti*, 77. Viitattu 29.12.2023. <https://www.laakarilehti.fi/e33870>.

Huang, M. Vincent Johnson, A., Pourafshar, N., Malhotra, R., Yang, J., Shah, M., Balogun, R. & Chopra, T. 2023. Pathways to improve nephrologist comfort in managing patients on in-center or home self-care dialysis. *Hemodialysis International*. 2023, 27, 3, 204–211. Viitattu 15.10.2023. <https://doi.org/10.1111/hdi.13093>.

Hurtig, C., Bendtsen, M., Årestedt, L., Uhlin, F. & Eldh, AC. 2023. Patient participation in end-stage kidney disease care: variation over time and effects of staff-directed interventions - a quasi-experimental study. *BMC Nephrology* 24, Article number 265. Viitattu 16.10.2023. <https://rdcu.be/d0EQx>.

Hussein, W.F, Bennett, P.N., Abra, G., Watson, E. & Schiller, B. 2021. Integrating Patient Activation Into Dialysis Care. *American Journal of Kidney Diseases* 2022, 79, 1, 105-112. Viitattu 18.10.2023. <https://www.clinicalkey.com/#!/content/journal/1-s2.0-S0272638621008271>.

Hussein, W. F., Bennett, P.N., Sun, S.J., Reiterman, M., Watson, E., Farwell, I.M & Schiller, B. 2022. Patient Activation Among Prevalent Hemodialysis Patients: An Observational Cross-Sectional Study. *Journal on Patient Experience*, 9. Viitattu 22.10.2023. <https://doi.org/10.1177/23743735221112220>.

Idier, L., Untas, A., Koleck, M., Chauveau, P. & Rasclé, N. 2011. Assessment and effects of therapeutic patient education for patients in hemodialysis: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. Viitattu 5.12.2023. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748911003294?via%3Dihub>.

Inkeroinen, S., Numanovic, V., Karlsson, M., Kiukainen, S., Koskinen, J., Leino-Kilpi, H., Puukka, P., Taponen, R-M., Tuominen, R. & Virtanen, H. 2021. Voimavaraistumista tukevassa potilasohjauksessa välitetyin tiedon hyödyllisyys: pre- ja kotidialyysihoidossa olevin potilaiden näkökulma. Teoksessa *Terveyttä edistävä ohjaus*. Toim. S. -E. Eskolin, S. Inkeroinen, M. Riuttaskorpi & H. Virtanen. Turku: Grano. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.

de Jong, R.W., Stel, V.S., Rahmel, A., Murphy, M., Vanholder, R.C, Massy, Z.A. & Jager, K.J. 2021. Patient-reported factors influencing the choice of their kidney replacement treatment modality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 37, 3, 477–488. Viitattu 17.10.2023. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfab059>.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Viitattu 28.1.2024. <https://janet.finna.fi>, Ellibs Library.

Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. 2020. Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Toim. A. Hujala & H. Taskinen. Tampere: Tampere University Press.

Kovesdy, C.P. 2022. Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022. *Kidney International Supplements* 12, 1, 7–11. Viitattu 17.10.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9073222/>.

Kurtz, C., Geron, R. & Shadmi, E. 2020. Interest and perceived capability of self-care in haemodialysis units. *Journal of Clinical Nursing* 2021, 30, 645–654. Viitattu 17.10.2023. <http://janet.finna.fi>, Wiley Online Library.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuula-Luumi, A. N.d. Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuoja. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 29.10.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kyngäs, H. 2020. Inductive Content Analysis. Teoksessa The Application of Content Analysis in Nursing Science Research. Toim. H. Kyngäs, K. Mikkonen ja M. Kääriäinen. Viitattu 28.1.2024. www.janet.finna.fi, EbscoHost e-books.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Viitattu 16.10.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P4a>.

Leino-Kilpi, H. & Inkeroinen, S. 2021. Terveyspalvelujen käyttäjien omien voimavarojen tukeminen ohjauksella- kestävä tutkimuksen tarve. Teoksessa Terveyttä edistävä ohjaus. Toim. S. -E. Eskolin, S. Inkeroinen, M. Riuttakorpi & H. Virtanen. Turku: Grano. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.

Lightfoot, C.J., Nair, D., Bennet, P. N, Smith, A., Griffin, A. D., Warren, M. & Wilkinson, T. J. 2022. Patient Activation: The Cornerstone of Effective Self-Management in Chronic Kidney Disease? Kidney and Dialysis 2, 91–105. Viitattu 14.10.2023. <https://doi.org/10.3390/kidneydial2010012>.

Lightfoot, C.J., Wilkinson T. J, Memory, K.E, Palmer, J. & Smith, A.C. 2021. Reliability and Validity of the Patient Activation Measure in Kidney Disease: Results of Rasch Analysis. Clinical Journal of American Society of Nephrology 16, 6, 880–888. Viitattu 22.10.2023. <https://doi.org/10.2215%2FCJN.19611220>.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Oulun Yliopisto, terveystieteiden laitos. Viitattu 10.12.2023. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>.

Locham, S., Naazie, I., Canner, J., Siracuse, J., Al-Nouri, O. & Malas, M. 2021. Incidence and risk factors of sepsis in hemodialysis patients in the United States. Journal of Vascular Surgery, 73, 3, 1016-1021. Viitattu 6.1.2024. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0741521420316980>.

Mendu, M. L., Dicino-Filho, J. C., Vanholder, R., Mitra, S., Davies, S. J., Jha, V., Collind Damron, K., Gallego, D. & Seger, M. 2021. Expanding Utilization of Home Dialysis: An Action Agenda From the First International Home Dialysis Roundtable. Kidney Medicine, 3, 4, 635–643. Viitattu 31.12.2023. [https://www.kidneymedicinejournal.org/article/S2590-0595\(21\)00100-X/fulltext](https://www.kidneymedicinejournal.org/article/S2590-0595(21)00100-X/fulltext).

Mitä dialyysi on ja miten se toimii? 2023. Fresenius Medical Care verkkosivut. Viitattu 10.12.2023. <https://www.freseniusmedicalcare.fi/fi/potilaat-ja-perheet/tietoa-dialyysista>.

Munuainen. N.d. Duodecim Terveysportti, lääketieteelliset kuvastot. Viitattu 5.12.2023. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti, anatomiakuvasto.

Munuaissairauteen sairastuneen opas. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 9.12.2023. https://www.muma.fi/files/4039/Munuaissairauteen_sairastuneen_opas_Munuais-ja_maksa-liitto.pdf.

Munuaisten rakenne ja tehtävät Terveyskylä, Munuaistalo. 2022. Viitattu 5.12.2023. <https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo>.

Muroma-Karttunen, R. 2013. Almost anyone can have home therapy but can we overcome the barriers? *Journal of Renal Care*, 39, 1, 22-27. Viitattu 7.1.2024. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2013.00331.x>

Nukari, I., Absetz, P. & Louhiala, P. 2023. Jaetun päätöksenteon vaikutus hoitotuloksiin. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 139, 12, 992–996. Viitattu 16.10.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo17736>.

Malmström, R. K., Roine, R. P., Heikkilä, A., Räsänen, P., Sintonen, H., Muroma-Karttunen, R. & Honkanen, E. 2008. Cost analysis and health-related quality of life of home and self-care satellite haemodialysis. *Nephrology Dialysis Transplant*, 23, 1990-1996. Viitattu 29.12.2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18223263/>.

Mohamed, H., Alaa, A., Browne, L. D., O'Connell, N. H., Casserly, L., Stack, A. G. & Hussein, W. F. 2019. Determinants and outcomes of access-related blood-stream infections among Irish haemodialysis patients; a cohort study. *Biomed Central Nephrology* 20, 68. Viitattu 7.1.2024. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1253-x>.

More, K. M. & Tennankore, K. 2021. Quality Assurance and Preventing Serious Adverse Events in the Home Hemodialysis Setting. *Advances in Chronic Kidney Disease* 28, 2, 170-177. Viitattu 7.1.2024. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2021.02.007>.

Morton, R. L & Sellars, M. 2019. From patient-centered to person-centered care for kidney diseases. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 5, 14, 4, 623-625. Viitattu 5.12.2023. <https://doi.org/10.2215%2FCJN.10380818>.

Outpatient self-dialysis programs for patients with chronic renal conditions: clinical and cost-effectiveness, safety and guidelines. 2014. Canadian Agency for drugs and technologies in health. Systemaattinen katsaus. Viitattu 23.9.2023. <https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/htis/dec-2014/RB0758%20Self%20Dialysis%20Programs%20Final.pdf>.

Pasternack, A. 2012a. Dialyysi. Teoksessa *Nefrologia*. Toim. A. Pasternack. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy.

Pasternack, A. 2012b. Munuaisten toiminta. Teoksessa *Nefrologia*. Toim. A. Pasternack. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy.

Pauly, R. P., Eastwood, D. O. & Marshall, M. 2015. Patient safety in home hemodialysis: Quality assurance and serious adverse events in the home setting. *Hemodialysis International*, 19, 59–70. Viitattu 1.1.2024. <https://doi.org/10.1111/hdi.12248>.

Rauta, V. 2019. Kotidialyysien lisääminen kannattaa. Katsausartikkeli. *Suomen lääkirilehti* 42, 2376–2378. Viitattu 23.9.2023. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/tieteessa/katsausartikkeli/kotidialyysien-lisaaminen-kannattaa/>.

Recommendations for sustainable kidney care. 2015. European Kidney Care Alliance. Viitattu 31.12.2023. <https://ekha.eu/wp-content/uploads/2016/01/EKHA-Recs-for-Sustainable-Kidney-Care-25.08.2015.pdf>.

Routasalo, P. Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Aikakauskirja Duodecim 21, 2351–2359. Viitattu 17.9.2023. <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2009/21/duo98401>.

Rydell, H., Ivarsson, K., Almquist, M., Clyne, N. & Segelmark, M. 2019a. Fewer hospitalizations and prolonged technique survival with home hemodialysis– a matched cohort study from the Swedish Renal Registry. BCM Nephrology 20, 48. Viitattu 22.10.2023. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1644-z>.

Rydell, H. Ivarsson, K., Almquist, M., Segelmark, M. & Clyne, N. 2019b. Improved long-term survival with home hemodialysis compared with institutional hemodialysis and peritoneal dialysis: a matched cohort study. BCM Nephrology 20, 52. Viitattu 18.10.2023. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1245-x>.

Saha, H. 2021. Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 23.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00587>.

Salmi, P. 2019. Kotihemodialyysiä edistävät ja estävät tekijät potilaan, henkilökunnan ja organisaation näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 16.10.2023. https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/147133/Salmi_Pia_opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Seshasai, R. K, Wong, T., Glickman, J.D, Shea, J.A. & Dember, L. M. 2019. The home hemodialysis patient experience: A qualitative assessment of modality use and discontinuation. Hemodialysis International 23, 2, 139–150. Viitattu 29.10.2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hdi.12713>.

Sipilä, R., Hämeen-Anttila, K. & Komulainen, J. 2022. Potilaiden osallisuuden hyödyt ja edellytykset hoitosuosituksen laatimisessa. Suomalainen Lääkärilehti 2022, 77. Viitattu 16.10.2023. www.laakarilehti.fi/e31676.

Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportti 2022. Suomen munuaistautirekisterin ohjausryhmä. Viitattu 10.2.2024. https://www.muma.fi/files/6193/Suomen_munuaistautirekisteri_vuosiraportti_2022.pdf.

Szu, L-Y., Tsao, L-I., Chen, S-C. & Ho, M-L. 2021. Self-Participation Experiences among Well-Adapted Hemodialysis Patients. Healthcare Basel 2021, 9, 12, 1742. Viitattu 16.10.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8701990/>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vaikean kroonisen munuaistaudin hoidon ohjaus. 2021. Suomen kansallinen strategia. Suomen nefrologiyhdistyksen työryhmä. Viitattu 23.9.2023. <https://www.e-julkaisu.fi/sny/ckd-strategia/mobile.html#pid=1>.

Valli, R. & Perkkilä, P. 2018. Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. R. Valli. Keuruu: Otavan kirjapaino.

- Van Bulck, L., Claes, K., Dierick, K., Hellemans, A., Jamar, S., Smets, S. & Van Pottelbergh, G. 2018. Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: across-sectional study. *BioMed Central Nephrology* 19, 126. Viitattu 23.9.2023. <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-018-0917-2>.
- Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. Viides, päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 1.10.2023. <http://janet.finna.fi>, Ellibslibrary.
- Vuori, J. N.d. Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto. Viitattu 2.12.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>.
- Ward, F. L., Faratro, R. & McQuillan, R. 2018. Self-cannulation of the vascular access in home hemodialysis: Overcoming patient-level barriers. *Seminars in Dialysis*, 31, 5, 449-454. Viitattu 6.1.2023. <https://doi.org/10.1111/sdi.12708>.
- WHO/Europe explores patients' perspectives on quality of care. 2022. WHO:n verkkosivut. Viitattu 16.10.2023. <https://www.who.int/europe/news/item/18-10-2022-who-europe-explores-patients--perspectives-on-quality-of-care>.
- Wilkie, M. & Barnes, T. 2019. Shared Hemodialysis Care- Increasing Patient Involvement in Center-Based Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6, 14, 9, 1402-1404. Viitattu 21.10.2023. <https://doi.org/10.2215%2FCJN.02050219>.
- Yau, M., Carver, M., Alvarez, L., Block, G.A. & Chertow, G.M. 2015. Understanding barriers to home-based and self-care in-center hemodialysis. *Hemodialysis International* 2016, 20, 2, 235-241. Viitattu 16.10.2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hdi.12357>.
- Årestedt, L., Martinsson, C., Hjelm, C., Uhlin, J. & Eldh, AC. 2019. Patient participation in dialysis care—A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expectations*, 22, 6, 1285-1293. Viitattu 15.10.2023. <https://doi-org.ezproxy.jamk.fi:2443/10.1111/hex.12966>

Liitteet

Liite 1. Kyselyn saateteksti

Vastaa kyselyyn hemodialyysissä oleville aikuisille. Tavoitteena on selvittää, minkälaisia näkemyksiä hemodialyysihoidossa olevilla on hoidon toteuttamiseen osallistumisesta. Kyselyssä ei kerätä tunnistettavia tietoja ja vastauksia käsitellään luottamuksellisesti.

Kysely on avoinna 1.–19.12. Kyselylinkkiä saa jakaa muille kohderyhmään kuuluville. Kyselyn loppuksi on mahdollisuus osallistua 20 € R-lahjasetelin arvontaan. Arvontaan ilmoitettuja yhteystietoja ei voida yhdistää kyselyn vastauksiin.

Kysely on osa Jyväskylän ammattikorkeakoulun (Jamk) kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelmaan tehtävää opinnäytetyötä.

Pääset kyselyyn tästä linkistä: <https://link.webpolsurveys.com/S/6855159DD4214770>. Lisätietoja saat halutessasi katriina.mykkanen@student.jamk.fi

Liite 2. Webropol-kysely



Kysely hemodialyysihoidon aikaisesta omatoimisuudesta

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

1. Ymmärrän, että vastaamalla annan suostumukseni vastausteni käyttämiseen opinnäytetyössä.

*

Kyllä

2. Sukupuoleni on *

Nainen

Mies

Muu

En halua vastata

3. Ikäni on *

18-29 vuotta

30-39 vuotta

40-49 vuotta

50-59 vuotta

60-69 vuotta

70-79 vuotta

80 vuotta tai enemmän

4. Olen ollut hemodialyysihoidossa *

- 0-1 vuotta
- 2-3 vuotta
- 4-5 vuotta
- 6 vuotta tai enemmän

5. Hemodialyysihoitoni toteutustapa *

- Sairaalahemodialyysi
- Kioskihemodialyysi eli omatoimisesti sairaalan tiloissa
- Kotihemodialyysi
- Muu, mikä

6. Mitä dialyysimuotoja sinulle on ehdotettu? Voit valita useampia vaihtoehtoja. *

- Kotihemodialyysiä
- Peritoneaalidialyysiä
- Omatoimista sairaalahemodialyysiä
- Sairaalahemodialyysiä
- Muuta, mitä?

7. Mitä seuraavista teet hemodialyysihoitosi yhteydessä omatoimisesti? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot. *

- Punnitsen itseni
- Mittaan verenpaineeni
- Huolehdin käsihygieniasta saamieni ohjeiden mukaisesti
- Ohjelmoin hoitotiedot hemodialyysilaitteelle
- Valmistelen hemodialyysilaitteen käyttövalmiiksi
- Avaan ja valmistelen hoitotarvikkeet hoitopöydälle (esim. huuhteluruiskut, dialyysineulat)
- Pistän dialyysineulat fisteliin
- Valmistelen hemodialyysikatetrin käyttövalmiiksi (desinfektio, lukkoaineiden poistaminen, huuhtelu)
- Yhdistän hemodialyysilaitteen letkut veritiehen (fisteli tai katetri)
- Ratkaisen hemodialyysihoitoni aikana ilmenevät ongelmatilanteet (esim. hälytykset)
- Suoritan hemodialyysiletkuston jälkihuuhdelun hoidon loppuksi
- Irrotan hemodialyysilaitteen letkut veritiestä (fisteli tai katetri)
- Poistan dialyysineulat
- Painan pistopaikat kiinni
- Puhdistan hemodialyysilaitteen hoidon jälkeen
- Ei mitään edellisistä, hoitaja avustaa minua kaikissa toimissa
- Teen jotakin muuta omatoimisesti, kerro mitä.

8. Miten arvioisit omatoimisuutesi määrää hemodialyysihoitosi aikana? Voit tarvittaessa kertoa lisätietoja tekstikenttään. *

- Osallistumiseni määrä on sopiva
- Haluaisin osallistua enemmän
- Haluaisin osallistua vähemmän

9. Minkälaiset syyt rajoittavat omatoimisuuttasi hemodialyysihoidon aikana?

10. Minkälaiset asiat kannustaisivat sinua osallistumaan enemmän hemodialyysihoidosi toteuttamiseen?

11. Minkälaiset asiat vähentävät kiinnostustasi tai motivaatiasi osallistua hemodialyysihoidosi toteuttamiseen?

12. Kertoisitko, mitä ajattelisit, jos dialyysiyksikkösi henkilökunta pyytäisi sinua osallistumaan enemmän hemodialyysihoidosi toteuttamiseen?

13. Mitä etuja potilaan osallistumisesta oman hemodialyysihoidonsa toteuttamiseen on tai voisi mielestäsi olla?

14. Mitä haittoja potilaan osallistumisesta oman hemodialyysihoidonsa toteuttamiseen on tai voisi mielestäsi olla?

15. Mitä muuta haluaisit sanoa aiheeseen liittyen?