

**Dialyysipotilaiden kokemuksia elämänlaadusta
ja saamastaan hoidosta
”Elossahan nuo dialyysihoitajat pitävät”**

Suvi Kopola g13229, i23A

Maarit Nikula g12611, i23A

Opinnäytetyö

Diakonia-ammattikorkeakoulu,

Oulun yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Suvi Kopola & Maarit Nikula. Dialyysipotilaiden kokemuksia elämänlaadusta ja saamastaan hoidosta ”Elossahan nuo dialyysihoitajat pitävät”.

Oulu, kevät 2010, 49 s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pohjoinen, hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Munuaisten vajaatoiminnan hoito hemodialyysin avulla vaatii potilaalta viikoittaista hoidossa käyntiä loppuelämän ajan. Sairaus ja sen jatkuva hoito vaikuttavat suuresti potilaan elämänlaatuun.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata potilaiden kokemuksia hemodialyysihoidon merkityksestä elämänlaatuun. Tavoitteena on käyttää saatuja tietoja Haapajärven dialyysiyksikön laadunhallintatyössä.

Opinnäytetyön aineistona ovat Haapajärven dialyysiyksikön potilaille tehdyt haastattelut. Helmikuussa 2010 tehtyihin haastatteluihin osallistui kuusi Haapajärven dialyysiyksikön potilasta. Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällön analyysillä. Opinnäytetyön tulosten perusteella potilaiden kokemukset dialyysiyksikössä saamastaan hoidosta olivat erittäin myönteisiä. Yksikön koettiin olevan pieni ja kodikas hoitoympäristö, jossa on helppo asioida lyhyen välimatkan vuoksi. Potilaat kokivat yksikön sairaanhoitajien olevan ammattitaitoisia ja ystävällisiä. Potilaiden kokemusten mukaan hoidon laadussa ei ollut suurempaa parannettavaa. Osa potilaista toivoi uutta televisioita, rauhallisempaa ympäristöä sekä potilaan kokonaisvaltaista huomiointia.

Avainsanat: elämänlaatu, hemodialyysi, hoitotyö, hoidon laatu

ABSTRACT

Suvi Kopola & Maarit Nikula Dialysispatients' experiences of their quality of life, "dialysis nurses keep us alive". Oulu, February 2010, 49 p., 3 appendices. Language: Finnish.

Diaconia University of Applied Sciences, Diak North, Degree Programme in Health Care, Nurse.

Caring of kidney failure requires hemodialysis treatment several times a week for the rest of the patient's life. The illness and the constant treatment affects a lot for the patient's quality of life.

The purpose of the thesis was to describe how the patients experienced the effect of hemodialysis treatment in their quality of life. The results of the thesis can be used in the quality management of Haapajärvi dialysis unit, Finland.

The thesis material was the interviews that were made with dialysis patients. Six patients were interviewed in February 2010. The material was analysed with deductive analysis. The result was that dialysis patients' experiences about their care were very positive. The satellite unit of Oulu University Hospital was felt to be a small and cozy environment, where it is easy to visit, for example, because of the shorter distance. Patients experienced the nurses in the unit to be professional and friendly. In conclusion, patients' experiences of quality were that there was not much to improve. Better televisions and more peaceful environment were wished for and also the wish was that nurses would have a holistic approach with patients.

Key words: quality of life, hemodialysis, nursing, quality of care

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	5
2 HEMODIALYYSIPOTILAAN HOITOTYÖ	7
2.1 Munuaisten vajaatoiminta	7
2.2 Hemodialyysihoito	9
2.3 Dialyysipotilaan terveyden edistäminen ja elämänlaatu	10
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	17
4 OPINNÄYTETYÖN KOHDERYHMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI	18
4.1 Kohderyhmän kuvaus	18
4.2 Opinnäytetyön aineiston keruu	18
4.3 Aineiston analyysi	20
5 OPINNÄYTEYTÖN TULOKSET	21
5.1 Kohtalainen tyytyväisyys elämään ja omaan terveyteen	21
5.2 Arjesta selviytyy omaisten tuella	22
5.3 Mieliala	23
5.4 Kodikkaassa ympäristössä turvallinen olo hoidon aikana	24
5.5 Tietoa sairaudesta saa riittävästi	25
5.6 Sairaanhoitajien hyvä ammattitaito	27
5.7 Hoitoaika kuluu televisiota katsellen	28
6 POHDINTA	30
6.1 Johtopäätökset	30
6.2 Opinnäytetyön eettisyys	33
6.3 opinnäytetyön luotettavuus	34
LÄHTEET:	35
LIITE1: TEEMAHAASTATTELUN RUNKO	41
LIITE2: HAASTATELTAVIEN KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN	46
LIITE 3: ANALYYSIN ETENEMINEN	47

1 JOHDANTO

Krooniset munuaistaudit ja niistä aiheutuva pysyvä toiminnan vajaus ovat kasvava haaste terveydenhuollossa. Niiden myötä myös dialyysihoidotyön tarve on kasvanut tasaisesti viimeisen kymmenen vuoden aikana. Syinä munuaisten vajaatoiminnan kasvuun on väestön lisääntynyt sairastavuus 2-tyyppin diabetekseen, väestön pidentynyt elinikä, kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoidon kehittyminen ja munuaisensiirtotoiminnan vähäisyys. (Kuohula 2008, Palin 2007, Pasanen 2008, Pasternack 1998.) Dialyysihoidon tavoitteena on dialyysipotilaiden elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen yhteistyössä eri yksiköiden kanssa kokonaisvaltaisen hoidon toteutumiseksi (Haapajärven kaupunki 2009).

Dialyysipotilaiden koetun elämänlaadun arviointi on tärkeä osa terveystieteellistä hoidon vaikuttavuuden arviointia. Tutkimalla elämänlaatua saadaan tärkeää tietoa siitä, millaisia vaikutuksia dialyysihoidolla on potilaiden terveyteen. Munuaisten vajaatoiminta on pitkäaikaissairaus, joka vaatii viikoittaista hoidossa käyntiä loppuelämän ajan ja siksi sillä on erittäin suuri merkitys elämänlaatuun. Elämän mielekkyys ja subjektiivinen kokemus elämänlaadusta koostuvat yksilön psykososiaalisista ja fyysisistä tuntemuksista sekä suhteesta ympäristöön. (Vaapio 2009; Vaarama 2008.)

Krooninen munuaisten vajaatoiminta on pitkäaikainen sairaus, joka vaatii viikoittaista sairaalahoitoa loppuelämän ajan. Laadusta ei voida puhua ilman, että potilaat voivat itse sanoa sanansa Potilaiden antama palaute on työntekijöille parasta tietoa työn merkittävyydestä ja vaikuttavuudesta, se toimii keskeisenä työn arvioinnin välineenä. (Salmela 1997) Tämän vuoksi on tärkeää selvittää potilaiden kokemuksia dialyysihoidon vaikutuksista elämälaatuun. Töyryn (2001) tutkimuksessa hoidon laatuun vaikuttavina tulostekijöinä kuvataan potilaan yleinen tyytyväisyys hoitoonsa, koettu hoidon ja palvelun laadukkuus, potilaan kokema turvallisuus, pelkojen lievittäminen, hyvä kivunhoito, tiedon ja hoidon hyödyllisyys ja potilaan halukkuus palata uudelleen sairaalaan.

Haapajärven dialyysiyksikkö on yksi Oulun yliopistollisen sairaalan munuaisosaston neljästä satelliittiyksiköstä. Se tarjoaa hemodialyysihoitoa Haapajärven ja ympäristökuntien kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastaville potilaille. Hoitopaikkoja yksikössä on neljä. (Haapajärven kaupunki 2009.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata munuaisten vajaatoimintaa sairastavan potilaan kokemuksia pitkäaikaissairauden vaikutuksesta elämänlaatuun. Tarkoituksena on myös kuvata potilaiden tyytyväisyyttä dialyysiyksikössä saamaansa hoitoon. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa dialyysiyksikön henkilökunnalle potilaiden mielipiteistä ja kokemuksista yksikössä saamastaan hoidosta. Tietoa voidaan hyödyntää dialyysiyksikön hoidon laadun ja toiminnan kehittämisessä.

2 HEMODIALYYSIPOTILAAN HOITOTYÖ

2.1 Munuaisten vajaatoiminta

Kroonisella munuaisten vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilaa, jossa molemmat munuaiset ovat pysyvästi vaurioituneet ja toimivien nefronien lukumäärä on vähentynyt niin paljon, että munuaiset eivät pysty suoriutumaan normaalisti tehtävistään (Vauhkonen 1998, 452). Yleisimmät sairaudet, jotka aiheuttavat munuaisten vajaatoimintaa ovat glomerulonefriitti eli munuaiskerästen tulehdus, diabeettinen nefropatia eli sokeritaudin aiheuttaman munuaisvaurio ja nefroskleroosi, verenpainetaudin aiheuttama munuaissairaus. Muita vajaatoimintaa aiheuttavia syitä ovat polykystinen munuaistauti (rakkulamunuaistauti), amyloidoosi (kroonisen tulehdustaudin esimerkiksi nivelreuman aiheuttama kertymätauti), krooninen pyelonefriitti (munuaisaltaan tulehdus), vaskuliitti (tulehdukselliset verisuonitaudit) sekä nefrokalsinoosi (munuaisten kalkkeutuma). (Vauhkonen 1998, 422-447; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 583-585.)

Krooninen munuaisten vajaatoiminta voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen. Ensimmäisessä eli pienentyneen reservin vaiheessa potilas on yleensä oireeton. Munuaiset kykenevät huolehtimaan tehtävästään täysin normaalisti, nefroneista on tuhoutunut noin puolet. Toisessa vaiheessa potilaalla voi olla lieväasteista anemiaa. Potilas on edelleen oireeton, mutta rasiustilat, kuten tulehdukset, aiheuttavat oireita. Kolmannessa vaiheessa nefroneista toimii enää vain 10 %. Potilas kärsii jo pysyvästä anemiasta, hänen verenpaineensa on kohonnut ja elimistön kuona-aineet eivät enää puhdistu täydellisesti ja potilaan virtsamäärät ovat vähentyneet. Neljännessä ja viimeisessä vaiheessa, uremiassa, potilaalla on jo laaja-alaisia muutoksia elimistössä. (Vauhkonen 1998, 452-454; Hänninen, Lehtimäki & Muroma-Karttunen 1997, 25-32).

Kun munuaistoiminnasta on jäljellä 10-20 % alkaa ilmestyä oireita virtsamyrkytyksestä eli uremiasta. Näitä ovat muun muassa väsymys, ruokahaluttomuus ja pahoinvointi, paha maku suussa, ihon kutina ja kuivuminen, päänsärky ja

huimaus, nesteenkertymisestä johtuva turvotus ja hengenahdistus sekä verenpaineen kohoaminen. Muita oireita ovat tuntohäiriöt, suonenveto ja raajasärky, anemia, verenvuoto- ja mustelmataipumus sekä unettomuus ja mielialamuutokset. (Vauhkonen 1998, 455; Iivanainen ym. 2006, 587-588.)

Munuaisten vajaatoiminnassa proteiinien hajoaminen on lisääntynyt (katabolia eli elimistö käyttää omia energiavarastoja) ja urean erityis virtsaan vähentynyt. Urea ja kreatiniinin kohoaminen veressä alkaa jo vähäisenkin nefronien tuhoutumisen jälkeen. Samoin erytropoietiinin tuotanto vähenee ja kehittyy lieväasteinen anemia jo sairauden alkuvaiheessa. Fosfaatin erityis virtsaan alkaa vähentyä, ja veren fosfaattipitoisuus kohoaa. Aktiivisen D-vitamiinin muodotuminen munuaisissa vähenee ja kalsiumpitoisuus pyrkii vähenemään, kun kalsitriolin puutteen vuoksi kalsiumin imeytyminen suolistossa vähenee. (Vauhkonen 1998, 454-455; Iivanainen ym 2006, 588; Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2003, 656.)

Munuaisten vajaatoiminnan etenemistä voidaan hidastaa. Potilaan oma rooli on tässä tärkeä. Mitä varhaisemmassa vaiheessa munuaisia suojaava hoito aloitetaan, sen parempi (Munuais- ja maksaliitto 2007). Dialyysipotilaan ruokavalioidon tavoitteena on ylläpitää hyvää yleiskuntoa ja –vointia, vähentää kuona-aineiden (esimerkiksi urea ja kreatiniini) ja fosforin kertymistä elimistöön sekä ylläpitää elimistön neste- ja kivennäisainetasapainoa. Ruokavaliolla rajoitetaan niiden aineiden määrää, joiden erittyminen tapahtuu normaalisti munuaisten kautta (esimerkiksi proteiini, fosfori ja kalium). Lisäksi ruokavaliioon kuuluu tiukka neste- ja suolarajoitus. Näin munuaisten kuormitus pienenee, mikä vähentää taudin oireita. Ruokavalio suunnitellaan potilaalle aina yksilöllisesti. Munuaisten vajaatoimintaan ei ole parantavaa lääkehoitoa. Lääkehoidon tavoitteena on jäljellä olevan munuaistoiminnan tehostaminen, syntyneiden häiriöiden korjaaminen sekä lisäkomplikaatioiden ehkäisy. Perussairauden hyvä hoito (esimerkiksi diabeteksen hoitotasapaino) on tärkeää. Liikunnan tavoitteena on kohentaa ja ylläpitää yleiskuntoa. Se parantaa sydän- ja verenkiertoelimistön sekä keuhkojen toimintakykyä, hidastaa luuston haurastumista, säilyttää nivelten liikkuvuutta ja lisää lihasten kestävyyttä sekä edistää yleistä hyvinvointia ja henkistä tasapainoa. Hyvä fyysinen peruskunto antaa

pohjaa kestävä paremmin hoitojen (dialyysi, munuaissiirto) mukanaan tuomat rasitukset. (Vauhkonen 1998, 456-458; Iivanainen ym. 2006, 588-589)

2.2 HEMODIALYYSIHOITO

Munuaisten kroonisen vajaatoiminnan hoitomuodot ovat dialyysi eli keinomunuaishoito ja munuaisten siirto. Keinomunuaishoito voidaan tehdä joko hemodialyysinä tai vatsakalvodialyysinä käyttäen potilaan omaa vatsakalvoa dialyysikalvona. Hoitomuoto valitaan yksilöllisesti. Hemodialyysihoidon aloitus ja ongelmatilanteiden hoito tapahtuvat erikoissairaanhoidossa, jossa työryhmänä toimii nefrologi, munuaissairauksien erikoislääkärit, sairaanhoitajat, sosiaalihoitaja ja ravitsemusterapeutti. (Wöttke 2007, 24–28.)

Hemodialyysissä poistetaan verestä elimistön kuona-aineita ja ylimääräinen neste, tätä kutsutaan ultrafiltraatioksi. Jokaiselle potilaalle määritellään kuivapainotavoite eli dialyysin jälkeinen paino, jolloin elimistössä ei ole ylimääräistä nestettä. Dialyysikoneen pumppu kierrättää potilaan verta filttrin, dialyysaattorin, läpi. Dialyysaattori on jaettu kahteen erilliseen tilaan, joiden välissä on puoliläpäisevä kalvo. Kalvon toisella puolella kulkee veri ja toisella puolella ulkoneste. (Munuaisten ja maksaliitto ry 2007; Vauhkonen 1998, 458-459.)

Hemodialyysien suorittamiseen tarvitaan veritie. Ennen hoitojen aloitusta tehdään toiseen käteen puudutuksessa verisuonileikkaus, jossa tavallisimmin ranteen alueen valtimo ja laskimo yhdistetään niin sanotuksi AV-fisteliksi. Valtimopuolen korkeampi verenpaine työntää osan valtimoverestä laskimonpuolelle, johon muodostuu normaalia laskimopainetta korkeampi verenpaine. Laskimopuolelle syntyvä verenpaine mahdollistaa veren kierrättämisen dialyysilaitteiston läpi sekä paineen vaikutuksesta laskimoiden laajentuessa niiden toistuva pistäminen, kanylointi tulee mahdolliseksi. Jos toimivaa AV-fisteliä ei onnistuta rakentamaan, voidaan kyynärtaiteeseen laittaa keinosuoni eli grafti tai asentaa keskusalaskimoon dialyysikatetri. (Vauhkonen 1998, 460-463; Munuaisten ja maksaliitto ry 2007.)

Yleensä dialyysipotilaan hoitoaika on 4–5 tuntia kolme kertaa viikossa. Hoitojen alkuvaiheessa dialyysia voidaan antaa myös päivittäin kahdesta ja puolesta kolmeen tuntiin kerrallaan. Hoitoa voidaan antaa myös yödialyysina kahdeksan tuntia kerrallaan. Hoidon aikana potilaan vointia ja hoidon teknistä toteutumista seurataan. Dialyysin aikana voi ilmetä verenpaineen laskua, lihaskrampeja, pahoinvointia tai päänsärkyä. Ongelmat pyritään ennakoimaan ja ehkäisemään sekä hoitamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Hoidon aikana voi muun muassa syödä, lukea, katsella televisiota tai levätä. (Vauhkonen 1998, 462-463; Munuais- ja maksaliitto ry 2007.)

Kaikki munuaisten vajaatoimintaa sairastavat potilaat eivät hyödy dialyysista eikä dialyysihoito välttämättä paranna hyvin vaikeasti sairaan potilaan vointia tai ennustetta. Dialyysilla voidaan korvata noin 20 prosenttia munuaisten normaalista toiminnasta. Potilaalla on oikeus itse kieltäytyä hoitojen aloittamisesta tai hoidon jatkumisesta, mutta hänelle on annettava riittävästi tietoa päätöksen tueksi. (Munuais- ja maksaliitto ry 2007.)

2.3 Dialyysipotilaan terveyden edistäminen ja elämänlaatu

Terveyden edistäminen on tietoista terveyteen sijoittamista ja voimavarojen kohdentamista, terveyden taustatekijöihin vaikuttamista, väestöryhmien välisen terveyserojen kaventamista. Terveyden edistämällä pyritään lisäämään väestön terveyttä ja toimintakykyä sekä vähentämään kansantauteja, tapaturmia ja muita terveysongelmia (STM 2006; Koskenvuo & Mattila 2003, 16.)

Terveyden edistäminen dialyysipotilaan hoidossa tarkoittaa jäljellä olevan munuaisten toimintakyvyn tukemista muun muassa lääkehoidon ja ruokavalion avulla. Suuri merkitys lisäkomplikaatioiden ehkäisyssä on myös verenpaineen ja diabeteksen tehokkaalla hoidolla. Hoitamattomat tulehdukset voivat myös vahingoittaa munuaisia, kuten myös turhien särkylääkkeiden käyttäminen. (Munuais- ja maksaliitto 2008; Pasternack 2003, 375).

Pasasen (2008) tutkimuksen mukaan terveyden edistämiseksi tärkeänä nähtiin se, että munuaispotilaan täytyy ymmärtää mihin omilla valinnoillaan voi vaikuttaa munuaisten vajaatoimintaa sairastaessaan. Hänen tutkimuksensa perusteella kaikilla potilailla täytyy olla tietoa terveyden ylläpitämisestä, jotta he voivat osallistua ja sitoutua omaan hoitoonsa.

Leino-Kilpi ja Lauri (2003) määrittelevät näyttöön perustuvan hoitotyön paheaksi ajan tasalla olevan tiedon arvioimiseksi ja käyttämiseksi yksittäisen potilaan, potilasryhmän tai väestön terveyttä ja hoitoa koskevassa päätöksen teossa ja toiminnan toteutuksessa. Paras ajan tasalla oleva tieto voidaan jakaa Leino-Kilven (2001) mukaan perustietoon ja käyttötietoon. Perustieto voidaan jakaa tutkimustietoon ja kokemusperäiseen tietoon. Kokemusperäinen tieto on käytännön toiminnan kautta saavutettua intuitiivista tai äänetöntä tietoa ilman että siitä on olemassa tutkittua tietoa. Tutkimustieto ja kokemusperäinen tieto voivat olla sairaanhoitajan että potilaan tietoa ja joissakin lähteissä potilaan tieto kuvataan omana tiedonlajinaan.

Pearson (2005) mukaan näyttöön perustuvaa tietoa tulee hyvin suunnitelluista tieteellisistä tutkimuksista, mutta se ei ole ainoa tieto mihin päivittäinen päätöksenteko pohjautuu. Käytännössä päätös voi myös pohjautua potilaalta, hänen läheisiltään tai hoitotyön tekijältä saatuun kokemusperäiseen tietoon ja työnyhteisössä vallitseviin käytäntöihin ja normeihin. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä tutkimustiedon käyttö on keskeisessä asemassa, sillä siinä hyödynnetään tieteellisesti tutkittua tietoa hoitotyöstä. Kliinistä tutkimustoimintaa ohjaa pyrkimys ymmärtää tutkitun tiedon avulla hoitamisen kokonaisuutta: ihmistä, terveyttä, hoitotyön toimintoja ja ympäristöä (Kuohula 2008).

Aikuisten akuutin munuaisvaurion ehkäisystä ja hoidosta on laadittu näyttöön perustuva Käypä hoito-suositus, mutta kroonisesta munuaisten vajaatoiminnasta suositusta ei vielä ole.

Tutkittua tietoa on esimerkiksi vuonna 2008 Suomessa käyttöön otettu Suomalaisen hoitotyön luokitus (FinCC), joka muodostuu Suomalaisesta hoidontarveluokituksesta (SHTaL 2.0.1), Suomalaisesta hoitotyön toimintoluokituksesta (SHToL2.0.1) ja hoidon tuloksen tilan luokituksesta (SHTuL 1.0). Luokituksen

tavoitteena on hoitotyön kuvaaminen tiettyjen periaatteiden mukaisesti ja sen tarkoituksena on saavuttaa yhtenäinen ammatillinen kieli, jossa hoitotyön käsitteet ovat selkeät ja määritellyt. Potilaan hoidon tarpeita määriteltäessä kerätään potilaasta taustatietoja ja haastatellaan potilasta. Hoidonsuunnitteluvaiheessa asetetaan priorisoiduille tarpeille tavoitteet ja valitaan hoitotyötoiminnot. Hoidon toteutusvaiheessa kirjataan toteutunut hoito. Lopuksi arvioidaan hoidon tulosta suhteessa potilaan hoidon tarpeeseen, tavoitteeseen ja toteutuneeseen hoitoon. (Liljamo, Kaakinen & Ensio 2008, 3-6.)

Lonkila on tutkinut hoitoisuusluokitusta osana laadun arviointia: tutkimustulosten mukaan potilaslähtöisyys hoitotyössä toteutuu kokonaisvaltaisen hoidon ja sen suunnittelun, yksilöllisyyden, omahoitajuuden ja potilaspalautteista saadun tiedon hyödyntämisen kautta. Henkilökunnan osaamista kuvaavat käsitteet ovat moniammatillisuus, perehdyttäminen, koulutus ja ammattitaito. Hyvän hoidon periaatteet, hoitosuunnitelman laatiminen sekä laatuprojektien toteuttaminen ja laatumittareiden käyttö kuvaavat prosessin toimivuutta. Dialyysipotilaan hoitotyössä laatu ilmenee potilaslähtöisenä toimintana, henkilökunnan osaamisena, prosessin toimivuutena sekä tuottavuutena. Laadukkaan hoitotyön tunnusmerkkejä ovat myös toiminnan taloudellisuus ja tehokkuus (Lonkila 2006)

Kuivalaisen (2007) vanhustutkimuksen mukaan potilaan kannalta hoidon laadun voidaan ajatella olevan sopivuutta, hoidon hyväksyttävyyttä, hoidon kelpoisuutta potilaan tarpeisiin ja odotuksiin nähden, palvelun virheettömyyttä sekä hoitopalveluiden vakioisuutta eli samanlaisena pysymistä. Tutkimuksessa hoitamisen laatua edistävinä tekijöinä nousivat esille työyksikön hyvä ilmapiiri, onnistunut työnjako, hyvät ammatilliset ominaisuudet ja hyvät työyhteisön voimavarat. Hyvää ilmapiiriä kuvattiin avoimeksi ilmapiiriksi. Laatua estäviä tekijöitä ovat muun muassa huono ilmapiiri, työnjaon ongelmat, rajoitetut ammatilliset ominaisuudet sekä puutteelliset työyhteisön voimavarat.

Pasasen (2008) on tutkinut predialyysipotilaiden hoitoonohjausta, predialyysi tarkoittaa sairauden vaihetta, jolloin potilaalle ei vielä ole aloitettu dialyysihoidoa. Tutkimuksen mukaan suurten ikäluokkien kohdalla hoitoonohjausta on lisättävä, jotta ihmiset itse voivat mahdollisimman paljon vielä vaikuttaa siihen

millä vauhdilla olemassa oleva sairaus mahdollisesti etenee ja tuleeko munuaisten vajaatoiminta sellaiselle ihmiselle, jolla riskit sairauden syntymiseen ovat olemassa. Kun riittävä ohjaus on oikein ajoitettua ja mitoitettua, palvelee se sekä potilaan että terveydenhuollon sektorin etua. Potilaan opettamisen tavoite on lisätä hänen hoitoon sitoutumistaan, selviytymistään ja elämänhallinnan tunnetta hoitoon osallistumisen avulla. Tieto helpottaa sairauteen liittyvää epävarmuutta, ahdistusta ja kärsimystä. (Kyngäs ym. 2007.)

Kuohula (2008) korostaa dialyysipotilaan mahdollisuutta osallistua itseään koskevan päätöksentekoon ja esittää dialyysihoitoon liittyviä toiveita, näin voidaan vahvistaa dialyysipotilaan itsetuntoa. Hänen mukaansa dialyysihoitajan tehtävänä on antaa dialyysipotilaalle riittävästi dialyysihoitoon liittyvää tietoa ja taitoa, koska jokainen omaksuu ne asiat mitkä hän kokee oman elämänsä kannalta merkityksellisiksi.

Potilaan vastuu omasta terveydestään korostuu etenkin kroonisten sairauksien itsehoidossa, sillä itsehoito edellyttää tietoa ja luottamusta omiin kykyihin. Potilaan oma motivaatio sekä sitoutuminen hoitoon vaikuttavat paljon elämisen laatuun ja sairauden etenemiseen. (Pasanen 2008.)

Krooninen sairaus määritellään terveydentilaksi, jota ei voi parantaa leikkauksella tai lyhyellä lääkekuurilla. Lisäksi sille on annettu tietyt kriteerit, joita ovat esimerkiksi: 1) epävarmuus taudin etenemisestä, 2) kivun, ahdistuksen, surun ja masennuksen kontrollointi, 3) moniongelmaisuus 4) yksilön ja hänen perheensä elämän häiriintyminen ja 5) sosiaalinen eristäytyminen ja leimaantuminen (Kylmä, Turunen & Perälä 1996).

Kroonista sairautta, kuten munuaisten vajaatoimintaa sairastavien, elämänlaatu on hyvin paljon riippuvainen sairauden oireista ja hoidosta. Dialyysipotilaan arjessa selviytymiseen vaikuttaa esimerkiksi väsymys ja tarkka ruokavalio. Väsymyksen lisäksi sairaus ja sen hoito altistavat oheisdepressiolle, joka voi johtaa eristäytymiseen ja sosiaalisen elämän kaventumiseen. (Huusko, Strandberg & Pitkälä 2006).

Forbesin (1999) mukaan munuaispotilaiden kokemukset ovat tutkimuksissa osoittautuneet samanlaisiksi kuin muidenkin kroonista sairautta potevien potilaiden. Kroonisen sairauden kanssa eläminen on toivosta luopumista, toivon ylläpitämistä ja uudelleen saavuttamista. Sairaudesta johtuen toivo ja toivottomuus voivat vaihtua päivittäin. Syöpäpotilaiden hoitotyössä toivon ylläpitäminen on keskeistä, kun pyritään tukemaan ihmisen omia voimavaroja elää mahdollisimman hyvää elämää sairaudesta huolimatta (Lindvall 1995).

Vaikeaa pitkäaikaista sairautta sairastavan todennäköisyys depression puhkeamiseen on suurempi kuin fyysisesti terveillä. Koska psyykkisen tilan horjuminen vaikuttaa elämänlaatua heikentävästi ja usein huonontaa myös fyysistä toimintakykyä, ennaltaehkäisyyn tulee kiinnittää erityistä huomiota. (Kivelä 2009,129.)

Timosen (2001) dialyysihoidossa olevien elämänlaadun tutkimuksessa haastateltavat toivat esille munuaisten vajaatoiminnan ja dialyysihoidon aloittamisen isona elämänmuutoksena. Suurin osa haastateltavista kertoi kärsivänsä ajoittain tai jatkuvasti mielialan vaihteluista, kuten toivottomuus, mielialan lasku, turhautuminen, apeus ja masentuneisuus. Mielialan vaihteluihin liittyi oman elämän merkityksettömyyden tunteita. Sairauden vuoksi potilas joutuu usein siirtymään pois työelämästä tai normaali työnteko vaikeutuu huomattavasti. Oireista erityisesti voimakas väsymys rajoittaa toimintakykyä ja sosiaalista kanssakäymistä. Myös sosiaaliturvasta ja – palveluista riippuvuus sairastumisen myötä koetaan vaikeaksi.

Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White (2005) selvittivät mitkä tekijät stressasivat munuaispotilaita ennen dialyysiä. Fyysisiä stressitekijöitä olivat itsensä sairaaksi tunteminen, uupumus, unettomuus, sydänvaivat ja liikumisen hankaloituminen ja joskus myös kipu. Psykososiaalisiin stressitekijöihin kuuluivat vaikeus suoriutua henkilökohtaisista velvoitteista, tunne että on taakaksi perheelleen, taloudelliset huolet, depressio ja ahdistus.

Gregory, Way, Hutchinson, Barret & Parfrey (1998) ovat tutkineet hemodialyysipotilaiden kokemuksia hoidostaan. Tutkimuksessa saatiin selville, että dialyysipotilaat joutuvat määrittelemään olemassaolonsa uudelleen. Tämä tar-

koittaa sitä, että eläminen oli loputonta tasapainottelua epävarmuudesta sairauden ja dialyysihoidon vaikutusten välillä ja samalla toivon ylläpitämistä siitä, että terveys palautuisi ja paluu normaaliin elämään olisi mahdollista. Lisääntynyt riippuvuus teknologiasta, hoitohenkilökunnasta ja läheisistä aiheuttivat eriasteisia tyytymättömyyden tunteita. Dialyysihoidon aikana elämänlaatu parani tiedon lisääntymisen ja hoidon positiivisten vaikutusten takia.

Hoitajan ja potilaan väliseen yhteistyösuhteeseen tulisi kuulua inhimillisyys, samanarvoisuus ja avoimuus. Inhimillisyyteen kuuluu hyvä huolenpito, potilaan kunnioittaminen ja kohtaaminen yksilönä. (Potinkara 2004, 59–60.) Hyvä hoitosuhde luo dialyysipotilaille turvallisuuden ja luottamuksen tunteen, tähän liittyy hoitohenkilökunnan pysyvyys ja tieto siitä, että tarvittaessa saa aina yhteyden henkilökuntaan. Lisäksi riittävä tiedonsaanti ja hoitohenkilökunnan hyvä ammattitaito ehkäisevät turvattomuutta. (Timonen 2001, 61; Visakorpi 2002, 74.) Kuohula (2008) selvitti tutkimuksessaan, että hoitotyöntekijällä on mahdollisuus toiminnallaan joka vahvistaa tai ehkäistä potilaan toivoa. Toivon kokemus ylläpitää terveyden tunnetta, auttaa sairauteen sopeutumisessa, pitää elämänlaadun positiivisena ja antaa voimia elää.

Potilaiden koetun elämänlaadun arviointi on osa terveystieteellistä hoidon vaikuttavuuden arviointia. Tutkimalla elämänlaatua saadaan tärkeää tietoa siitä, millaisia vaikutuksia terveydenhuollossa toteutetuilla toimenpiteillä on potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Elämänlaadun merkitykset ja ulottuvuudet painottuvat nuoremmilla ja vanhemmilla tai haurailta ja sairailta iäkkäillä eri tavoin johtuen erilaisista arvomaailmoista ja henkisestä sekä fyysisestä toimintakyvystä. Elämän mielekkyys ja subjektiivinen kokemus elämänlaadusta koostuvat yksilön psykososiaalisista ja fyysisistä tuntemuksista sekä suhteesta ympäristöön. Lisäksi elämäntyö ja erilaiset toiminnot, elämän aikana kohdatut järkyttävät tapahtumat, itsemääräämisoikeus sekä tyytyväisyys hoitoon, hoivaan ja huolenpitoon ovat oleellisia tekijöitä ikääntyneiden elämänlaadussa (Vaapio 2009, 16; Vaarama 2008; Lamminniemi & Nurminen 2008, 3-7).

Mittaamiseen vaikuttavat henkilön yleinen tyytyväisyys elämään, elämänkokemus ja -vaihe sekä -historia. Elämänlaadun arviointiin vaikuttavat sairaudet, niiden hoito, henkilön yleiskunto sekä muut terveysongelmat. Terveystieteiden tutkimuksissa elämänlaatumittareilla pyritään mittaamaan hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuutta toimintakykyyn ja laatuolosuhteisiin elinvuosiin sekä elämänlaadun paranemiseen. Elämänlaadun paraneminen on etenkin iäkkäillä vielä puutteellisesti määritelty, tutkittu ja mitattu (Huusko ym. 2006). WHOQOL-BREF sisältää neljä ulottuvuutta (tyytyväisyyden fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen sekä sosiaalisiin suhteisiin ja elinympäristöön) sekä kaksi erillistä kysymystä koetusta terveydestä ja yleisestä elämänlaadusta. Se on suunniteltu koko aikuisväestölle ja soveltuu käytettäväksi myös iäkkäillä. WHO:n mittari on kehitetty ja testattu 23 maassa kaikista maanosista, ja sen luotettavuus on todettu hyväksi. (WHOQOL Group 1998, Vaarama 2005; Vaarama & Ylönen 2006).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata munuaisten vajaatoimintaa sairastavan potilaan kokemuksia hemodialyysin vaikutuksesta elämänlaatuun. Tarkoituksena oli myös kuvata potilaiden tyytyväisyyttä dialyysiyksikössä saamaansa hoitoon.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa dialyysiyksikön henkilökunnalle potilaiden mielipiteistä ja kokemuksista yksikössä saamastaan hoidosta. Tietoa voidaan hyödyntää Haapajärven dialyysiyksikön hoidon laadun ja toiminnan kehittämisessä.

Tutkimuksessa haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten hemodialyysihoito vaikuttaa elämänlaatuun?
2. Millaiseksi potilaat kokevat dialyysiyksikössä saamansa hoidon?

4 OPINNÄYTETYÖN KOHDERYHMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI

4.1 Kohderyhmän kuvaus

Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla Haapajärven dialyysiyksikön potilaita. Oulun yliopistollisen sairaalan munuaisosaston alaisuudessa toimiva Haapajärven satelliittiyksikkö antaa hemodialyysihoitoa Oulun eteläisellä alueella. Tutkimushetkellä potilaita oli 11, heistä haastatteluun osallistui kuusi.

Dialyysiyksikön henkilökunta kysyi alustavasti potilaan suostumuksen ja informoi heitä etukäteen tulevasta haastattelusta. Sovimme haastateltavien kanssa puhelimitse haastattelun ajankohdan. Ennen haastattelujen alkua pyysimme vielä kirjallisen suostumuksen (LIITE1) osallistumiseen.

Haastatteluun osallistui kuusi dialyysiyksikön potilasta. Haastateltavien ikäkauma oli 47-vuotiaasta 79 vuoteen, keski-ikä oli 63 vuotta. Haastateltavista puolet oli naisia ja puolet miehiä. Jokaisella potilaalla hoitokertoja oli viikossa kolme ja hoitoaika oli neljä tuntia kerrallaan. Hoitopäivän pituus vaihteli matkasta riippuen neljästä ja puolesta tunnista kahdeksaan tuntiin.

4.2 Opinnäytetyön aineiston keruu

Opinnäytetyömme oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan löytää uusia näkökulmia jo osin tunnettuihin ilmiöihin. Laadullisen tutkimuksen käyttö on tarkoituksenmukaista myös silloin, kun halutaan tutkia ihmisen kokemuksia. Laadullisessa tutkimuksessa tieto kerätään niiltä, jotka tietävät ilmiöstä parhaiten eli tässä tutkimuksessa munuaisten vajaatoimintaa sairastavilta potilailta (Hirsjärvi & Hurme 2004, 25 - 28.)

Aineisto hankittiin puolistrukturoidulla eli teemahaastattelulla. Puolistrukturoitu haastattelu tarkoittaa aihepiiriltään rajattua haastattelua, jossa tutkijalla on ennalta päätetyt aiheet eli teemat, joita koskevaa tietoa hän haluaa. Elämänlaatua kartoitettiin tässä haastattelussa seuraavilla teemoilla: tyytyväisyys elämään, arjessa selviytyminen, turvallisuus ja mieliala. Lomakkeessa oli sekä valmiita vastausvaihtoehtoja että avoimia kysymyksiä. Haastattelemalla oletetaan saavan enemmän ja tarkempaa tietoa asiakkaiden mielipiteistä kuin ”rasti ruutuun” – kyselylomakkeella. Haastattelemalla voi tarvittaessa selventää vastauksia tai syventää saatuja tietoja esimerkiksi pyytämällä perusteluja sekä haastatteluaiheiden järjestystä voi myös vaihdella tarpeen ja tilanteen mukaan. Haastattelulla tavoitetaan enemmän henkilöitä, koska kieltäytymisprosentti on pienempi kuin lomaketutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75; Hirsjärvi & Hurme 2004, 34 - 48.)

Hyödynsimme mittariamme suunnitellessamme erityisesti Maailman terveysjärjestön laatimaa WHOQOL-BREF-mittaria, jossa huomioidaan kaikki ihmisen eri osa-alueet, eli fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen. Tutkimustiedon pohjalta mittaristomme teemoiksi nousivat tyytyväisyys elämään, arjessa selviytyminen, turvallisuus ja mieliala. Teemojen valintaan osallistui myös Haapajärven dialyysiyksikön henkilökunta, koska saatuja tutkimustuloksia oli tarkoitus hyödyntää yksikön laatutyöskentelyssä. Haastattelulomakkeen toimivuutta testasimme kahdella pitkään sairastaneella henkilöllä. Testihaastatteluiden perusteella emme tehneet muutoksia laatimaamme mittaristoon.

Kaikki osallistujat halusivat haastattelut toteutettavan dialyysiyksikön tiloissa ennen dialyysihoidon alkamista. Haastattelut toteutettiin yksikön ruokailuhuoneessa, jossa pystyi oven sulkemalla luomaan rauhallisen haastattelutilanteen. Haastattelujen aikana istuimme pöydän ympärillä kahvikupin äärellä, jotta tilanne ei jännittäisi haastateltavia. Haastattelujen nauhoittamiseen käytettiin Acer Aspire 5315 –tietokoneen ääninauhuri –ohjelmaa, tietokone oli sijoitettu pöydälle. Haastattelujen nauhoittaminen mahdollistaa luontevamman keskustelun, kun kaikkea ei tarvitse ehtiä kirjata ylös. Sen johdosta vastauksia voi tarkentaa myöhemmin. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 92.)

Haastattelun toteutuksessa vuorotellen toisella opinnäytetyön tekijällä oli päävastuu kysymysten esittämisessä ja aikataulutuksessa. Toinen kirjasi vastaukset haastattelulomakkeeseen sekä esitti myös tarkentavia kysymyksiä. Suoritimme haastattelut yhdessä, koska koimme tärkeäksi sen että haastattelutilanteet ovat yhtäläisiä keskenään. Haastattelujen kesto vaihteli viidestätoista minuutista puoleen tuntiin. Haastattelut toteutettiin 6.2 - 15.2.2010 välisenä aikana

4.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on perinteinen perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Kun halutaan kuvailla ja ymmärtää tutkittavaa asiaa tai ilmiötä, tuloksia ei käsitellä numeroina vaan aineistoa kuvaillaan ja luokitellaan sanallisesti. Aineistosta valittiin analyysiyksiköksi yksittäiset sanat, lauseet ja ajatuskokonaisuudet. Analyysimenetelmä oli deduktiivinen sisällönanalyysi, koska kyseessä oli puolistrukturoitu temahaastattelu. Analyysissä aineiston luokittelu perustui aikaisempaan viitekehykseen, jolloin analyysia ohjasi valmiiksi valitut teemat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103 - 113.)

Aineiston analyysin käsittely aloitettiin lukemalla haastattelulomakkeiden vastaukset sekä kuuntelemalla haastattelunauhoituksia useaan kertaan. Analyysi aloitettiin pelkistämällä eli redusoidulla analysoitava haastatteluaineisto. Pelkistämässä aineistosta nostettiin esille valittuihin teemoihin liittyvät alkuperäiset ilmaukset ja karsittiin pois tutkimukselle epäoleellinen tieto. Samaa tarkoittavat alkuperäisilmaisut ryhmiteltiin luokiksi ja niistä muodostettiin pelkistetyt ilmaisut. Seuraavaksi aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin, jolloin samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin eri teema-alueittain alaluokiksi (LIITE 3). Alaluokan kuvaavista ilmaisuista muodostettiin tulosten kuvaus. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110- 115).

5 OPINNÄYTEYTÖN TULOKSET

5.1 Kohtalainen tyytyväisyys elämään ja omaan terveyteen

Haastateltavista suurin osa koki olevansa tyytyväisiä tai kohtalaisen tyytyväisiä elämäänsä tällä hetkellä. Vain yksi koki olevansa tyytymätön elämäänsä. Erittäin tyytyväisiä ja toisaalta erittäin tyytymättömiä ei ollut lainkaan. Haastateltavat kokivat, että sairaus täytyy kyetä hyväksymään ja löytää elämästä positiivisia asioita, joiden avulla jaksaa jatkaa elämäänsä eteenpäin. He toivat myös esille, että ihminen sopeutuu aika hyvin asioihin joita ei voi muuttaa. Suurin osa kertoi huumorin olevan hyvä selviytymiskeino sairauden kanssa elämisessä.

”kohtalaisen tyytyväinen oon...ei tässä mulla isompaa oo”

”mullahan on aika hyvin tämä elämä”

”näin nyt on asia..täytyy hyväksyä..ihminen sopeutuu aika nopeasti”

Kaikki haastateltavat kokivat tämän hetkisen terveydentilansa hyväksi tai kohtalaisen hyväksi. Monella oli munuaisten vajaatoiminnan lisäksi myös muita perussairauksia, jotka omalta osaltaan vaikuttavat koettuun terveyteen. Haastateltavien mielestä positiivinen elämänasenne ja huumori auttavat jaksamaan.

”kyllä se kohtalainen on, ku on nuita muitaki tauteja..”

”positiivinen asenne on pääasia..ei se auta ruveta murehtimaa”

”huumorilla pärijää”

5.2 Arjesta selviytyy omaisten tuella

Kysyttäessä kuinka paljon munuaissairaus ja sen hoito vaikuttavat arjessa selviytymiseen, suurin osa haastateltavista koki niiden vaikuttavan paljon tai kohtalaisesti. Vain yksi oli sitä mieltä, että vaikutus arjessa selviytymiseen on vähäistä. Arjessa selviytymiseen vaikuttavat dialyysihoidon jälkeinen voimakas väsymys, huimaus ja pahoinvointi. Hoito myös vie ajallisesti koko päivän. Hoitojen välipäivät koettiin ”normaaliksi elämäksi”, kun vointi oli parempi.

”kolme kertaa viikossa...kyllähän se päivä siinä mennee”

”no kyllähän se dialyysihoito jaksamiseen vaikuttaa..niinku hoitopäivänä ei jaksa enää mittää”

”no kyllä se aika paljon vaikuttaa,...tahtoo aina dialyysihoitopäivänä olla niin kauhia se väsymys”

”hoidon jälkeen on heikko olo...ku pääsee kottiin niin pittää pistää maata heti... välipäivät on ihan virkee olo varsinki ku on kaks välipäivää”

Tukea arjessa selviytymiseen haastateltavista kaikki totesivat saavansa riittävästi. Jokaisella oli arjen askareissa avustamassa joku omainen, joka auttoi niissä asioissa, joista ei itsenäisesti selviä. Lisätukea ei kaivattu ulkopuoliselta taholta. Mutta toisaalta luotettiin siihen, että tarvittaessa saa apua esimerkiksi kotihoidosta.

”kyllä sitä hyvästi pärjää, omainen tekkee ja auttaa”

”en tartte enempää tukia pärjäämiseen”

”teen kotityöt niinku teen..omalla tyylillä”

”saisin minä apua jos tarttis”

”omainen käy auttamassa... kulkemisessa ja joissaki kotitöissä tartten apua”

5.3 Mieliala

Mielialaan liittyvät kysymykset vaikuttivat olevan haastateltaville vaikea aihe. Kysymyksiin vastattiin lyhyesti ja epämääräisesti tai vastausta harkittiin pitkään.

Sairauden aiheuttamat vaikutukset mielialaan olivat vähäisiä. Kolmella haastateltavista esiintyi masentuneisuutta, turhautuneisuutta ja huonotuulisuutta ja heilläkin vain joskus tai harvoin.

”harvoin on...sitä pittää koittaa...muutenhan siitä ei tuu mittää”

”miksei sitä joskus oo huonolla tuulella”

”joskus kokee...kyllä kai sitä tietten jollain lailla on masentunu”

”emmää nyt tiiä...minä oon niinku sopeutunu tähän sairauteen”

Kysyttäessä kiinnittääkö hoitohenkilökunta riittävästi huomiota mielialaan, haastateltavat kokivat aiheesta keskusteltavan tarpeeksi. Useat haastateltavista toivat esille, ettei tästä aiheesta ole tarvetta keskustella. Toisaalta he kokivat, että voivat itse ottaa asian tarvittaessa puheeksi.

”kysyyhän ne joka reissu mitä kuuluu”

”ei siitä tuu puhetta...eikä tarttekkaa”

”ei mun mielestä oo kysytty..näkevät tietten että huumori lentää”

”kyllä me jutellaan täällä”

5.4 Kodikkaassa ympäristössä turvallinen olo hoidon aikana

Kaikki haastateltavat kertoivat kokevansa olonsa erittäin turvalliseksi tai turvalliseksi hoidon aikana. Turvallisuuden tunnetta toivat sairaanhoitajien ammattitaito ja luotettavuus sekä koneiden toimintavarmuus. Lisäksi he kokivat, että pieni yksikkö ja tutut hoitajat luovat turvallisuuden tunnetta.

”turvallinen kuitenkin on..kyllä ne aina sen tilanteen hoitaa”

”luotettava porukka..osaa hommansa”

”minä ainaki luotan ihan täysin tähän henkilökuntaa”

”hoitajat osaa seurata niin kaikkia...mitataan aina vähän ajan päästä verenpaineita ja verensokeria”

”luotan henkilökuntaan että osaavat hommansa”

”henkilökunta ku osaa hommansa niin koneetki toimii”

Dialyysihoito on fyysisesti erittäin rasittavaa ja hoidon loppupuolella osalla potilaista voi tulla verenpaineen laskun seurauksena tajunnan tason alenemista. Tämä toi osalle haastateltavista turvattomuuden tunnetta sekä huolestuneisuutta.

”taju on lähteny muutamalla reissulla ja se on jääny kaivertamaan”

”parikytä minuuttia siitä lopusta..aina ku se verenpaine laskee alas”

Hoitoympäristönä dialyysiyksikkö koettiin pääsääntöisesti hyväksi ja kodikkaaksi, niin viihtyisäksi kuin sairaala voi olla. Haastateltavien mielestä yksikön pienuus ja tutut hoitajat luovat kodikasta tunnelmaa.

”kodikas ja ku se on niin pieni niin se on hyvä”

”sairauven hoitoon ihan hyvä ympäristö”

”sairaala on sairaala vaikka mitä tekis”

Ympäristön suhteen parannusehdotuksia ei juuri ollut; eräs vastaaja toi esille sen, että tilaa hoitopaikkojen ympärillä tulisi olla enemmän. Näin hoitajilla olisi tilaa toimia paremmin potilaan luona.

”vähän isompi tuo hoituhuone saisi olla..aika tiukassa ollaan...ei se potilaita haittaa mutta ku aikamoista sivukiitoo hoitajilla on siinä välissä”

”ilmastointi on joskus liian isolla...tuntuu että vettä”

5.5 Tietoa sairaudesta saa riittävästi

Jokainen haastateltava koki saavansa tietoa munuaissairaudesta ja sen hoidosta dialyysiyksikön sairaanhoitajilta erittäin hyvin tai hyvin. He kertoivat hoidon alkaessa saaneensa paljon tietoa sairaudesta ja sen hoitokeinoista, hoitajat olivat keskustelujen lisäksi antaneet paljon kirjallista materiaalia. Kirjoista ja muusta materiaalista he kokivat hyvin pystyneensä syventämään omaa tietoaan juuri haluamastaan aiheesta ja sen verran, kuin he kokivat tarvitsevansa tai haluavansa tietoa. Kirjallinen materiaali mahdollistaa myös asioiden omaksumisen omaan tahtiin.

”kirjoja antavat luettavaksi..ihan hyvin sitä ossaa itekki lukea”

”joo, kyllähän saa...ja nehä antaa aina alakuun kotia sitä lukemis-
ta”

”kyllä ne selittää”

”kyllä sitä tietoa saa ku ossaa ite kysyä niiltä..kyllä sitä tulee ku
on puheliaita tyttöjä”

”on sitä saanu...ko hoito alakaa saa kaiken kirjallisen materiaa-
lin”

”ihan hirviän hyvin saan omalta hoitajalta tietää”

Tietoa koettiin saatavan ihan kaikesta, etenkin hoitojen alkuaikana. He kertoivat saavansa tietoa yleisesti munuaissairauksista sekä ruokavaliohoidosta, niin suullista ohjausta kuin kirjallista materiaaliakin. Lähes kaikissa vastauksissa mainittiin laboratoriokokeiden tuloksista saatavan erinomaisesti tietoa sairauden tilanteesta ja niistä keskustellaan kiitettävästi.

”yleensä kaikesta, esimerkiks laboratoriovastauksista ja miten ne
mihinki vaikuttaa”

”keskustellaan siitä mitä voi ite tehdä”

”kaikkia ku ne ottaa nuita kokkeita..niin ne puhuu niistä”

”sairauden hoidosta ja ruokavaliosta”

Pääsääntöisesti haastateltavat kokivat saavansa tarpeeksi tietoa sairaudestaan. Lisätietoa kaivattiin kuitenkin munuaistensiirrosta ja sen toteuttamiseen liittyvistä asioista.

”en kai minä tartte mittää lisätietoa, ihan tyytyväinen oon”

”ei siinä varmaan...tietoa tulee aivan laidasta laitaan”

”munuaisensiirtoasiat ja semmoset..niistä ei palijo puhuta”

Haastateltavat kokivat voivansa vaikuttaa hoitoonsa riittävästi. Suurin osa sanoi, etteivät heillä ole tarpeeksi tietoa ja osaamista, vaan he luottivat henkilökunnan osaamiseen.

”tuskimpa siinä on mittään sananvaltaa..ne hoitaa niinku ne hoitaa”

”kyllähän me ylleensä neuvotellaan kaikista Oulussa käynneistä ja muista...”

”sitä ei oikein niin ymmärrä ite kaikkia”

5.6 Sairaanhoitajien hyvä ammattitaito

Dialyysiyksikössä toimitaan omahoitaja-periaatteella. Haastateltavista suurin osa tiesi oman nimetyn hoitajansa, osa ei ollut varma tai ei ollut tietoinen nimeytystä omahoitajasta. Kaikki kuitenkin kokivat hyväksi asiaksi sen, että on nimetty omahoitaja, jonka kanssa voi keskustella asioista tarkemmin ja joka on tarkemmin perehtynyt juuri hänen asioihinsa.

”Ihan hirviän hyvin saan omalta hoitajalta tietoa”

”omahoitaja järjestelmä on hirveen hyvä”

” en oo varma kuka on oma hoitaja”

Dialyysiyksikön sairaanhoitajien ammattitaidon kaikki haastateltavat kokivat erittäin hyväksi tai hyväksi. Kysyttäessä mitkä tekijät tuovat kuvan sairaanhoitajien ammattitaidosta kaiken koettiin tapahtuvan hoidon aikana varmasti. Sairaanhoitajia kuvattiin ystävällisiksi, taitaviksi ja huolellisiksi. Haastateltavat kokivat kaikkien hoitajien olevan ammattitaitoisia; vaikka sairaanhoitaja vaihtuisi, hoidon laatu pysyy tasaisena.

”hoitajat huolehtii hyvin ja on ystävällisiä”

”minusta jokkainen on ihan pätevä..ihan erittäin hyviä”

”hyvä ammattitaito...kaikki tapahtuu justinsa niinku pittää”

” ne pittää silimällä koko ajan”

”vaikka on eri hoitajia..kyllä se tuntuu että ne on kaikki hyviä”

”ei oo semmosta epävarmuutta siinä tekemisessä”

”jokainen ossaa asiansa..tietää mitä tehään...jos joku kupsahtaa niin äkkiä on jalat ylhäällä...”

5.7 Hoitoaika kuluu televisiota katsellen

Aikaa hoidon aikana vietetään mieluiten keskustelemalla tuttujen kanssa, nukkumalla sekä televisiota katsellen. Tämän vuoksi moni haastateltavista toivoi isompia ja parempia televisioita. Ne haastateltavat jotka mielellään nukkuvat hoidon aikana, kertoivat kaipaavansa hiljaisuutta ja rauhallisuutta.

”välillä me katotaan televisioo ja joskus luetaan. Mutta on niin himmee valaistus ettei nää lukkee”

”töllöä on katottu ja päivän ajankohtaset on puhuttu”

”kyllä se nukkumalla mennee parhaiten”

”ylleensä katon telkkaria ja on tutumpia joittenka kanssa jutellaan”

”sillon ku haluais nukkua niin puheliaisuus ärsyttää”

”telekkarit on aika vanahanaikasia, ne vois olla parempia”

Kysyttäessä yksikön toimintaan parannusehdotuksia eräs haastateltavista toi esille sen, että potilas huomioitaisiin kokonaisvaltaisemmin. Eli munuaissairauden lisäksi huomioitaisiin muut perussairaudet ja niiden hoito, etenkin lääkeytyksen osalta. Lisäksi hoidon jälkeisen väsymyksen huomiointiin toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota. Suurin osa haastateltavista oli niin tyytyväisiä yksikön toimintaan ja saamaansa hoitoon, etteivät he osanneet nimetä asioita, joilla toimintaa voisi kehittää vielä laadukkaammaksi. Tämän kysymyksen kohdalla muutama haastateltava sanoi, että olisi voinut tarkemmin pohtia asiaa, jos kysymykset olisi saanut etukäteen.

”Ei mulla oo mittää ehotuksia ku minä oon niin tyytyväinen tähän hoitoon”

”vaikia ajatella voisko sitä kehittää”

Haastattelun päätteeksi haastateltavat saivat halutessaan sanoa terveisiä dialyysiyksikön henkilökunnalle.

”Ois kauhia käyvä Oulussa asti...”

”Muistakaa vaan olla edelleen yhtä ystävällisiä, koska sillä on kauhean suuri merkitys”

”Hyvät hoitajat ja semmoset...elossahan nuo pitävät”

”Minä oon ihan tyytyväinen”

”Olokaaha ihmisiksi”

”Hyvin on hoitanu”

6 POHDINTA

6.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata munuaisten vajaatoimintaa sairastavan potilaan kokemuksia hemodialyysin vaikutuksesta elämänlaatuun. Tarkoituksena oli myös kuvata potilaiden tyytyväisyyttä dialyysiyksikössä saamaansa hoitoon.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa dialyysiyksikön henkilökunnalle potilaiden mielipiteistä ja kokemuksista yksikössä saamastaan hoidosta. Tietoa voidaan hyödyntää Haapajärven dialyysiyksikön hoidon laadun ja toiminnan kehittämisessä.

Haastattelemalla saatujen tulosten perusteella dialyysipotilaat olivat kohtalaisen tyytyväisiä elämäänsä pitkäaikaisesta sairaudesta huolimatta. Forbesin (1999) mukaan kroonisen sairauden kanssa eläminen on toivosta luopumista, toivon ylläpitämistä ja uudelleen saavuttamista. Haastateltavat kokivat, että ihminen sopeutuu aika hyvin asioihin joita ei voi muuttaa. Huumori nousi tärkeimmäksi selviytymiskeinoksi. Tuloksissa toistui usein henkilökunnan iloisuus ja huumorintaju, joka teki hoidoissa käynneistäkin miellyttävämpiä. Yleensäkin positiivinen elämänasenne auttoi jaksamaan sairauden ja sen hoidon tuomista rasituksista huolimatta. He toivat esille, että elämä ei voi jatkua samalla tavalla kuin ennen sairastumista, mutta aina löytyy syitä jaksaa eteenpäin.

Timosen (2001) tutkimuksessa suurin osa haastateltavista kertoi kärsivänsä ajoittain tai jatkuvasti mielialan vaihteluista, kuten toivottomuus, mielialan lasku, turhautuminen, apeus ja masentuneisuus. Tässä opinnäytetyössä mielialoista puhuminen koettiin hankalaksi aiheeksi ja siihen haastateltavat

vastasivat vältellen sekä hyvin lyhyesti. Muutama haastateltava myönsi kokevansa masentuneisuutta ja turhautuneisuutta ajoittain, mutta kukaan heistä ei kokenut näiden tunteiden olevan ongelma. Kaikkien haastateltavien mielestä hoitohenkilökunnan kanssa pystyy tarvittaessa puhumaan riittävästi mielialaan ja tunteisiin liittyvistä asioista, osa kuitenkin koki, että ei halua näistä asioista keskustella dialyysihoidokäynneillä.

Lonkilan (2006) tutkimuksessa hyvän hoidon tunnusmerkeiksi nousivat kokonaisvaltainen hoito ja sen suunnittelu, yksilöllisyys ja omahoitajuus. Myös tässä opinnäytetyössä haastateltavat toivat hyvin vahvasti esille omahoitajajärjestelmän tärkeyden. Erityisesti sen koettiin tukevan potilaan yksilöllisyyttä ja esimerkiksi parantavan tiedon saantia. Tieto ”omasta” hoitajasta luo potilaalle myös turvallisuuden tunnetta, omahoitaja koetaan tutummaksi henkilöksi, jonka kanssa on helpompi keskustella asioista. Haastateltavat kokivat saavansa erittäin hyvin tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Erityisesti hoidon alkuvaiheessa, jolloin tietoa tarvitaankin eniten. Tietoa annettiin kirjallisena, jolloin potilas pystyy itse tutustumaan materiaaliin omaan tahtiinsa ja sen jälkeen kysymään tarkennuksia sairaanhoitajalta. Riittävä tiedon saanti mahdollistaa haastattelun tuloksen mukaan potilaan osallistumisen oman sairautensa hoitoon. Tieto siitä mihin sairaus johtaa ja miten itse voi vaikuttaa omaan terveydentilaansa tuo lisää motivaatiota hoitaa itseään paremmin. Kynkään (2007) tutkimuksen mukaan tieto lisää potilaan hoitoon sitoutumista, selviytymistä ja elämänhallinnan tunnetta hoitoon osallistumisen avulla.

Turvallisuutta luoviksi tekijöiksi haastateltavat nimesivät koneiden toimintavarmuuden ja sen, että pienessä yksikössä hoitajat tulevat pian tutuiksi. Tärkeimmiksi turvallisuutta tuovaksi tekijäksi haastateltavat nostivat sairaanhoitajien ammattitaidon. Aikaisempien tutkimusten mukaan (Kuivalainen 2007, Lonkila 2006) potilaat kokevat sairaanhoitajien ammattitaidon olevan tärkeä osatekijä, kun pohditaan hoidon laatua. Myös tässä opinnäytetyössä haastatteluissa korostui sairaanhoitajien hyväksi koettu ammattitaito. Ammattitaito koostui haastateltavien mielestä huolellisuudesta, taitavuudesta sekä varmuudesta. Erittäin tärkeäksi koettiin hoitajien ystävällisyys ja yksikön hyvä ilmapiiri. Kuivalaisen (2007) tutkimuksessa hoitamisen laatua edistävinä te-

kijöinä nousivat myös esille työyksikön hyvä ilmapiiri, onnistunut työnjako, hyvät ammatilliset ominaisuudet ja hyvät työyhteisön voimavarat.

Arjessa selviytymistä vaikeutti dialyysihoidon jälkeen esiintyvä voimakas väsymys. Hoitopäivinä kaikki voimat menivät hoidossa käymiseen, kuitenkin hoitojen välipäivät koettiin olevan kohtalaisen normaalia elämää. Jokaisella haastatelluista oli omainen auttamassa arjen toiminnoissa, Suurimmalla osalla auttajana oli puoliso, muilla joko oma vanhempi tai lapsi. Kukaan ei tarvinnut ulkopuolista esimerkiksi kotihoidon apua. Haastateltavat kuitenkin luottivat siihen, että tarpeen vaatiessa apua saa riittävästi myös julkiselta terveydenhuollosta. Samankaltaisia tuloksia väsymyksestä ja sen vaikutuksesta dialyysipotilaiden arjessa selviytymiseen tuli esille myös Timosen (2001) tutkimuksessa.

Kaiken kaikkiaan haastateltavat olivat tyytyväisiä omaan elämäänsä sairaudesta huolimatta ja kokivat saavansa hyvää hoitoa dialyysiyksikön sairaanhoitajilta. Opinnäytetyömme tulokset antavat dialyysiyksikön henkilökunnalle tietoa potilaiden kokemuksista, joita he voivat hyödyntää suunnitellessaan yksikön toimintaa. Tulokset olivat yksikön kannalta erittäin myönteisiä ja he saivat toiminnastaan hyvää palautetta. Potilaiden antamat kehitysehdotukset olivat pieniä käytännön asioita, esimerkiksi toivottiin uusia ja parempia televisioita. Hoitoympäristö koettiin viihtyisäksi ja kodinomaiseksi, parannuksia toivottiin lähinnä tilojen ahtauteen. Henkilökunnan toivottiin myös kiinnostavan tarkempaa huomiota potilaan kokonaisvaltaisen tilanteen huomioimiseen ja hoidon toteuttamiseen. Haasteena on, että yksikön henkilökunta jatkaa laadukasta hoitotyötä ja miettii keinoja toiminnan edelleen kehittämiseen. Yhtenä hyvänä keinona laaduntarkkailussa on säännöllisesti yhteistyöryhmille toteutetut tyytyväisyyskyselyt.

Olemme syventäneet omaa tietämystämme pitkäaikaissairaana potilaan hoitotyöstä ja ymmärrämme paremmin, kuinka sairaus kokonaisvaltaisesti vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Onkin tärkeää, että tulevassa sairaanhoitajan työssä kiinnitämme huomiota sairauden hoitamisen lisäksi potilaaseen fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja hengellisenä kokonaisuutena. Olemme saaneet tietoa kroonista munuaisten vajaatoiminnasta sairautena ja sen hoitokei-

noista. Munuaispotilaita kohtaa myös muissa terveydenhuollon yksiköissä dialyysiyksikön lisäksi ja tieto munuaispotilaan hyvästä hoidosta hyödyntää meitä sairaanhoitajan työssämme. Ennaltaehkäisy on erittäin tärkeää erityisesti munuaispotilaan kohdalla, jotta välttyttäisiin dialyysihoidolta. Terveyden edistäminen on iso osa sairaanhoitajan työtä ja siihen tulisikin panostaa entistä enemmän.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkija ei saa koskaan rikkoa tutkimuskohteelle antamaansa vaitiololupausta ja salassapitovelvollisuutta. Tutkimuskohteessa tutkija tulee tehdä se, mitä on sanonutkin tutkimuksen nimissä tekevänsä. Tutkimustekstissä on kirjoitettava vain sellaisia asioista, joista on sovittu tutkimuskohteen kanssa. (Kuula 2006.)

Dialyysiyksikön henkilökunta kysyi potilailtaan alustavan suostumuksen haastatteluun osallistumisesta, jolloin myös kerrottiin, minkälainen haastattelu on kyseessä. On eettisesti perusteltua kertoa haastateltavalle etukäteen, mitä aihetta haastattelu koskee. Haastattelumme osallistuneet allekirjoittivat ennen haastattelun alkua lomakkeen (LIITE2), jossa he antoivat suostumuksensa haastattelu tekemiseen sekä aineiston käyttöön opinnäytetyössä. Suostumuslomakkeessa tehtiin selväksi, että tutkimukseen osallistuva voi peruuttaa suostumuksensa ilman seurauksia. Käyttötarkoituksen lisäksi lomakkeessa korostettiin sitä, että tiedot tulevat vain meidän käyttöömmekä vastaajien henkilöllisyys tule ilmi. Henkilöllisyyden suojaaminen korostuu etenkin silloin, kun tiedetään haastateltavien tulevan pienestä tunnetusta joukosta. Haastattelun onnistumisen kannalta oli tärkeää, että haastatteluluvasta ja haastattelun ajankohdasta sovittiin etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73; Tuomi & Sarajärvi 2002, 135-138; Saarnilehto 1998.)

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Dialyysiyksikön yhdestätoista potilaasta haastattelututkimukseen osallistui kuusi henkilöä. Tämä on riittävä määrä, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli saada potilaiden yksilöllisiä kokemuksia munuaisten vajaatoiminnan vaikutuksesta elämänlaatuun. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitukseen tehdä yleistyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74.) Dialyysiyksikön henkilökunta koki kuuden vastauksen riittävän heidän laatutyöskentelynsä tueksi, koska kuitenkin yli puolet sen hetkisistä potilaista osallistui haastatteluun.

Nauhoittamalla haastattelut varmistimme aineiston tallennuksen ja sen, että voimme varmistaa haastateltavien alkuperäisen kuvauksen. Luotettavuuden lisäämiseksi käytimme suoria lainauksia haastateltavien puheesta. Näin tuloksista välittyy parhaiten haastateltavien alkuperäinen näkemys. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kuvaa tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisen eri vaiheista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135-138; Hirsjärvi & Hurme, .)

Mielestämme haastateltavilta olisi voinut saada enemmän tietoa elämänlaatuun liittyen, jos meillä olisi ollut kokemusta haastattelututkimuksen tekemisestä. Olemme tyytyväisiä teemoihin, jotka valitsimme haastattelujen pohjaksi, mutta olisimme haastattelulomakkeen kysymysten asettelulla voineet saada syvällisempää tietoa. Meidän olisi täytynyt haastattelutilanteessa kyetä pyytämään perusteluja ja tarkennuksia koettuun elämänlaatuun ja terveyteen liittyviin kysymyksiin, kun haastattelulomakkeessa oli vain valmiit vastausvaihtoehdot näihin kysymyksiin. Näiltä osin tulokset jäivät hieman puutteellisiksi ja ehkä liian yleiselle tasolle.

Haastateltavien mielipiteitä kysyttäessä he kertoivat haastattelun olevan heidän mielestään kattava ja riittävän monipuolinen. Suurinta osaa jännitti haastatteluun osallistuminen ja ehkä myös tästä johtuen vastaukset jäivät osittain lyhyiksi.

LÄHTEET:

- Forbes, MA. 1999. Hope in older adult with chronic illness: a comparison of two research methods in theory building. *Advances in Nursing Sciences* 22(2), 74-87.
- Gregory, Deborah M.; Way, C.Y.; Hutchinson, T.A.; Barret, B.J. & Parfrey, P.S. 1998. Patients' perceptions on their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Qualitative Health Research* 8 (6), 764-783.
- Haapajärven kaupunki 2009. Dialyysiyksikön esite. Viitattu 26.11.2009.
www.haapajarvi.fi
- Harwood, L; Locking-Cusolito, H; Spittal, J; Wilson, B & White, S. 2005. Preparing for hemodialysis; patient stressors and responses. *Nephrology Nursing Journal* 32 (3) 295-302.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu, teema-haastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Huusko T, Strandberg T, Pitkälä K (toim.) 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämisshanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hänninen, A; Lehtimäki, M & Muroma-Karttunen, R. 1997. Hemodialyysihoido. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Iivanainen, Ansa; Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.

Kivelä, Sirkka-Liisa 2009. Depressiosta tasapainoon. Hyvä elämä iäkkäänä.

Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.

Koskenvuo, Kimmo & Mattila, Kari 2003. Terveysten edistämisen ja sairauksien ehkäisyn periaatteet. Teoksessa Koskenvuo, Kimmo (toim.) 2003. Sairauksien ehkäisy. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kvist, Tarja 2004. Hoidon laatu – potilaiden ja henkilöstön yhteinen asia.

Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

Kuohula, Sinikka 2008. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen hoitotyössä.

Pro Gradu. Kuopion yliopisto.

Kuivalainen, Satu 2007. Hoitamisen laatuun vaikuttaminen vanhusten pitkäaikashoidossa hoitajien kokemana. Pro Gradu. Tampereen yliopisto.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys.

Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Kylmä, Jari; Turunen, H. & Perälä, Marja-Liisa 1996. Hope and chronic

illness: The meaning of hope and the ways of fostering hope ex

perienced by chronically ill Finnish people. International Journal

of Nursing Practice 2, 209-214.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä

käsite. Sairaanhoitaja 10, 6-9.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785, 5§) www.finlex.fi

- Lamminniemi, Terhi & Nurminen, Katja 2008. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa ja ympärivuorokautisesti tuetun palveluasumisen piirissä olevien vanhusten koettu elämänlaatu. Pro Gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 15.12.2009.
- https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18757/URN_NBN_fi_jyu-200807045586.pdf?sequence=1
- Lauri, Sirkka 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Leino-Kilpi, Helena & Lauri, Sirkka 2003. Näyttöön perustuvan hoitotyön lähtökohdat. Teoksessa Lauri, Sirkka (toim.) Näyttöön perustuva hoitotyö. Juva: WSOY. 7-19.
- Leino-Kilpi, Helena & Vuorenheimo 1992. Potilas hoidon laadun arvioijana. Sosiaali- ja terveyshallitus Raportteja 68.
- Leino-Kilpi, Helena; Walta, Leena; Helenius, Hans; Vuorenheimo, Jaana & Välimäki, Maritta 1994. Hoidon laadun mittaaminen. Potilasläh töisen Hyvä hoito – mittarin kehittäminen ja mittarilla saadut tulokset. STAKES:in raportteja 151.
- Lonkila, Paula. 2006. Hoitoisuusluokituksen käyttö osana hoitotyön laadun arviointia. Hoitohenkilökunnan näkökulma. Pro gradu. Oulun yliopisto.
- Lindvall, L. 1995. Toivo syöpään sairastuneen arkielämässä. Hoitotiede 7 (5), 223-232.

- Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidosta saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksia. Acta Universitas Ouluensis D medica 433. Oulun yliopisto, Oulu.
- Munuais- ja maksaliitto ry. Viitattu 2.4.2009. www.musili.fi/munuaistietoa
- Mäkeläinen, Tiina 2006. Diabetesta sairastavan aikuisen kuvaus toivosta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Palin, Anna 2007. Sairaanhoidajan ammatilliset valmiudet hajautetussa hemodialyysissä. Pro gradu. Kuopion yliopisto.
- Pasanen, Eija 2008. Predialyysivaiheen munuaispotilaan hoidonohjausmallin kehittäminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. Ylempi AMK-tutkinto. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Pasternack, Amos 2003. Munuaistaudit. Teoksessa Koskenvuo, Kimmo (toim.) Sairauksien ehkäisy. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 375-387.
- Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Ruotsalainen, Taru 2006. Sisätautipotilaan hoidon laatu. Potilas laadun arvioijana. Väitöskirja. Turun yliopisto. Helsinki: Yliopistopaino.

Saarnilehto, Ari (toim.) 1998. Tutkijan oikeudet ja velvollisuudet.

Juva: WSOY.

Salmela, Tuula 1997. Asiakaspalautteen haaste. STAKES:in oppaita 32.

Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Liljamo, Pia; Kaakinen, Pirjo & Ensio, Anneli 2008. OPAS FinCC –
LUOKITUSKOKONAISUUDEN KÄYTTÖÖN HOITOTYÖN
SÄHKÖISEN KIRJAAMISEN MALLISSA. Viitattu 29.3.2010.
[http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/A20CD2AC-379F-4E11-8B52-
2651B90C094D/13507/FinCC_OHJEKIRJA_VERSION_1_0_fina
l_a.pdf](http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/A20CD2AC-379F-4E11-8B52-2651B90C094D/13507/FinCC_OHJEKIRJA_VERSION_1_0_fina
l_a.pdf)

Timonen, Milja 2001. Dialyysihoidossa olevien potilaiden koettu elämän-
laatu ja selviytyminen. Pro gradu. Oulun yliopisto.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön-
analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön-
analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Töyry, Eeva 2001. Hoidon ihmissläheisyys erikoissairaanhoidossa. Mittarin
kehittäminen ja käyttö. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopion
yliopiston painatuskeskus, Kuopio.

Vaapio, Sari 2009. Elämänlaatu ja iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. Turun yli-
opiston julkaisuja, sarja C, Scripta Lingua Fennica Edita, Turku.

Vaarama Marja 2005. Ikääntyneiden elämänlaatu ja hyvinvointi. Vanhustyö
2005; 2: 4–6.

- Vaarama, Marja & Ylönen, Lauri 2006. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus
Espoossa. Asiakkaiden näkökulma. Espoon vanhuspalvelujen tu
loksellisuus -projekti. Osaraportti 1. Espoon kaupungin sosiaali-
ja terveystoimen julkaisuja 3/2006.
- Vauhkonen, Ilkka 1998. Munuaistaudit. Teoksessa Vauhkonen, Ilkka &
Holmström, Peter 1998. Sisätaudit. WSOY, Porvoo.
- Vinberg, Hanna 2000. Peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaatu ja siihen yh-
teydessä olevat tekijät. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto.
- Wöttke, Maria 2007. Moniammatillisuus ja yhteistyö hemodialyysipotilaan
hoidossa. Pro gradu – tutkielma. Oulun yliopisto.
- WHOQOL Group. Development of the World Health Organization.
WHOQOL-BREF Quality of Life Assessmen. Psychol Med
1998; 28: 551–558.
- World Health Organization 1995. WHOQOL-100.
The 100 questions with response scales. Viitattu 26.11.2009.
http://www.who.int/mental_health/who_qol_field_trial_1995.pdf
- World Health Organization 2004. WHOQOL-BREF. Viitattu 26.11.2009.
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf

LIITE1: TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Ikä:

Kauanko käynyt dialyysihoidossa:

Kuinka monta kertaa viikossa käynte dialyysissä:

Kauanko hoitokerta kestää:

Kuinka kauan dialyysihoito kestää matkan mukaan lukien:

ELÄMÄNLAATU

1 Kuinka tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä?

1. Erittäin tyytyväinen
2. Tyytyväinen
3. Kohtalaisen tyytyväinen
4. Tyytymätön
5. Erittäin tyytymätön

2 Millaiseksi koette terveyttenne tällä hetkellä?

1. Erittäin hyvä
2. Hyvä
3. Kohtalainen
4. Huono
5. Erittäin huono

ARJESSA SELVIYTYMINEN

3 Kuinka paljon sairaus ja hoidot vaikuttavat arjessa selviytymiseen (kotityöt jne)?

1. Erittäin paljon
2. Paljon
3. Kohtalaisesti
4. Vähän
5. Ei lainkaan

Millä tavalla sairaus ja dialyysissä käynnit rajoittavat arkielämää?

4 Minkä verran koette saavanne tukea sairauden kanssa kotona arjessa selviytymiseen?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. Kohtalaisesti
4. Vähän
5. Ei lainkaan

Millaisissa asioissa koette tarvitsevanne lisää tukea?

MIELIALA

5 Koetteko mielialanne alakuloiseksi, masentuneeksi, turhautuneeksi tai vihaiseksi?

1. Ei milloinkaan
2. Harvoin
3. Joskus
4. Usein
5. Jatkuvasti

Jos on, niin millaisia tunteita?

Kiinnittääkö hoitohenkilökunta riittävästi huomiota näihin tuntemuksiin?

TURVALLISUUS

6 Kuinka turvalliseksi tunnette olonne hoidon aikana?

1. Hyvin turvalliseksi
2. Turvalliseksi
3. Kohtalaisen turvalliseksi
4. Turvattomaksi
5. Erittäin turvattomaksi

Mitkä tekijät tuovat turvallisuuden tunnetta?

Mitkä tekijät saavat aikaan turvattomuuden tunnetta?

TIEDONSAANTI JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

7 Kuinka paljon koette saavanne tietoa sairaudestanne ja sen hoidosta dialyysiyksikön henkilökunnalta?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. Kohtalaisesti
4. Vähän
5. Ei lainkaan

Mistä ja millaisista asioista olette saanut tietoa?

Millaisista asioista kaipaisitte lisätietoa?

8 Kuinka paljon koette voivanne vaikuttaa hoitoonne?

1. Erittäin hyvin
2. Hyvin
3. Kohtalaisesti
4. Vähän
5. Ei lainkaan

Miten haluaisitte osallistua hoitoonne?

Tiedättekö kuka on teidän omahoitajanne dialyysiyksikössä?

9 Millaiseksi arvioitte dialyysiyksikön sairaanhoitajien ammattitaidon?

1. Erittäin hyvä
2. Hyvä
3. Kohtalainen
4. Huono
5. Erittäin huono

Haluatteko perustella tarkemmin?

10 Millaiseksi koette dialyysiyksikön ympäristön ja viihtyvyyden?

11 Miten viihtyvyyttä voisi parantaa?

12 Miten mieluummin vietätte aikaanne hoidon aikana?

13 Olisiko teillä ehdotuksia dialyysiyksikön toiminnan kehittämiseksi?

MUITA TERVEISIÄ YKSIKÖN HENKILÖKUNNALLE:

LIITE2: HAASTATELTAVIEN KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Hyvä Haastateltava,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Oulun diakonia-ammattikorkeakoulusta, valmistumme sairaanhoitajiksi toukokuussa 2010. Tutkimme opinnäytetyönämme Haapajärven dialyysiyksikön asiakkaiden kokemuksia ja mielipiteitä saamastaan hoidosta. Tutkimuksen avulla on tarkoitus kehittää dialyysiyksikön antamaa hoitoa.

Tutkimusaineiston keräämme haastattelemalla dialyysiyksikön asiakkaita, heidän kanssaan sovittuna ajankohtana. Teillä on oikeus halutessanne kieltäytyä tutkimuksestamme. Nauhoitamme haastattelut, jotta pystymme käsittelemään aineistoa mahdollisimman luotettavasti. Nauhat tulevat vain meidän käyttöömmme.

Opinnäytetyön aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja teidän henkilöllisyytenne ei tule missään vaiheessa esille. Muutamme haastattelussa mahdollisesti esille tulevat nimet tunnistamattomaksi. Aineiston analyysin jälkeen haastattelunauhut hävitetään. Opinnäytetyön tuloksista asiakkaat saavat tietoa dialyysiyksiköstä.

Kiitos osallistumisestanne opinnäytetyömme tekemiseen

Maarit Nikula

Suvi Kopola

Suostun tutkimukseen ja siihen, että haastattelu nauhoitetaan

Haapajärvellä _____

Päivämäärä

Allekirjoitus ja nimenselvennys

LIITE 3: ANALYYSIN ETENEMINEN	
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
kohtalaisen tyytyväinen oon...ei tässä mulla isompaa oo”	tyytyväinen
näin nyt on asia..täytyy hyväksyä..ihminen sopeutuu aika nopeasti”	ihminen sopeutuu
”mullahan on aika hyvin tämä elämä”	hyvä elämä
”kyllä se terveys kohtalainen on, ku on nuita muitaki tauteja..”	kohtalainen terveys
”positiivinen asenne on pääasia..ei se auta ruveta murehtimaa”	positiivinen asenne sairaudesta huolimatta
”huumorilla pärjää”	huumori auttaa jaksamaan
”tahtoo aina dialyysihoitopäivänä olla niin kauhia se väsymys”	voimakas väsymys dialyysihoidon jälkeen
”kyllä sitä hyvästi pärjää, omainen tekkee ja auttaa”	omaisen tuella pärjää
”omainen käy auttamassa”	omainen auttaa
”kyllä kai sitä tietten jollain lailla on masentunu”	jonkinasteinen masennus
minä oon niinku sopeutunu tähän sairauteen”	sairauteen sopeutuu

<p>”jokainen hoitaja osaa asiansa ja tietää mitä tehdään”</p> <p>”ei oo semmosta epävarmuutta siinä tekemisessä”</p> <p>jokainen ossaa asiansa..tietää mitä tehään</p> <p>hyvä ammattitaito...kaikki tapahtuu justiinsa niinku pittää”</p> <p>”telekkarit on aika vanahanaikasia, ne vois olla parempia”</p> <p>” munuaisensiirtoasiat ja semmoiset..niistä ei palijo puhuta”</p> <p>”sillon ku haluais nukkua niin puhe- liaisuus ärsyttää”</p>	<p>kaikki sairaanhoitajat osaavat työnsä</p> <p>ei ole epävarmuutta</p> <p>jokainen hoitaja osaa asiansa</p> <p>sairaanhoitajien hyvä ammattitaito</p> <p>televisiot on vanhoja ja huonoja</p> <p>munuaisensiirtoasioita ei puhuta riittävästi</p> <p>keskustelu häiritsee nukkumista</p>
--	---

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>tyytyväinen</p> <p>ihminen sopeutuu</p> <p>hyvä elämä</p> <p>kohtalainen terveys</p> <p>positiivinen asenne sairaudesta huolimatta</p> <p>huumori auttaa jaksamaan</p> <hr/>	<p>Elämänlaatu</p>

<p>voimakas väsymys dialyysihoidon jälkeen</p> <p>omaisen tuella pärjää</p> <p>omainen auttaa</p> <hr/>	<p>Arjessa selviytyminen</p>
<p>jonkinasteinen masennus</p> <p>sairauteen sopeutuu</p> <hr/>	<p>Mieliala</p>
<p>kaikki sairaanhoitajat osaavat työnsä</p> <p>ei ole epävarmuutta</p> <p>jokainen hoitaja osaa asiansa</p> <p>sairaanhoitajien hyvä ammattitaito</p> <hr/>	<p>Turvallisuus</p>
<p>munuaisensiirtoasioita ei puhuta riittävästi</p> <p>televisiot on vanhoja ja huonoja</p> <p>keskustelu häiritsee nukkumista</p>	<p>Potilaiden ehdottamat kehittämishaasteet</p>