

The Diak logo consists of the word "Diak" in a bold, pink, sans-serif font. The letter "i" has a small white dot, and the letter "k" has a small white crossbar. The background of the page features large, overlapping, semi-transparent pink shapes that create a modern, abstract design.

Sini Mahlamäki
Tiia Rosholm
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2018

KROONISTA MUNUAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAN DIA- LYYSIPOTILAAN TUKEMINEN

TIIVISTELMÄ

Mahlamäki Sini

Rosholm Tiia

Kroonista munuaissairautta sairastavan dialyysipotilaan tukeminen.

49 sivua ja 5 liitettä

Syksy 2018

Pori, Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitkä asiat aiheuttavat potilaan väsymyksen, millaisin keinoin he ehkäisevät väsymystään, miten he toivoisivat henkilökunnan tukevan heidän jaksamistaan ja miten he kokevat läheistensä tuen. Aihe opinnäytetyöhön tuli Satakunnan sairaanhoitopiiriltä ja se toteutettiin yhteistyössä Satakunnan keskus-sairaalan dialyysiyksikön kanssa.

Aineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto analysoitiin sisällönanalysysillä. Tutkimukseen haastateltiin kahdeksan potilasta toukokuussa 2018. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluina dialyysiyksikössä haastateltavien hoitopäivinä.

Kahdeksasta haastateltavasta kahdella oli selkeää hoitoväsymystä, kolmella yleistä väsymystä ja jaksamattomuutta sekä kolmella ei ilmennyt minkäänlaista väsymystä tai oireet olivat jo hävinneet dialyysin aloittamisen jälkeen. Tutkimuksessa ilmeni, että parhaat keinot väsymyksen ehkäisyyn olivat liikunta, riittävä lepo ja läheisten tuki. Läheiset ja vertaustuki koettiin merkittävänä ja oman jaksamisen kannalta ensiarvoisen tärkeänä. Myös henkilökunnan tuella ja riittävällä kontaktilla koettiin olevan väsymystä ehkäisevä vaikutus. Henkilökunnalta toivottiin parempaa kannanottoa potilaan asioihin ja huomion kiinnittämistä potilaan yksityisyyteen.

Hoitoväsymyksen huomattiin yleistyvän hoitajakson pituuden mukaan. Lyhyen aikaa hoidoissa käyneet potilaat eivät kokeneet väsymystä tai hoitoväsymystä. Todettiin, että väsymys hoitoja kohtaan alkoi ilmetä noin neljän vuoden kuluttua hoitojen alusta. Tätä ennen potilailla oli havaittavissa jo väsymystä. Pitkään hoidossa käyneet kärsivät useammin yleisestä väsymyksestä ja altistuvat herkemmin hoitoväsymykselle, kuin ne, jotka ovat käyneet hoidossa vain vähän aikaa. Väsymyksen ja hoitoväsymyksen kokeminen on kuitenkin yksilöllistä eikä pitkä hoitajakso tarkoita kaikkien potilaiden kohdalla automaattisesti sitä, että he kärsisivät väsymyksestä tai hoitoväsymyksestä.

Asiasanat: dialyysihoito, hoitoväsymys, krooninen väsymysoireyhtymä

ABSTRACT

Mahlamäki Sini

Rosholm Tiia

Supporting dialysis patients with chronic kidney disease.

49 p. 5 appendices

Autumn 2018

Pori, Diaconia University of Applied Sciences

Degree Programme in nursing

Registered Nurse (UAS)

The aim of this study was to find out which factors are causing treatment fatigue in patients, in which ways are the patients preventing their fatigue and how would they wish the staff to support their coping.

The topic for this thesis was given by Satakunta Hospital District and it was carried out together with the Dialysis Unit of Satakunta Central Hospital. The research material was collected through theme interviews and analyzed with content analysis. Eight patients in hemodialysis took part to the study. The interviews were conducted in May 2018.

The interviewees were divided in groups based on the durations of their treatment: Short, medium and long duration. The duration of the treatment phase and comorbidity were directly proportional to the amount and quality of fatigue experienced. Two out of eight interviewees had clear signs of treatment fatigue, three had signs of general fatigue and tiredness while another three didn't manifest any fatigue and the symptoms had already disappeared after the start of dialysis treatment.

As a result of the study the best methods to prevent fatigue were determined to be physical exercise, sufficient sleep and support from close relatives. The support and sufficient contact from the staff was also experienced to have a preventative effect on fatigue. The interviewees who did not have symptoms related to fatigue did not wish to have any special support and were already satisfied with the support given.

Keywords: dialysis, treatment fatigue, chronic fatigue syndrome

Sisällys	
1 JOHDANTO	4
2 KROONINEN MUNUAISSAIRAUS	5
2.1 Kroonisen munuaissairauden syyt ja oireet	5
2.2 Kroonisen munuaissairauden hoito ja tutkimukset	6
2.3 Hoitoon sitoutuminen	8
3 ERILAISIA VÄSYMYYSTILOJA	10
3.1 Väsymys	10
3.2 Krooninen väsymysoireyhtymä	11
3.3 Hoitoväsymys	11
4 KROONISTA MUNUAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAN TUKEMINEN	13
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
6 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT	15
6.1 Aineiston keruu teemahaastattelulla	15
6.2 Aineiston analyysi	17
7 TULOKSET	18
7.1 Tutkimusjoukon kuvaus	19
7.2 Väsymys	19
7.3 Hoitoväsymys	20
7.4 Väsymyksen ehkäisy	22
7.5 Potilaiden toiveet hoitohenkilökunnalle	23
7.6 Läheiset ja vertaistuki	25
8 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	26
9 TUTKIMUSETIIKKA JA LUOTETTAVUUS	30
10 POHDINTA	32
LIITE 1. Teemahaastattelun kysymykset	39
LIITE 2. Esittelytiedote	40
LIITE 3. Suostumuslomake	41
LIITE 4. Alkuperäisilmaisut	42
LIITE 5. Sisällönanalyysin runko	47

1 JOHDANTO

Munuaisten vajaatoiminta ja dialyysi vaikuttavat hoidettavien elämänlaatuun ja aiheuttavat monenlaisia selviytymisvaatimuksia. Dialyysissä käyvillä potilailla on todettu esiintyvän joko ajoittaista ja jatkuvaa mielialan vaihtelua. (Alahuhta, Hyväri, Linnanvuo, Kylmäaho & Mukka 2008, 158.) Se, että sairastunut kokee surua, ahdistusta tai uupumusta, on luonnollista. Vakavaan masennukseen saattaa johtaa käsittelemättömät tunteet, stressi ja pitkäaikainen uupumus. Väsymyksen tunne joka masennukseen liittyy, saattaa olla niin voimakas, että mieluiten vain lepäisi ja nukkuisi koko ajan. (Munuais- ja maksaliitto. Munuaispotilaan opas.)

Partisen (2012) mukaan väsymys voi tarkoittaa monia eri asioita ja se voidaan ymmärtää fyysisenä tai psyykkisenä väsymyksenä. Väsymyksen ollessa yleensä epäspesifinen sekä näkymätön oire, on se terveydenhuollon ammattilaisille siksi huonosti ymmärretty ilmiö. Hemodialyysipotilaat saattavat kokevat vakavaa väsymystä ja heikkoa elinvoimaisuutta. (Boore & McCann 2001.)

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mitkä asiat aiheuttavat potilaan väsymyksen, millaisin keinoin he ehkäisevät väsymystään ja miten he toivoisivat henkilökunnan tukevan heidän jaksamistaan. Työn tarkoituksena on kerätä henkilökunnalle keinoja potilaiden tukemiseen. Opinnäytetyössämme selvennämme väsymyksen ja hoitoa kohtaan koetun väsymyksen eroa. Hoitoväsymyksestä on saatavilla vähän tutkittua kotimaista tutkimustietoa. Ulkomaalaisia artikkeleita löysimme muutamia, jotka käsitelivät hemodialyysipotilaiden hoidosta johtuvaa väsymystä ja käytämme näitä artikkeleita myös työssämme.

Tutkimusaineistoa kerättiin teemahaastatteluilla ja niiden kohteena olivat dialyysiyksikön kahdeksan potilasta. Haastattelun tavoitteena on selvittää, millaisin keinoin potilaat ehkäisevät hoitoväsymystään ja mitkä asiat johtavat siihen. Toivomme saavamme tietoa potilailta, millaisia keinoja heillä on käytössä ja miten he toivoisivat hoitohenkilökunnan tukevan heidän jaksamistaan.

2 KROONINEN MUNUAISSAIRAUS

2.1 Kroonisen munuaissairauden syyt ja oireet

Krooninen munuaissairaus tarkoittaa pitkään jatkunutta munuaisten vajaatoimintaa eli uremiaa. Vajaatoiminnassa kuona-aineet ja fosfori kertyvät elimistöön, mutta virtsa määrä pysyy yleisesti normaalina. Munuaisten vajaatoiminta johtuu munuaistaudin tai muun perussairauden aiheuttamista muutoksista molempien munuaisten verisuonistossa tai munuaiskudoksessa. Tyypillisimpiä vajaatoiminnan aiheuttajia ovat diabetes, hoitamaton verenpainetauti, verisuonten kalkkeutuminen, perinnölliset munuaissairaudet tai verisuonten- ja munuaisten tulehdustaudit. Munuaisten vajaatoiminnan riskiryhmään kuuluvat huomattavasti ylipainoiset. (Saha 2017.)

Yksi perinnöllinen sairaus, joka saattaa johtaa munuaisten vajaatoimintaan on munuaisten monirakkulatauti. Munuaisten monirakkulataudissa munuaisiin kehittyy neste-rakkuloita, jotka kasvaessaan tuhoavat munuaiskudosta. Munuaiskerästulehduksessa munuaiskeräset vaurioituvat pahoin tulehduksen seurauksena, ja näin muuttavat munuaisten toimintaa merkittävästi. Virtsateiden ja munuaisten bakteeritulehdukset, esimerkiksi pyelonefriitit, harvoin johtavat nykyisellä hoidon tasolla krooniseen munuaistautiin ja dialyysihoidon. (Saha 2017.)

Lievä munuaisten vajaatoiminta ei aiheuta mitään oireita, mutta se on tässä vaiheessa jo todettavissa laboratoriotutkimuksilla. Yleisimmin vajaatoiminta kehittyy hitaasti vuosien saatossa ilman oireita. Koska munuaisissa on suuri varatoimintakyky, vajaatoiminnan oireet ilmenevät vasta, kun munuaisten toiminta on jo merkittävästi huonontunut. Pitkälle edenneeseen vajaatoimintaan liittyy yleisoireina väsymys ja suorituskyvyn lasku. Tyypillisimpiä oireita ovat myös suonenvedot ja levottomat jalat. Ihon kutina, ruokahaluttomuus, pahoinvointi ja painonlasku ovat munuaistaudin myöhäisimpiä oireita, milloin ollaan jo lähellä dialyysihoidoja. (Saha 2017.) Munuaisten vajaatoiminta saattaa aiheuttaa myös mielialamuutoksia, turvotustaipumusta, ruokahaluttomuutta, pahoinvointia, tuntehäiriöitä, raaja- ja mustelmaherkkyyttä, seksuaalista haluttomuutta ja impotenssia. (Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoiminnan oireet.)

2.2 Kroonisen munuaissairauden hoito ja tutkimukset

Kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoidon keskeinen periaate on hidastaa taudin etenemistä. Etenemistä voidaan hidastaa ruokavalio- ja lääkehoidolla. Mitä varhaisemmassa vaiheessa munuaisia suojaava hoito aloitetaan, sitä parempi. (Saha 2017.) Merkittäviä kroonisen munuaistaudin etenemistä ennustavia itsenäisiä tekijöitä ovat munuaisten vajaatoiminnan alkuvaiheessa todetut suurentunut proteinuria, kohonnut verenpaine, seerumin pieni HDL- ja transferrinipitoisuus ja musta rotu. Miehillä munuaisten vajaatoiminta etenee yleensä nopeammin kuin naisilla. (Pasternack 2009.)

Munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla potilailla todetaan usein liittännäistauteja ja niiden hoito on osa munuaisten vajaatoiminnan etenemisen hidastamista. Kohonnut verenpaine rasittaa munuaisia, minkä vuoksi verenpainetta tulee hoitaa mahdollisimman tehokkaasti. Vajaatoiminnassa tulee pyrkiä verenpaineen normaaliin tasoon 130/80mmHg. Toinen hoidon keskeinen tavoite on vajaatoimintaan liittyvän kalsiumfosfori -tasapainon häiriöiden hoito. Munuaisten toiminnan huonontuessa elimistön kyky erittää fosforia heikkenee. Tämän seurauksena jo varhaisessa vaiheessa potilaalle on asetettava fosforirajoitus ruokavaliossa. Tämä koskee kaikkia runsaasti fosforia sisältäviä ruoka-aineita, kuten maitotuotteita. Rajoitusten lisäksi käytetään rinnalla fosforia sitovia lääkeaineita, joita ovat kalsiumsuolat, sevelameeri ja lantanumkarbonaatti. Joskus saatetaan myös tarvita aktiivista D-vitamiinia parantamaan kalkan imeytymistä ja näin rauhoittamaan lisäkilpirauhasen ylitoimintaa. Munuaisten vajaatoimintaan liittyy anemia. Lievää anemiaa ei tarvitse hoitaa, mutta jos hemoglobiini laskee toistuvasti tasolla 100g/l, hoidetaan sitä erytropoietinilla pistoksilla. (Saha 2017.)

Munuaisten kroonisen vajaatoiminnan yhteydessä aktiivihoido tarkoittaa dialyysihoidoa tai munuaisensiirtoa. Dialyysin periaatteena on, että verestä poistuu puoliläpäisevän kalvon läpi kuona-aineita, suoloja, happamuutta aiheuttavia vetyioneja ja vettä. Näin hoidetaan osa munuaisten tehtävästä keinotekoisesti. (Saha 2017.) Dialyysihoido voidaan tehdä joko veriteitse hemodialyysinä tai vatsakalvodialyysinä. Hoitomuoto valitaan yksilöllisesti, tarpeen mukaan. (Munuais- ja maksaliitto. Dialyysihoido.) Munuaisten korvaushoidon aloituskriteerit ovat kreatiniinin nousu, hyperkalemia, metabolinen asidoosi, huomattava nestekertymä, munuaiskeräsin suodatusnopeuden lasku alle 10 prosenttiin normaalista ja keuhkoödeema. (Ilola 2013b.)

Suurin osa dialyysieistä toteutetaan keinomunuaisella eli hemodialyysillä (Saha 2017). Hemodialyysissä potilaan veri puhdistetaan koneen avulla. Dialyysikoneen pumppu kierrättää hoidon aikana potilaan veren dialyysifiltterin läpi, jossa se puhdistuu, ylimääräinen neste poistuu ja veri palaa takaisin potilaan verenkiertoon. Hoito toteutetaan yleensä kolme kertaa viikossa 4 – 5 tuntia kerrallaan. (Huttunen 2017.) Hoito on mahdollista toteuttaa myös kotona (Saha 2017). Hemodialyysihoitoa varten tehdään pienessä verisuonileikkauksessa fisteli, jossa laskimo yhdistetään valtimosuoneen. Toimenpide pyritään tekemään muutamaa kuukautta ennen hoitojen aloitusta, jotta veritie ehtisi kehittyä. Hemodialyysihoidon alussa verisuoniin laitetaan kaksi kanyyliä, joiden kautta veri ohjataan dialyysikoneeseen ja puhdistettuna takaisin potilaaseen. (Munuais- ja maksaliitto. Hemodialyysihoito.)

Peritoneaali- eli vatsakalvodialyysi (PD-dialyysi) on hoitomuoto, jossa käytetään hyväksi potilaan vatsakalvoa. Noin kaksi litraa dialyysinestettä valutetaan potilaan vatsaonteloon, jossa se pidetään tunteja. Vatsakalvo toimii puoliläpäisevänä kalvona, jolloin kuona-aineet ja neste siirtyvät verestä dialyysinesteeseen ja poistuvat, kun dialyysineste valutetaan ulos. Tällaisia nesteenvaihtoja tehdään yleisesti neljä kertaa vuorokaudessa. (Saha 2017.) Peritoneaalidialyysin etu on, että se on omatoiminen kotioloissa toteutettava hoitomuoto, mutta se edellyttää PD-katetrin asennusta. Yleisin komplikaatio on vatsakalvon tulehdus. (Ilola 2013b.) Vatsakalvodialyysin esteenä voi olla useat vatsan alueen leikkaukset. Peritoneaalidialyysi jakautuu kolmeen hoitovaihtoehtoon: CAPD-, IPD- ja APD- dialyysiin. CAPD on jatkuva vatsakalvodialyysi, IPD on jaksoittainen vatsakalvodialyysi, ja APD on automaattinen peritoneaalidialyysi. (Kilpiö 2017.)

Munuaisten toimintaa voidaan seurata ja tutkia virtsa- ja verinäyttein. Virtsanäyte on munuaistoiminnan perustutkimus. Munuaisten puhdistustoimintaa on perinteisesti mitattu määrittelemällä verikokeesta kreatiniinitaso. Yleisimpiä munuaisten toiminnan tutkimiseen käytettäviä laboratorionkokeita ovat: kreatiniini, urea, kalium, natrium, kalsium, albumiini, proteiini, virtsan proteiini ja glomerulusfiltraatio. Kreatiniini ja urea kuvaavat munuaisten toimintakykyä. Ihmisen elektrolyyttitasapainosta kertoo kalium, natrium ja kalsium. Glomerulusfiltraatio kuvaa munuaissuodosta eli puhdistumaa. Muita munuaisten toiminnan tutkimiseen käytettäviä laboratorio kokeita ovat C-reaktiivinen proteiini, kreatiniini clearanc, astrup ja hemoglobiini. (Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoiminnan tutkimukset.)

Kuvantamistutkimukset ja -toimenpiteet ja biopsia ovat vaativampia toimenpiteitä, joista voidaan tutkia muun muassa munuaisten ja virtsateiden rakennetta, munuaisten verenkiertoa tai munuaissiirännäisen kunnan arviointia. Munuaistaudin tarkka määrittäminen saattaa edellyttää koepalan ottamista munuaisesta. (Ilola 2013a.)

Lääke- ja dialyysihoidon lisäksi ravitsemushoito ja -ohjaus ovat munuaisten vajaatoiminnan keskeisiä hoitomuotoja. Munuaisten vajaatoiminnan ravitsemuksesta on tehty kansainvälisiä ravitsemussuosituksia, joissa pääaiheina ovat kaliumin, suolan, proteiinin, nesteiden, fosfaatin ja energian saanti. (Alahuhta ym. 2008, 114.) Ravitsemushoidon tavoitteena on ylläpitää ravitsemustilaa ja nestetasapainoa, ehkäistä hyperfosfatemiaa ja hyperkalemiaa tai näiden pahenemista, auttaa painon- ja verenpaineen hallinnassa sekä edistää hyvää elämänlaatua. Ravitsemus ehkäisee tai hidastaa munuaisten nefronien etenevää tuhoutumista ja korjaa häiriöitä aineenvaihdunnassa. Lisäksi oikealla ravitsemuksella voidaan hidastaa tai estää vajaaravitsemusta, hyperkalemiaa sekä häiriöitä kalsium- ja fosforiaineenvaihdunnassa. Munuaisten vajaatoiminnan ravitsemushoitoon kuuluvat suolarajoitus, proteiinirajoitus, nesterajoitus ja fosforirajoitus. (Kylliäinen 2012.)

2.3 Hoitoon sitoutuminen

Kyngäs ja Hentinen (2009) määrittelevät hoitoon sitoutumisen seuraavalla tavalla: ”Hoitoon sitoutuminen on asiakkaan aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuollon henkilöstön kanssa.” Yhteistyöllä he tarkoittavat tavoitteiden asettamista, hoidon suunnittelua, ongelmien ratkaisua ja vastuunottoa hoidosta.

Lääke-, dialyysi- ja ravitsemushoito on potilaalle kokonaisvaltaista säännöllisyyden vuoksi. Heidän tulee aikatauluttaa oma elämä dialyysihoidojen ympärille, ja samalla miettiä, mitä voi syödä. (Munuais- ja maksaliitto. Tukea henkiseen jaksamiseen.) Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat sekä potilaasta, että ympäristöstä johtuvat tekijät. Potilaasta johtuvia tekijöitä ovat muun muassa voimavarat, motivaatio, tiedot ja taidot, elämäntilanne, hoito ja kokemukset siitä sekä sosiaalinen ja taloudellinen tilanne. Ympäristöstä johtuvia tekijöitä ovat muun muassa terveydenhuoltojärjestelmä ja sen

mahdollistama hoito, hoidon järjestelyt, vuorovaikutus, ohjaus, seuranta sekä perheen, läheisten, vertaisten ja hoitohenkilökunnan tuki. (Kyngäs & Hentinen 2009, 26.)

Hoitoon ja terveellisiin elämäntapoihin sitoutuminen parantaa potilaan terveyttä ja toimintakykyä. Tämän kautta myös elämänlaatu paranee ja elinikä voi nousta. Hoidot saattavat muuttaa elintapoja, elämänrytmiä, vaatia vaivannäköä, aikaa ja joskus myös taloudellisia uhrauksia. Onkin kiinni potilaasta, miten hän pystyy ja osaa sovittaa uudet vaatimukset elämäänsä. (Kyngäs & Hentinen 2009, 23.)

Hoidon vaikuttavuus nousee esille hoitoon sitoutumisessa terveydenhuollon kannalta. Onkin tärkeää saada potilaat sitoutumaan hoitamaan itseään paremmin, jotta asiantuntijoiden mukaan nykytilanne parantuisi. Hoidon tulos ei synny vaan hoidossa käydessä vaan merkittävä osa on potilaan tahdolla hoitaa itseään. Hyvän hoidon on huomattu ehkäisevän liitännäissairauksia, jolloin lisähoidon tarvetta ei synny. Hoitohenkilökunnalla on suuri merkitys osana potilaan hoitoon sitoutumista. Vastuu ei koske ainoastaan hoitoa, vaan hoitoon sitoutumisen edistäminen vaatii myös yhteistyötä ja vastuunottoa yhteistyössä potilaan kanssa. (Kyngäs & Hentinen 2009, 23 – 24.)

Hoitoon sitoutumisen arviointiin on kehitetty useita eri menetelmiä. Kuitenkin täysin varmaa ja luotettavaa tietoa on vaikeaa saada. Luotettavan tiedon saantiin ei riitä yksi arviointi kerta, vaan arviointia tarvitsee toteuttaa säännöllisesti useaa eri tapaa samanaikaisesti käyttäen. Arviointimenetelmät jaetaan suoriin ja epäsuoriin arviointimenetelmiin. (Kyngäs & Hentinen 2009, 36 – 37.)

3 ERILAISIA VÄSYMYYSTILOJA

3.1 Väsymys

Väsymys voi tarkoittaa useita eri asioita. Se voidaan ymmärtää fyysisenä tai psyykkisenä väsymyksenä. Väsymyksestä voidaan myös puhua, kun henkilö on kyllästynyt, uupunut tai masentunut. Stressi, työ, lihasrasitus, unen puute, unihäiriöt, sairaudet tai lääkkeet voivat aiheuttaa väsymystä. Väsymys voi olla myös tyypiltään uneliaisuutta, joka voi olla seurausta pitkäaikaisesta valvomisesta, unen puutteesta, alkoholista, väsyttävistä lääkkeistä tai sairauksista, esimerkiksi narkolepsiasta. (Partinen 2012.)

Väsymys on terveydenhuollon ammattilaisille huonosti ymmärretty ilmiö ja yleensä epäspesifinen sekä näkymätön oire. Booren ja McCannin (2001) tekemän tutkimuksen mukaan, hemodialyysipotilaat kokevat vakavaa väsymystä ja heikkoa elinvoimaisuutta kaikilla mitatuilla alueilla; yleinen väsymys, fyysinen väsymys, alentunut motivaatio, vähentynyt aktiivisuus ja henkinen väsymys. Väsymys liitettiin merkittäviin oireisiin, kuten uniongelmiin, huonoon fyysiseen kuntoon sekä masennukseen. (Boore & McCann 2001.)

Timosen (2001) dialyysihoidossa olevien potilaiden elämänlaatua tutkivassa tutkimuksessa haastateltavat kokivat munuaisten vajaatoiminnan ja hoitojen aloituksen suurena elämänmuutoksena. Suurin osa haastateltavista kertoi kärsivänsä mielialan vaihteluista, johon liittyi oman elämän merkitsemättömyyden tunteita. Oireista etenkin väsymyksen koettiin rajoittavan toimintakykyä ja sosiaalista kanssakäymistä. Potilaat joutuivat usein lopettamaan työn teon hoitojen alettua.

Hemodialyysipotilaista 33 % ilmoitti voivansa huonosti muutamia tunteja hemodialyysin jälkeen ja yksi neljästä osoitti vakavasta hyvin vakavaan väsymykseen. Hoitajien voi olla vaikeaa tunnistaa väsymystä, sillä toipuminen tällaisesta tilanteesta vaihteli merkittävästi potilaiden kesken. Lisäksi suurin osa potilaista valitteli ”epäspesifisistä oireista”, jotka arvioidaan terveydenhuollonammattilaisten puolesta väsymyksen kannalta merkityksettömiksi. Tämän vuoksi väsymyksen diagnosointi on tärkeää hyvien hoitotulosten saavuttamiseksi. (Alikari, Fradelos, Georgopoulou, Lavdaniti, Sachlas, Stathoulis, Panoutsopoulos, Theophilou & Zyga 2015.)

3.2 Krooninen väsymysoireyhtymä

Leppävuori (2006) määrittelee kroonisen väsymysoireyhtymän seuraavasti: ”Krooninen väsymysoireyhtymä on määritelty tilaksi, jossa keskeisenä oireena on yli kuusi kuukautta jatkunut väsymys ja potilaan toimintakyky on merkittävästi heikentynyt.” Hänninen (2013) toteaaakin, että kroonisen tai akuutin sairauden yhteydessä tunnettu väsymys ei ole normaalin väsymyksen kaltaista, vaan ahdistavaa ja masentavaa. Tällaisesta oirekokonaisuudesta käytetään nimityksiä fatigue, väsymysoireyhtymä ja neurastenia. Vähentynyt energisyys, tarve hidastaa entistä tahtia, yleinen väsymys ja lisääntynyt levon ja unen tarve ovat tyypillisiä oireita. Lepo tai nukkuminen eivät helpota oireita (Lumio 2017). Tilanteissa, joissa potilaiden väsymykselle ei löydy somaattista tai psykiatrista syytä, voi olla kyse kroonisesta väsymysoireyhtymästä. Väsymyksen lisäksi muita kroonisen väsymysoireyhtymän oireita ovat muun muassa pahoinvointi, yöhikoilu, painon lasku, korvien humina, ihotuntemukset, vatsakipu, vatsan turpoaminen, leukakipu, sydämen rytmihäiriöt, silmien tai suun kuivuus ja korvakipu. (Leppävuori 2006, 545 – 546.)

Uupumus koostuu psyykkisistä ja fyysisistä kokonaisuuksista. Parhaita hoitotuloksia uupumuksen ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa ovat tuottaneet kognitiivinen käyttäytymisterapia, liikunta ja varhainen puuttuminen. (Hänninen 2013.)

3.3 Hoitoväsymys

Fatigue tarkoittaa suomennettuna väsymystä, uupumusta, kroonista väsymystä ja jakamattomuutta. Kyseessä voi olla väsymys hoitoihin tai sairauden aiheuttamaa väsymystä. Uupumuksen taustalla voivat olla hoidot, lääkitys, anemia, aineenvaihdunnan muutokset ja stressi. Väsymys voidaan jakaa akuuttiin tai pitkäaikaiseen väsymykseen. Akuutti väsymys suojaa elimistöä ja se kestää korkeintaan muutaman viikon. Krooninen väsymys vaikuttaa koko elimistöön rasittavasti ja on pitkäaikaista. Useat potilaat kuvaavat eniten haittaavaksi asiaksi sairauden aikana nimenomaan väsymysoireen. (Tuominen ja työryhmä 2002, 5 – 7.)

Munuaisten vajaatoiminta ja dialyysihoito vaikuttavat elämänlaatuun ja aiheuttavat ihmiselle monenlaisia selviytymisvaatimuksia. Niitä ovat muun muassa elämänmuutos sairastumisen ja hoitojen aikana, erilaiset oireet ja hoitoon liittyvät ongelmat, mahdolliset muut sairaudet sekä munuaissiirron odotus. Dialyysissä olevilla potilailla on todettu esiintyvän joko ajoittaista tai jatkuvaa mielialan vaihtelua. Heillä voi esiintyä esimerkiksi toivottomuutta, mielialan laskua, turhautumista ja masentuneisuutta. Heille voi myös tulla tunne oman elämän merkityksettömyydestä. (Alahuhta ym. 2008, 158–158.) Munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden elämä on vahvasti riippuvainen sairauden oireista ja hoidoista. Dialyysipotilaan toimintakykyyn vaikuttaa koettu väsymys. Väsymyksen lisäksi sairaus ja sen hoito saattavat aiheuttaa potilaan oheisdepressioilla, joka voi johtaa sosiaalisen elämän kaventumiseen. (Huusko, Strandberg & Pitkälä 2006.)

Elämän rajoittuminen voidaan kokea dialyysiaikana rankaksi. Omaa elämää sekä aikatauluja tulee suunnitella paljon eikä dialyysihoidon loppumisesta tiedetä. Dialyysissä käyvät potilaat voivat kokea väsymystä ja toivottomuutta hoitoa kohtaan ja se voi joskus ilmetä haluna lopettaa dialyysihoidot. (Jaatinen & Takaneva 2017.) Koska dialyysihoito hallitsee potilaiden elämää, voivat he jopa joutua luopumaan harrastuksistaan, yhteydenpidosta ystäviin sekä matkailusta, koska he voivat kokea ne hankaliksi järjestää dialyysin kanssa. Potilaiden elämä voi rajoittua kodin ja sairaalan välille. Potilaat tarvitsevat tukea sekä rohkaisua ammattihenkilöiltä ja vertaisiltaan, jotta he uskaltavat pois suppeasta elämänpiiristä. (Munuais- ja maksaliitto 2014.) Sairaudesta sekä hoitomuodosta johtuva väsymys voi edesauttaa hoitoväsymyksen syntyä ja sen pahenemista.

4 KROONISTA MUNUAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAN TUKEMINEN

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti ihmisen valmiuksia selviytyä arkisista ja jokapäiväisistä asioista kotona, työssä ja vapaa-aikana. Hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden on ymmärrettävä munuaispotilaan tilanne ja sen pohjalta tuettava hänen toimintakykyään. (Alahuhta ym. 2008, 158–159.)

Aika auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen, mutta sopeutuminen vaatii myös paljon tietoa ja uusien asioiden oppimista. Ihmisen olemukselle on normaalia pelätä muutoksia, jonka seurauksista ei ole varmaa tietoa. (Munuais- ja maksaliitto. Tukea henkiseen jaksamiseen.) Munuais- ja maksanliiton (2014) tekemässä kyselytutkimuksessa selvisi, että potilaat kaipasivat lisää tietoa itse sairaudesta sekä sen hoitovaihtoehtoista. Asiantuntijoiden, kuten lääkärien ja hoitajien ohjeiden lisäksi, videot, oppaat ja nettisivut koettiin tärkeiksi. Tutkimuksesta selvisi myös, ettei tiedon saaminen ole vielä riittävää, sillä vastaajista vain puolet koki saaneensa tarpeeksi tietoa hoitomuodoista ja 10 % ei tiennyt, oliko tiedonsaanti riittävää. (Munuais- ja maksaliitto 2014)

Vertaistuki on vapaaehtoista auttamista, joka tukee munuaissairaita, elinsiirron saaneita ja heidän perheitään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Vertaistukija on kokenut elämässään samoja asioita kuin tuettava ja on valmis kuuntelemaan, olemaan läsnä ja rohkaisemaan autettavaa. Vaikka läheisten ja terveydenhuollon antama tuki munuaissairaalle onkin tärkeää, voi vertaistukija antaa sairaalle elämään uudenlaisia näkökulmia sairauteen ja sen kansa elämiseen. (Munuais- ja maksaliitto. Voimaa vertaistuesta.)

Ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja tulisi käyttää potilaiden tukemisessa. Niitä ovat muun muassa osallistuminen sopeutumisvalmennukseen ja hoitoon, sosiaalisten vuorovaikutustaitojen kehittäminen tuen saamiseksi, ongelmista keskusteleminen hoitohenkilökunnan ja vertaistuen kanssa sekä aktiivista tiedon hankkimista sairaudesta, hoidosta ja sosiaalietuksista. Sairaudesta selviämistä edistää myös mielekäs toiminta ja erilainen tekeminen. Potilaiden perheet ja läheiset kaipaavat myös ohjausta, jotta he kykenisivät ymmärtämään ja tukemaan paremmin potilasta muuttuneessa elämäntilanteessa. (Alahuhta ym. 2008, 158–159.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitkä asiat aiheuttavat potilaan väsymyksen, millaisin keinoin he ehkäisevät väsymystään, miten he toivoisivat henkilökunnan tukevan heidän jaksamistaan ja miten he kokevat läheistensä tuen. Toivoimme saavamme tietoa potilailta, millaisia keinoja heillä on käytössä ja miten he toivoisivat hoitohenkilökunnan osallistuvan heidän jaksamiseensa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kerätä dialyysiyksikön henkilökunnalle keinoja potilaiden tukemiseen. Materiaalia oli tarkoitus kerätä teoriasta sekä haastatteluista, selvittämällä potilaiden toiveita henkilökunnalle.

Tutkimuskysymyksiämme ovat:

1. Mitkä tekijät aiheuttavat potilaiden väsymystä ja sen pahenemista?
2. Millä keinoilla potilaat ehkäisevät väsymystään?
3. Miten henkilökunta pystyy ehkäisemään potilaiden väsymystä potilaiden mielestä?
4. Miten potilaat kokevat läheisten tuen?

6 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT

6.1 Aineiston keruu teemahaastattelulla

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto on kokemuslähtöistä ja pohjautuu potilaiden mielipiteisiin omista kokemuksistaan. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on usein jonkin ilmiön ymmärtäminen, ei tilastollisten yhteyksien etsiminen. Tämän seurauksena tutkimusaineiston ei välttämättä tarvitse olla suuri. Laadullisella tutkimuksella kuvataan ilmiötä, tapahtumaa tai tiettyä toimintaa. Tutkimuksen kannalta on merkittävää, että haastateltavalla on oma kokemuksensa asiasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 5 – 6.)

Keväällä 2017 otimme yhteyttä Satakunnan keskussairaalan kehittämissylihoitajaan toiveenamme saada heiltä opinnäytetyön aihe. Vastauksena saimme aihe-ehdotukset sisätautiosastolta ja dialyysiyksiköltä. Näistä päädyimme dialyysiyksikön ehdottamaan aiheeseen ”Hoitoväsymys – miten tukea kroonista munuaissairautta sairastavaa potilasta”. Päädyimme rajaamaan aiheen ainoastaan dialyysipotilaisiin. Olimme yhteydessä dialyysiyksikön osastonhoitajaan, joka kertoi meille lisätietoa heidän toiveista opinnäytetyöhömmme. Osastonhoitaja toivoi, että opinnäytetyömme kautta dialyysiyksikön hoitohenkilökunta saisi myös lisää tietoa hoitoväsymyksestä, sen ennaltaehkäisystä ja keinoja, kuinka tukea potilaita hoitoväsymyksessä.

Tutkimuksen teimme toukokuussa 2018 Satakunnan sairaanhoitopiirin dialyysiyksikössä. Kohderyhmänä olivat kroonista munuaissairautta sairastavat dialyysipotilaat, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Haastateltavien valinta oli alkupe räisen suunnitelman mukaan dialyysiyksikön henkilökunnan tehtävä. Aluksi vaikutti siltä, ettemme saisi haastateltavia tarpeeksi, mutta ajan kuluessa haastateltavia olikin jo toivottua enemmän. Kaikista halukkaista dialyysiyksikön henkilökunta valitsi meille kahdeksan osallistujaa. Liitteessä 3 on suostumuslomake, jonka jokainen osallistuja allekirjoitti. Suostumuslomakkeen tarkoituksena oli kysyä lupaa haastateltavilta käyttää opinnäytetyössämme suoria lainauksia, mutta samalla kiinnittää osallistujan huomio, että tällöin hänet saatettaisiin tunnistaa. Kahdeksasta haastateltavasta seitsemän antoi luvan käyttää mahdollisesti tunnistettavia lainauksia ja yksi haastateltava kieltäytyi.

Tutkimuksen teimme viikon aikana yksilöhaastatteluna. Dialyysiyksikön henkilökunta oli aiemmin tiedustellut osallistujilta haluavatko he haastattelun toteutuvan hoidon aikana, jolloin yksityisyyttä ei voida taata, tai vaihtoehtoisesti ennen tai jälkeen hoidon. Potilaista yksi halusi haastattelun toteutuvan ennen hoitoa, muut hoidon aikana. Olimme ennakkoon toimittaneet potilaiden luettavaksi opinnäytetyömme suunnitelman, haastattelukysymykset ja esittelyn itsestämme, johon potilaat saivat tutustua ennen haastatteluja. (LIITE 1.) (LIITE 2.) Haastatteluiden alussa potilaat täyttivät suostumuslomakkeet. Haastattelut toteutimme teemahaastatteluina. Kun haastattelu ei etene tarkkojen kysymysten pohjalta, antaa se potilaalle enemmän tilaa kertoa mietteistä ja kokemuksistaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 55 – 56). Teemahaastattelua on suositeltava käyttää tarkasteltaessa tunteellisesti herkkiä asioita, joista haastateltavat eivät välttämättä ole tietoisia (Åstedt-Kurki & Heikkinen 1994, 420).

Teemahaastattelu on keskustelumainen tilanne, jossa käsitellään jo ennakkoon sovitutuja teemoja. Se ei etene tarkkojen ja yksityiskohtaisten kysymysten kautta, vaan ennalta sovittujen teemojen mukaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 56.) Tälle haastattelutyylille on ominaista se, että haastateltava on kokenut jonkin tietynlaisen tilanteen ja haastattelu suunnataankin henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin. Teemahaastattelu mahdollistaa yksilöiden ajatusten, tuntemusten, kokemusten ja myös sanattomien kokemusten tutkimista. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47.) Laadimme teemahaastattelua varten sellaisia kysymyksiä, joilla uskoimme saavamme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Pyrimme myös laatimaan kysymykset niin, ettei niihin olisi mahdollista vastata vain ”kyllä”- tai ”ei”-vastuksin.

Teemahaastattelussa tavoitteena on mahdollisimman vapaamuotoinen keskustelu ja haastattelu eteneekin haastateltavan mielipiteiden mukaan. Haastattelijan tulee pitää huoli siitä, että kaikki ennalta mietityt teemat käydään läpi. (Eskola & Vastamäki 2015, 29.) Haastateltavien puheille annetaan tilaa, vaikka ennalta sovitut teemat pyritään pitämään kaikkien haastateltavien kanssa samoina. Teemahaastattelussa kysymysten ja teemojen käsittelyjärjestys on vapaa. Kaikkien haastateltavien kanssa ei välttämättä puhuta kaikista asioista yhtä paljon kuin toisten haastateltavien. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 55.) Haastateltavat saattoivat vastata haastattelun aikana jo seuraavan teeman kysymykseen, joten jätimme joidenkin haastateltavien kohdalla nämä kysymyksen pois. Haastatteluiden yhteydessä teimme joillekin

haastateltavilla lisäkysymyksiä, mikäli koimme, ettemme saaneet riittävää vastausta kysymyksiimme. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2009) mukaan teemahaastattelu on oiva haastattelumuoto silloin, kun halutaan lisätietoa vähemmän tunnetuista asioista tai ilmiöistä. Teemahaastattelu antaa vapauden puhua teemoista ja niiden alateemoista ilman pikkutarkkoja kysymyksiä.

Tutkittavaan aiheeseen tulee perehtyä huolella, jotta teemahaastattelu olisi mahdollinen. Teemat, joita haastattelussa tullaan käsittelemään, valitaan tutkittavaan aiheeseen perehtymällä. Kysymysten harkitsemisen ja laatimisen lisäksi, tulisi kiinnittää huomiota tutkittavien valintaan. Tutkittavat ihmiset tulisivat olla sellaisia, joilta arvellaan saavan parhaiten aineistoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 55.) Haastatteluisamme tutkittavien valinnasta puhuttiin ennakkoon dialyysiyksikön kanssa ja he yhteistyössä muun henkilökunnan kanssa, valitsivat haastateltavamme. Teemahaastatteluisissa haastattelijan rooli on helpottaa haastateltavan mielipiteiden esille tuomista, joka onkin tärkeää kattavan aineiston saamiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 61.) Haastatteluiden yhteydessä huomasimme saavamme enemmän tutkittavaa materiaalia niiltä haastateltavilta, jotka olivat kiinnostuneita aiheestamme ja jotka halusivat selkeästi tuoda oman kantansa esille. Varsinkin vaikeita ja tunteikkaita asioita käsitellessä, korostimme, että jokaisen oma kokemus asioista on tärkeä ja merkitsee itselle eniten.

Teemahaastattelu on yleisesti suosittu haastattelumuoto perustuen sen vastaamisen vapauteen. Se antaa oikeuden haastateltavien puheelle. Lisäksi teemahaastattelua on helpompi ryhtyä analysoimaan teemoittain. Sitä ei tarvitse analysoida millään tietyllä tavalla, vaikka teemoittelu onkin looginen jatkumo kyseiselle haastattelutyypille. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 56) Teemahaastattelu oli meille sopiva valinta, sillä halusimme potilaiden oman äänen kuuluviin, sitä sen enempää muuttamatta.

6.2 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisen menetelmämme arviointi kohdistui tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2009, 97) mukaan analyysin luotettavuuden kriteereitä ovat totuusarvo, sovellettavuus, pysyvyys ja neutraalisuus. Ennen aineiston analyysiä, on palattava alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin.

Aineiston analyysimenetelmämme oli sisällönanalyysi. Sisällön analyysissä on tarkoitus järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon. Analyysissä luodaan sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineistosta poimitaan kaikki tutkimusta koskeva tieto, ylimääräinen jätetään pois. Aineistoa voidaan tarkastella luokittelemalla, teemoittelemalla tai tyypittelemällä. Ei ole välttämätöntä valita vain yhtä tapaa, vaan mahdollista käyttää useampaa. Sisällönanalyysi on tekstin analyysi, jossa tarkastellaan valmista tekstimuotoista aineistoa tai siksi muutettua materiaalia. (Saaranen-Kauppi-
nen & Puusniekka 2009, 97.)

Haastattelutilanteet äänitimme ja litteroimme. Litterointi tarkoittaa tallennetun materiaalin sanasta sanaan puhtaaksi kirjoittamista (Hirsjärvi & Hurme 2011, 138). Puhtaaksi kirjoitettua tekstiä tuli 15 tekstisivua. Sisällön analyysiamme ohjasivat tutkimuksen tarkoitus. (Aikasalo, Fröjd & Joronen 2016, 265 – 266). Litteroinnin jälkeen aloimme etsiä yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia haastateltavien vastauksista ryhmittelemällä saatua aineistoa. Pidimme mielessä, mihin tutkimuskysymyksiin halusimme vastaukset. Haastateltavien vastauksista nousu esille seuraavat ryhmät: väsymys, hoitoväsymys, väsymyksen ehkäisy, toiveet henkilökunnalle, läheiset ja vertaistuki. Teemoittelu on Timo Laineen vuosia sitten esittämän laadullisen tutkimuksen analyysirungon kolmas kohta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 104). Potilaiden vastauksien teemoista muodostui sisällönanalyysimme rungon yläluokat. (LIITE 5) Pääluokaksi nousi tutkittava ilmiö eli potilaiden jaksaminen. (LIITE 5) Materiaalia haastatteluiden kautta tuli yllättävän paljon, myöskin sellaista, joka oli mielenkiintoista, mutta ei kuulunut suoranaisesti tutkimukseemme. Litteroinnin jälkeen kirjoitimme alkuperäisten teema-haastattelun kysymyksien alle kysymystä koskevia alkuperäisilmaisuita, jotka pelkistimme. (LIITE 4.) Tämän jälkeen jäsentelimme yhteen yläluokan teemoihin kantaa ottavat vastaukset. Alkuperäisilmaisuiden pohjalta muodostuivat pelkistetyt ilmaisut, joista muodostui lopulta yläluokkien alaluokat. (LIITE 5.)

7 TULOKSET

7.1 Tutkimusjoukon kuvaus

Haastattelimme kahdeksaa n. 45–85-vuotiasta dialyysipotilasta, joista kolme oli miehiä ja loput naisia. Kaikilla haastateltavina oli tällä hetkellä hoitomuotona hemodialyysi, ja hoitajakson pituus vaihteli yhdestätoista viikosta kymmeneen vuoteen. Haastateltavista kaksi oli kokeillut peritoneaalidialyysiä ennen hemodialyysiin siirtymistä ja yksi haastateltava oli suorittanut hemodialyysiä yksin kotona. Kaikki, paitsi yksi haastateltavista, antoi meille luvan käyttää suoria lainauksia. Haastattelut kestivät yhteensä kaksi tuntia ja kolme minuuttia. Lyhin haastattelu kesti neljä minuuttia ja pisin haastattelu kesti hieman yli tunnin.

7.2 Väsymys

Potilaiden vastauksista selvisi, että yhteneväisenä tekijänä väsymyksestä kärsiville potilaille oli itse sairaus. Tällöin väsymys oli ilmennyt ennen hoitojen aloitusta. Väsymystä koettiin myös hoitojen jälkeen johtuen hoidoista, mutta tämä ei ollut väsymystä tai jaksamattomuutta hoitoja kohtaan.

Haastatteluiden aikana ilmeni, että kahdeksasta haastateltavasta neljä koki jaksavansa huonosti ennen hoitojen alkua. Olon koettiin kuitenkin kohentuvan hoitojen alettua ja oma jaksaminen koettiin jopa paremmaksi kuin ennen.

”Viimiset kaks vuotta ollut paljon yövalvomista. Olin kuitenkin sit jo eläkkeellä, ni on saanut päivällä huilata. Nyt kuitenkin, kun nää hoidot alko, ni jaksanut paremmin.”

”Ennen hoitojen alkamista, mulla oli kans väsymystä. Kunto oli silloin huono.”

”Oli vähän huono olo siinä alussa, kun ei edes parkkipaikalta päässyt tänne kävellen. Oli siinä sitten se sydänleikkauskin.”

”Sillon alussa, kun tulin tänne, ni oli sellanen olo, ettei jaks. Mutta nyt mä jaksan jo paljon paremmin.”

Kolme kahdeksasta koki väsymyksen ilmenevän yksinkertaisena väsymyksenä ja unentarpeen lisääntymisenä. Väsymyksen ei koettu vaikuttavan itse hoitoon tai motivaatioon sitä kohtaan.

”Väsymys ilmeni väsymyksenä ja myös valvomisena. Ei tullu uni. Hoidon aloittamisen jälkeen, on kuitenkin saanu nukuttua todella hyvin.”

”Oon tosi motivoitunu näitä hoitoja kohtaan, eikä mulla oo minkäänlaista turhautumista.”

”Se on semmosta ettei jaksaa. Hoitoa kohtaan ei ole väsymystä. Yön kun nukkuu, niin jaksaa taas tulla tänne.”

”Ilmeni sillai, ettei jaksaa tehdä mitään. Mut ei se oo enää, kun on jo paraneamaan päin.”

Haastateltavista kaksi ei kokenut mitään väsymyksen oireita ja olo koettiin jopa virkeäksi. Haastateltavat kertoivat myös nukkuvansa hoitojen aikana ja kotona nukkuvansa tarpeen mukaan päiväunia. Nämä koettiin tukevan jaksamista.

”Nukun hoidon jälkeisen yön todella hyvin. Koen olon olevan paljon virkeämpi.”

”Kun saan yöni nukuttuu hyvin ennen hoitoja, niin ei oo minkäänlaista väsymystä. Oon alkanu myös nukkumaan päikkäreitä, niin jaksaa heti paremmin. Emmä kyllä oo nähny, et tää hoito ois tuonu mulle mitään väsymystä.”

Potilaiden vastauksista selviää, että yhteneväisenä tekijänä väsymyksen aiheuttajana on itse sairaus niillä, kenellä on havaittavissa väsymystä. Väsymystä ilmenee hoitojen jälkeen hoidoista johtuen, mutta ei hoitoja kohtaan.

7.3 Hoitoväsymys

Kolme haastateltavaa kertoi, että jaksamattomuutta on ilmennyt hoitojen aikana liitännäis- ja perussairauksien vuoksi. Eräs haasteltava kertoi, että väsymyksen myötä oli ilmennyt outoja fyysisiä oireita, kuten ylä- ja alaleukasärkyä. Toivottomuus omaan tilaan ja aikaisemmat vastoinkäymiset nousivat esille potilaiden vastauksista hoitoväsymyksen synnyssä.

”Tein näitä hoitoja ensin kotona, mutta siellä aloin sitten väsymään ja muutin tänne (dialyysiyksikköön) takaisin. Täällä on kummiskin se tuki ja turva.”

”Pari vuotta sitten mulle tehtiin ohitusleikkaus ja sitten tuli sellanen olo, että seinät alkaa kaatua päälle. Sitä laski aina, että voi ei, huomenna täytyy taas lähteä hoitoihin.”

”Koen, et mulla on tähän väsymykseen liittyen vähän molempia, fyysisiä ja henkisiä oireita.”

Neljä haastateltavaa koki väsymyksen ilmenevän hoitojen jälkeen. Toisinaan tämä koettiin todella raskaana ja ahdistavana asiana ja todettiin, että loppupäivä menee vuoteessa maaten eikä jaksa enää tehdä mitään. Kahdella haastateltavista myös dialyysin jälkeinen päivä menee levätessä. Vastauksista nousi esille potilaiden kokemat tiheät hoitovälit ja väsymyksen tuoma kapina hoidoissa käymistä kohtaan.

”Mulla on enemmänkin sellasta hoidon jälkeistä väsymystä.”

”Mä nukun melkein koko tän hoidon ajan. Sit ku pääsen kotiin, niin nukun melkein loppupäivän. Myös dialyysin jälkeisen päivän oon tosi väsynyt. Ahdistuu, kun ei pysty tekemään mitään. Väsymys on jatkuvaa.”

”Mä en jaksais istua tässä enää hoitojen jälkeen. En kykene mihinkään ja sitä hermostuu omaan oloonsa, kun ei edes käsiään jaksa nostaa.”

Harrastusten poisjääminen koettiin vaikuttavan suoraan jaksamiseen. Eräs haastateltava kertoi ennen tehneensä paljon koruja sekä muita käsitöitä, mutta ovat hoitojen jälkeen jääneet, sillä enää ei jaksa keskittyä. Kaksi haastateltavaa koki tulevaisuuden pelottavana ja myös ahdistavana, joka vaikutti suoraan motivaatioon sekä jaksamiseen.

”Tänne on pakko tulla, ni siihen on pakko asennoitua.”

”Elämänhalua on kuitenkin vielä sen verran, vaikka välillä tietysti harmittaa, että pitää lähteä. Ei oo lomaa, vaan joka toinen päivä on tänne tultava.”

”Välillä masentaa, kun mietin, että pääsenkö mä enää koskaan siirtoon. Että onks tää tätä koko loppuelämän.”

”Mulla on nyt näitä kaikkii vaivoi, ni koko ajan on pelko, että otetaan pois siirtolistalta.”

”Sanoin kerra tuol dialyysis, että mä tapan itteni. Enkä mä sitä niinku tarkottanu, mut tuli sellanen epätoivo. Että jos mun koko loppuelämäni on täällä käymistä, ni sit ei kyllä jaksa.”

7.4 Väsymyksen ehkäisy

Kysyttäessä, haastateltavat tukivat omaa jaksamistaan eri tavoin. Viidelle haastateltavalle liikunta ja ystävät olivat tärkein tukipilari jaksamisessa. Myös säännöllinen lepo ja oman ajan ottaminen oli tärkeä hoitoväsymyksen ehkäisyssä. Väsymyksen ehkäisy tapahtui myös kahdella haastateltavista tiedostamattomasti, koska hoidot olivat parantaneet fyysistä ja henkistä vointia ja näin ehkäisivät väsymyksen syntyä. Edellä mainituilla kahdella haastateltavalla oli myös erittäin myönteinen suhtautuminen sairauteensa ja hoitoihin, minkä he kokivat vaikuttavan väsymyksen syntyyn.

”Käyn kuntosalilla ja liikun. Pidän myös yhteyttä mun ystäviin ja mulla on perhesuhteet kunnossa.”

”Sitä sitten vaan lepäilee, ni jaksaa.”

”Tuen sillä mun jaksamista, ettei mulla oo mitään harrastuksia!”

”Mä käyn esimerkiks uimassa ja sit tykkään touhuilla kotona. Teen puuhommia ja sellasta.”

”Ruokavalio ja liikunta tekee paljon jaksamisen kannalta. Käyn myös pyöräilemässä, soutamassa ja kävelemässä.”

Hoito-ohjeiden, kuten ruokavalion noudattaminen ja lääkkeiden säännöllinen ottaminen, on tärkeä osa dialyysipotilaan arkea. Ruokavalion ja lääkityksen noudattamisessa oli haastateltavien välillä eroja. Kuitenkin lähes poikkeuksetta lääkitystä noudatettiin tarkasti eikä unohduksia sen suhteen juuri ollut.

”Kyllä mä yleensä lääkkeet muistan ottaa, vaikka välillä jää joku tollanen estolääke ottamatta.”

”Lääkityksen mä kyllä otan.”

”Mulla on se yks siirto takana, ni lääkkeiden kanssa olen kyllä tarkka. Ja sen kanssa täytyykin olla, et ihan kellon tarkkuudella.”

Ruokavalion vaikutusta yleiseen olotilaan ja jaksamiseen kehuttiin. Ruokavaliosta oli myös kahdelle haastateltavalle todistetusti apua painonhallintaa.

”Olen noudattanut ruokavaliota jo ennen hoitoja. Olen todella kiinnostunut ruoan vaikutuksesta.”

”Ehdottomasti noudatan. Painoa oon saanu pudotettua sellaset 35 kiloa ja on paljon virkeämpi olo.”

Ruokavalio-ohjeiden noudattaminen ei kuitenkaan kaikille ollut itsestäänselvyys ja muut perussairaudet toivat omia haasteitaan mukaan. Ruokavalio aiheutti osalle haastateltavista ahdistusta ja jatkuvaa huonoa omatuntoa. Yksi haastateltavista koki, että erikoislääkärit keskittyvät vain liikaa omaan erikoisalaansa eivätkä ota potilaita kokonaisuutena.

”Sillon ku mä alotin PD-hoidon, ni mulle tuli 20 kiloa painoa, enkä oo päässy siitä eroon. Siirtoa varten tarvis kuitenkin laihduttaa, ni siinä kohtaa tulee esille mun hoitoväsymys.”

”Haluun välillä heittää vaa hanskat tiskii ja syödä hulluna täytekakkuu, enkä välittää mistään.”

”Ravitsemusta mä en kyllä välillä noudata. Tulee sellasia kapinavaiheita, et hitto, mä en kyllä tollasia noudata vaan syön mitä tykkään.”

”Ruokavalio-ohjeita mä en kyllä noudata. Jossain määrin totta kai, mutta jos on jossain kylässä, niin ei sitä kauheasti mieti.”

”Mun diabeteslääkäri sano, että nyt alat sitte mittaa verensokereita ja merkkäat kaikki ylös. Sanoin sille, et hei, en mä kyllä jaks, koska mulla on niin paljon kaikkea muutakin mitä täytyy pistää ylös ja mikä pistää miettimän. Että se lääkäri keskitty vaan siihen, mikä heille on tärkeä.”

”Ruokavaliot tuottaa kyllä vaikeuksia ja se väsyttää ja tulee sellanen epätoivonen olo. Aina on melkein huono omatunto ja aina syö jotenkin väärin. Ylivoimaisen vaikein näistä on siis tää ruokavalio.”

”Ravitsemusterapeutin kanssa katottiin, että no raejuustoa sä voit syödä ton verran ja salaattii ehkä vähäsen. Ohjeet saattaa olla helppoja, mutta niiden toteuttaminen onkin vähä eri asia.”

7.5 Potilaiden toiveet hoitohenkilökunnalle

Potilaat ovat yksilöitä ja jokainen kokee tuen tarpeensa erilaisena ja haastatteluista tämä kävikin paremmin kuin hyvin ilmi. Kahdeksasta haastateltavasta neljä koki hoitajilta saamansa tuen riittävänä ja kaksi koki, ettei henkilökunta voi heitä edes auttaa, sillä kaikki on itsestä kiinni ja kyseenalaistettiin hoitajan mahdollisuuksia auttaa heitä.

Kahdella haastateltavista oli kehitysideoita henkilökunnalle ja esiin tuli todella tärkeitä asioita, kuten yksityisyys ja kontakti.

”Jokasen potilaan pitäis kertoa, jos on jotain ongelmia. Hoitaja täällä kyseleekin, että onko jotain murheita. Mä oon tähän asti saanu aina vastauksen, kun oon jotain kysynyt.”

”En mä oikee ymmärrä, millee henkilökunta voi auttaa. Sitä sitten vaa lepäilee.”

”Hoitajat kysyy, mitä mulle kuuluu ja mä vastaan aina, että ei kurjuutta kummempaa ja se jää siihen.” (vastaaja 4.)

”Välillä tulee sellasia tunteita, et kaikki ihmiset ja asiat ärsyttää vaikkei se oo henkilökohtasta. Ois kiva, kun tollasista tunteista puhuttais ja niitä käytäs läpi, ni tietäs, että se on normaalia ja kuuluu tähän.”

”Ei hoitajien tarvi puuttuu mitenkään. Ne on ihan täydellisiä ja hienoja ihmisiä.”

”Keskiviikkoisin heillä on tällanen hoitokokous, ni toivosin, et he puhuis siellä näistä kaikista asioista ja potilaita koskevista asioista.”

”Potilaana tulee sellanen olo, etten mä voi valittaa, koska tarvii vaan olla kiitollinen siitä, että mun elämää ylläpidetään täällä. Pitäs vaan olla kiitollinen koko ajan. Enhän mä pienestä voi valittaa, mutta nää asiat on silti tosi tärkeitä.”

”Mä saan kaiken sen mitä tarvinki. Osaan myös itse hakee tietoo.”

Asioiden esille ottaminen koettiin toisinaan vaikeana puutteellisen yksityisyyden vuoksi ja kaksi haastateltavista kertoikin, ettei ole hyvä kertomaan asioistaan avoimesti. Vastauksista nousi esille hoitajan merkitys potilaan hoitoon sitoutumiseen ja kuinka tärkeä avoimuuden kannalta on hoitajan side potilaaseen.

”Asioiden ottaminen esille on mulle tosi vaikeeta. Sen tarvis olla sillee, et hoitaja vaan osais kysyy tai olis tällanen haastattelu tyyppinen tilanne, että saatas puhua asioista.”

”Me tavataan lääkärit vaan potilashuoneessa, jossa kaikki kuulee ja näkee. Toisilla hoitajilla on viel sellanen tapa, et ne on koneella ja sit ne huutaa sieltä, että joo se tulos oli tällanen. Ne on kuitenkin henkilökohtasii asioita. Jos hoitotilanteessa tulee joku kysymys, ni sen kuulee kyllä sitten ihan kaikki. Että siinä ei sitten paljon ujostella.”

”Mä oon kans vähän sellanen, etten puhu ongelmistani.”

Haastattelujen aikana kävi useasti ilmi, että lääkärrien läsnäoloa kaivattiin enemmän. Myös hoitajilta kaivattiin enemmän kontaktia ja keskustelua. Haastateltavat kuitenkin ymmärsivät, että hoitajilla ei välttämättä ole aikaa tällaiseen ja koettiin, että hoitajia on liian vähän.

”Täs on vaan yks hoitaja tässä hoidon aikana ja hänelläki on ne omat tekemiset. Hoitajia on liian vähän, ni me potilaat jäädään varjoon.”

”Mä haluaisin enemmän kontaktia hoitajien puolelta. Mä oon vaan tän vuoron tässä ja teen kaikki ite. Ei oo mitään kontaktia hoitajiin, mikä on kurjaa.”

”Tietopohjaa kaipaisin lisää ja tietty seurusteluakin. Haluisin, et se lääkärikin kävis useemmi, et sais kysyä! Mua oikee harmittaa se.”

”En tiiä, tunnistaako ihmiset täällä meidän tuen tarpeet. Ei hoitajien kanssa täällä oo vuosien varrella tullu oikee puhuttu.”

7.6 Läheiset ja vertaistuki

Myös läheiset ovat suuri tekijä hoitoväsymyksen ehkäisyssä. Kuitenkin myös läheisten tuki ja sen tarve koettiin eri tavalla. Viidellä haastateltavalla läheiset vaikuttivat merkittävästi jaksamiseen. Heidän tukea ja läsnäoloa pidettiin tärkeänä ja myös se, että sai itse välillä olla auttajan roolissa, oli tärkeää jaksamisen kannalta.

”Ne on ihan mukana tässä. Ne jopa välillä kyselee enemmän ku hoitajat täällä. Ja moni mun kavereista on just vähentäny tupakan polttoa, ku mäki lopetin.”

”Mä olen oikeestaan yllättyny siitä tuen määrästä, mitä oon saanu. ”

”Sisko oli sillo huonompina aikoina mun henkilökohtane avustaja ja se käy edelleenki mun luona pari kertaa viikossa.”

”Mä jotenki omaa jaksamistani tuen sillä, et saan tehdä mun tyttären eteen jotain. Ja haluan ja yritän tehdä kaikkee normaalisti. Mä tunnen, että saan siitä jotain, ku saan mennä sen luokse auttamaan. ”

”Mä olen jotenki tottunut siihen, että mun eteen tehdään kaikki, ni saan voimaa siitä, että mäki saan joskus auttaa muita.”

Yksi haastateltava halusivat pitää kaikki tiedot itsellään eikä kertoa läheisille mitään. Myös yksi haastateltava pelkäsi siirtämästä liikaa taakkaa läheisille sekä omaisille.

”Ei ne mitenkään osallistu. Mä pidän kaiken omana tietonani. Vaimo on oikeestaan ainoo ja se hoitaa mua.”

”Tuntuu, et joskus nojaudun vähä liikaanki mun tyttäreeseen. Mä soitan hälle melkeen päivittäin ja pyydän häntä käymään. Vaikka hän kyllä ihan mielellään tulee. Mut hänellä voi ehkä joskus olla sellanen olo, et hänen on pakko tulla mua kattomaan.”

Kahdeksasta haastateltavasta kaksi saivat vertaistukea sukulaisiltaan tai vierailta ihmisiltä. Yksi haastateltavista koki että, muiden ihmisten ymmärtämättömyys hoidon ja sairauden raskautta kohtaan on vaikeaa ja jopa välillä turhauttavana.

”Oon kerran vuodessa yrittäny käydä munuaisliiton järjestämillä kursseilla. Se katkasee viikkoa kivasti. Ensi sitä odottaa innolla monta viikkoa ja sit se onki jo yht äkkiä ohi.”

”Ennen ko mä olin hoidois, ni vanhemmat siskot oli samoissa hoidoissa sillon. Ni tuettiin sitten toisiamme.”

”Naapurin mummu, joka on kyllä herttanen ja tosi hyväkuntonen, kertoo, että hällä on paljon kaikkia vaivoja ja oireita. Ja sit se sanoo mulle, että ei mulla voi mitään olla ku mä oon niin nuori ja hyväkuntonen ja kaikkee.”

”Olin kerranki jaksanu mennä mun veljen luo kahville ja valittelin sit siinä, kuinka mun lihasvoimat on kauheesti heikentyny. Veli sitte sano mulle, että kyllä sunki pitäs kuntosalilla vähän käydä. Ja sit vaan ajattelin, et no hyvä ko jaksoin tänne edes kävellä ja pysyy pystyssä. Vaikka hänki on ollu mun sängyn vieressä, kun oon ollu tolkku pois, mut heidän on silti nii vaikee asettuu siihen mun asemaan. Oon karsinu joitain ystäviäkin sen takia.”

8 TUTKIMUSTULOSEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastateltaviemme hoitojakson pituus vaihteli yhdestätoista viikosta kymmeneen vuoteen. Jaoinme haastateltavat hoitojakson pituuksien mukaan, eli sen mukaan kuinka kauan kukin haastateltava oli dialyysissa käynyt. Teimme jaottelun selkeyttämään sitä, että yleistyykö esimerkiksi hoitoväsymys hoitojakson pituuden mukaan. Ryhmät, johon haastateltavat jaoinme, olivat lyhyt, keskipitkä ja pitkä hoitojakso. Lyhyeen

hoitojaksoon lukeutuivat haastateltavat, jotka ovat käyneet dialyysissa yhdestätoista viikosta puoleentoista vuoteen. Keskipitkään ryhmään kuuluivat haastateltavat, jotka olivat käyneet hoidoissa kahdesta viiteen vuoteen ja pitkään hoitojaksoon liitimme haastateltavat, jotka olivat käyneet dialyysissa viidestä ja puolesta vuodesta kymmeneen vuoteen. Lyhyeen hoitojaksoon lukeutuneet haastateltavat, joita tässä tapauksessa oli kaksi, eivät kokeneet yleistä väsymystä tai hoitoväsymystä. Keskipitkään hoitojaksoon kuului kolme haastateltavaa. Tässä ryhmässä yhdellä haastateltavalla ei kertoman mukaan ollut mitään väsymyksen oireita, toisella haastateltavalla ilmeni dialyysin jälkeistä väsymystä ja kolmannella oli havaittavissa selkeää hoitoväsymystä. Pitkään hoitojaksoon kuului kahdeksasta haastateltavasta kolme haastateltavaa. Näistä kahdella oli kertoman mukaan dialyysin jälkeistä väsymystä ja kolmannella, joka oli haastateltavistamme käynyt pisimpään dialyysissä, oli havaittavissa selkeää hoitoväsymystä. Tästä voimme päätellä hoitojakson pituuden vaikuttavan hoitoväsymykseen sekä yleisen väsymyksen ilmenemiseen. Pitkään hoidossa käyneet kärsivät useammin yleisestä väsymyksestä ja altistuvat herkemmin hoitoväsymykselle, kuin ne, jotka ovat käyneet hoidossa vain vähän aikaa. Väsymyksen ja hoitoväsymyksen kokeminen on kuitenkin yksilöllistä eikä pitkä hoitojakso tarkoita kaikkien potilaiden kohdalla automaattisesti sitä, että he kärsisivät väsymyksestä tai hoitoväsymyksestä.

Tutkimustulokset ja itse haastattelutilanteet yllättivät meidät. Tarkoituksenamme oli haastatella jokaista potilasta rauhassa, mielellään ennen hoitoa tai sen jälkeen. Ainoastaan yksi potilas suostui tähän ja häntä haastateltiin ennen hoitoa. Uskomme haastattelutilanteiden vaikuttaneen vastausten suppeuteen. Ympärillä olevat koneet hälyttivät ja yksityisyydestä ei ollut tietoaakaan, sillä huoneessa saattoi olla samanaikaisesti kuusikin potilasta sekä hoitajia. Kysyimme jokaisen potilaan kohdalta vielä ennen haastatteluiden aloittamista, että haluavatko he varmasti, että haastattelu toteutetaan hoidon aikana sekä kerroimme, ettei heidän oikeus yksityisyyteen täyty siinä tilassa. Kaikki haastateltavat vastasivat tähän myöntävästi. Ennen haastatteluiden alkamista, kuulimme, että kaikki potilaat, yhtä lukuun ottamatta, olivat halunneet haastatteluiden tapahtuvan hoidon aikana, jottei heidän tarvitsisi olla sairaalassa sekuntiakaan kauempaa. Monet vastaajista tuntuivat vastaavan kysymyksiimme kiireellä, eivätkä osa haastateltavista kuunnelleet kysymyksiämme loppuun.

Haastatteluun vaikutti myös haastateltavien tietämättömyys. Kolme kahdeksasta muisti osallistuneensa opinnäytetyömme haastatteluun ja olivat tietoisia haastattelun

ajankohdasta. Loput haastateltavista eivät edes muistaneet enää lupautuneensa haastateltavaksi eivätkä tienneet opinnäytetyömme aiheesta. Toiveenamme olisi ollut, että henkilökunta olisi informoinut jokaista potilasta haastattelupäivänä, jotta väärinkäsitksiltä olisi välttytty. Uskomme tämän myös vaikuttaneen potilaiden huonoon mielenkiintoon työtämme kohtaa.

Alkuperäinen suunnitelmamme oli haastatella kahdeksaa potilaista, joista neljällä olisi selkeää hoitoväsymystä ja neljällä hoitoväsymyksen oireet olisivat hallinnassa. Tämä ei kuitenkaan toteutunut, sillä vain kahdella kahdeksasta oli havaittavissa hoitoväsymystä. Tämän vuoksi päätimme laajentaa opinnäytetyömme aihetta lisäämällä myös yleisen väsymyksen mukaan, jotta saisimme enemmän tutkittavaa materiaalia. Kahdeksasta haastateltavasta kolmella oli sairaudesta ja hoidosta johtuvaa väsymystä, mutta he eivät kokeneet hoitoa kohtaan minkäänlaista väsymystä. Kahdeksasta kahdella ei ollut havaittavissa minkäänlaista väsymystä tai jaksamattomuutta.

Myös käsitteen ymmärtäminen vaikutti tuloksiimme. Emme juurikaan käyttäneen käsitettä ”hoitoväsymys”, sillä uskoimme sen olevan vieras haastateltaville ja epäilimme sen aiheuttavan väärinymmärryksiä. Sen sijaan puhuimme ”väsymyksestä” ja ”hoitoon väsymisestä”. Monet haastateltavat ymmärsivät asian kuitenkin vain fyysisenä väsymyksenä, esimerkiksi unen laatuna ja määränä. Teimme näiden haastateltavien kohdalla syventäviä lisäkysymyksiä, joilla saimme hieman asiaan liittyviä vastauksia ja saimme eroteltua, oliko kyse hoitoväsymyksestä vai yleisestä väsymyksestä.

Vaikkakin jotkut vastaukset olivat odotettua suppeampia, niin koimme saavamme tarpeeksi tietoa, jotta tutkimuskysymyksiin saataisiin vastattua. Tekijät, jotka aiheuttivat toisille väsymystä, olivat toisille väsymyksen ehkäisyyn vaikuttavia tekijöitä. Ruokavalion noudattaminen oli tästä hyvä esimerkki. Neljä haastateltavista koki saavansa voimia ruokavalioista ja sen noudattamisesta. Toisaalta, kolme haastateltavista koki ruokavalion noudattamisen ahdistavana ja vaikeana, varsinkin jos taustalla oli muita perussairauksia. Lääkehoidon noudattaminen oli kaikille haastateltaville itsestäänselvyys eikä sen noudattaminen tuottanut vaikeuksia. Yleisin keino hoitoväsymyksen ehkäisyyn haastateltavilla oli liikunta ja riittävä lepo. Myös perheestä ja ystävistä saatiin voimia jaksamiseen sekä vertaistuesta. Kahden haastateltavan mukaan tiedon ja tuen puute on väsymystä aiheuttava tekijä.

Yleisesti potilailla ei ollut suurempia toiveita henkilökunnalta. Kysyttäessä haastateltavilta, miten he toivoisivat henkilökunnan omalla toiminnallaan ehkäisevän väsymystä, monet vastasivat, ettei heillä ole mitään toiveita asian suhteen. Lisäkysymyksenä esitettiin, ovatko haastateltavat saaneet henkilökunnalta riittävästi tukea ja tietoa sairaudesta sekä muista asioista. Haastateltavat kokivat tiedon määrän ja laadun olevan riittävä. Kaksi haastateltavista kertoi hakevansa myös itsenäisesti tietoa kirjoista ja internetistä. Yksi haastateltava koki, etteivät vinkit ja neuvot auta, vaan yksin on pärjättävä. Haastateltavat kokivat hoitajien läsnäolon erilaisena kuin toiset. Neljä haastateltavaa koki, että ovat saaneet apua, silloin kun ovat pyytäneet ja hoitajat kyselevät hyvin kuulumisia. Kaksi haastateltavista taas toivoi hoitajilta enemmän tukea. Potilaat saattavat hoitoon tullessaan hoitaa kaiken itse ja tällöin hoitajan rooli siinä jää vähäiseksi. Tällaisissa tilanteissa toivottiin hoitajan läsnäoloa sekä juttuseuraa. Yksi haastateltava koki jäävänsä yksin, koska osasi hoitaa kaiken hemodialyysin liittyvän yksin. Myös eräs asia, joka tuli useampaan kertaan ilmi, oli se, ettei lääkäreitä näe tarpeeksi. Haastateltavista kaksi toivoi, että lääkärit kävisivät useammin katsomassa potilaita, eivätkä päättäisi heidän asioistaan vain papereiden perusteella.

Läheisten rooli koettiin merkittävänä jaksamista ajatellen. Yksi haastateltavista kertoi saavansa vertaistukea siskoiltaan, jotka ovat jo käyneet saman prosessin. Läheiset olivat haastateltavien arjessa hyvin vahvasti mukana ja se koettiin tukevan jaksamista. Yksi haastateltavista kertoi, että hänelle merkitsee paljon myös se, että saa välillä olla auttajan roolissa eikä aina autettava. Ihmiset ovat kuitenkin yksilöitä ja yksi haastateltava ei halunnut jakaa muiden läheisten, kuin vaimon kanssa, asioita sairaudestaan. Yksi haastateltavista pelkäsi siirtävänsä liikaa taakkaa omaisilleen ja oli samalla huolissaan myös näiden jaksamisesta. Toisinaan myös läheisten ymmärtämättömyys sairautta ja hoitoa kohtaan koettiin raskaana. Loppujen lopuksi päällimmäiseksi meille jäi sellainen kuva, että läheisten tuki ja turva oli korvaamaton ja se auttoi haastateltavia jaksamaan.

Asia, joka meille jäi päällimmäiseksi mieleen, oli potilaiden yksityisyys. Haastateluista kävi ilmi, että yksityisyyttä ei juuri ole. On ymmärrettävää, että yksityisyyttä on hankala tavoitella tilassa, jossa on monta muutakin potilasta. Mutta eniten meitä ihmetytti, kun erä haastateltava kertoi, että eräät hoitajat saattavat huudella heidän hoitotietojaan tiskin takaa potilaille. Tämän asian jotkin haastateltavat kokivat ongelmana ja se myös vähensi heidän halua kertoa hoitajille asioistaan. Yksityisyyttä kaivattiin

enemmän. Tämä voitaisiin toteuttaa muun muassa niin, että ennen hoitoa tai sen jälkeen tiedusteltaisiin potilailta, haluavatko he puhua rauhassa hoitajan kanssa. Hoitoväsymystä saattaa edesauttaa myös se, etteivät potilaat tule kuulluksi tai he kokevat, etteivät heillä ole mahdollista puhua luottamuksella hoitajille. Rauhallinen hoitotilanne koettiin myös välillä ongelmallisena. Hoitotilassa on televisioita, jotka saattavat olla kaikki päällä, eri kanavilla ja äänenvoimakkuus voi toisinaan olla kovakin. Tähän toivottiin hoitajien puuttuvan, jotta jokainen potilas saisi mahdollisuuden rauhoittua ja rentoutua hoidon aikana.

Kehitysideoita saimme haastateltavilta jonkin verran. Haastateltavat toivoivat, että heidän hoitoonsa keskityttäisiin kokonaisvaltaisemmin, kuten keskusteluilla ja selvitetäisiin jokaisen omat tuen tarpeet sekä otattaisiin potilaat omina yksilöinä. Haastateltavat ehdottivat, että hoitajat voisivat osastotunneillaan keskustella ja pohtia potilaiden hoitoväsymyksen aiheuttajia ja keinoja sen ehkäisyyn. Osastotunneilla voitaisiin myös keskustella ilmi tulleista potilaita askarruttavista asioista. Haastateltavat ehdottivat myös, että ajoittain voitaisiin järjestää potilaille keskusteluaikaa ennen hoitoa tai sen jälkeen. Ehdotettiin myös, että potilaiden mielipiteitä hoidosta voitaisiin kerätä kyselylomakkein.

9 TUTKIMUSETIIKKA JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyys pohjautuu vahvasti potilaan itsemääräämisoikeuteen, oikeudenmukaisuuteen, yksityisyyteen ja tietosuojaan (Kyngäs & Hentinen 2008, 45 – 46). Pyrimme perustelemaan kaikki opinnäytetyötä varten tehtävät valinnat tutkimustiedolla.

Ennen haastatteluiden aloittamista, tuli meidän täyttää Satakunnan sairaanhoitopiiriin tutkimuslupahakemus, sillä tutkimuksemme toteutettiin dialyysiyksikössä ja haastateltavamme olivat sairaalan potilaita. Eettinen toimikunta myönsi meille tutkimusluvan.

Haastateltavilla oli yksilönvapaus päättää osallistumisestaan opinnäytetyöhön ja vapaus toimia sen mukaisesti. Heillä oli oikeus pysyä nimettöminä, jättää vastaamatta haastattelun kysymyksiin ja keskeyttää haastattelu niin halutessaan. (Kynäs & Hentinen 2008, 47 – 49.) Haastattelun aluksi varmistimme haastateltavilta heidän suostumuksensa osallistua haastatteluun ja samalla osaksi opinnäytetyötä sekä sen julkaisua julkisessa kanavassa, Theseuksessa.

Opinnäytetyötä tehdessä ja julkistettaessa tuli pitää huolta luottamuksellisuuden säilymisestä sekä haastateltavan anonymiteettisuojasta. Anonymiteettisuojalla tarkoitetaan sitä, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 23). Tutkimuksessamme ei ollut tarkoitus julkaista kenenkään haastateltavan nimeä, mutta toiveenamme oli käyttää suoria lainauksia, jotta haastateltavan oma ääni pääsisi parhaiten kuulluksi. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2009, 23) mukaan vaarana suoria lainauksia käytettäessä saattaisi olla, että haastateltava tai hänen lähipiirinsä tunnistaisi hänet, vaikkei nimiä mainittaisikaan. Tämän vuoksi olimme teettäneet haastateltaville suostumuslomakkeen, jossa he antoivat suostumuksensa osallistua haastatteluun ja samalla osaksi opinnäytetyötä. Suostumuslomakkeessa oli erikseen kaksi vaihtoehtoa. Toisessa haastateltava antoi luvan mahdollisesti tunnistettavien tietojen, kuten suorien lainauksien, julkaisuun. Toisessa vaihtoehdossa haastateltava kielsi julkaisemasta mitään tunnistettavissa olevia tietoja. Opinnäytetyössä käyttämämme suorat lainaukset olivat niin lyhyitä, että haastateltavia on niistä mahdoton yksilöllisesti tunnistaa.

Opiskelijoina ja haastattelijoina sitouduimme keskinäiseen kunnioitukseen. Kuuntelimme jokaista potilasta yksilönä ja hyväksyimme erinäiset näkökulmat. Käytimme vuorovaikutuksessa ymmärrettävää kieltä ja järjestimme aikaa käsitteiden määrittelylle. Haastateltavien potilaiden henkilöllisyys ei tullut julkiseksi, ja kaikki tallenteet hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuksessa on noudatettu kaikkia siihen liittyviä lakeja sekä asetuksia ja toimintamme on ollut avointa sekä eettistä. Olemme kunnioittaneet haastateltavien omia valintoja ja toiveita. Opinnäytetyön ohjaajat vastasivat siitä, että tutkimuksessamme noudatettiin eettisiä periaatteita.

Haastattelutilanteen nauhoitus voi luoda haastateltavalle epämukavan tilanteen ja tämän vuoksi haastateltavat saattavat jättää joitain henkilökohtaisia asioita kertomatta, välttääkseen tietojen leviämisen sekä henkilöllisyyden paljastumisen. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35.) Haastateltavat ovat saattaneet myös kaunistella asioita ja jättää joitain kertomatta, siinä pelossa, että dialyysiyksikön hoitajat tunnistavat heidät, jos he antaisivat huonoa palautetta. Haastateltavat voivat antaa sosiaalisesti toivottuja vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35). Jokaiselle haastateltavalle kerrottiin toiveestamme nauhoittaa haastattelu ja tähän kysyttiin lupa. Kaikki haastateltavat suostuivat. Edellä mainitut seikat voivat heikentää luotettavuutta, sillä emme tiedä, ovatko haastateltavat olleet meille rehellisiä ja kertoneet kaikkia heitä askarruttavia asioita. Tuloksia voidaan pitää suhteellisen luotettavina, sillä jokainen haastateltava sai kertoa oma-kohtaisia kokemuksia ja opinnäytetyössä julkaistut tulokset ovat mahdollisimman suoria lainauksia haastateltavien puheista. Vastausten laatu ja haastatteluiden kesto vaihteli suuresti, joka omalta osaltaan voi vaikuttaa luotettavuuteen.

10 POHDINTA

Opinnäytetyön työstäminen on ollut pitkä ja raskas prosessi. Alkuvuodesta 2017 aloimme miettiä, mistä haluaisimme opinnäytetyön tehdä. Keväällä 2017 olimmekin yhteydessä Satakunnan keskussairaalan kehittämissylihoitaja Marita Koivuseen, joka lupasi viedä asiaamme eteenpäin. Saimme opinnäytetyöideoita sisätautiosasto 2:lta ja dialyysiyksiköltä. Kiinnostuimme molemmat dialyysiyksikön aiheesta ja päätimme valita sen. Oli todella haastavaa päättää, millainen opinnäytetyöstämme tulisi ja miten

sitä lähtisimme työstämään. Saimme kuitenkin apua tähän dialyysiyksikön silloiselta osastonhoitajalta sekä ohjaavilta opettajiltamme.

Dialyysi ja siihen liittyvät hoitomuodot olivat meille vieraita, joten aloitimme prosessin tiedonhankinnalla, josta löytyikin mielestämme hyvin kattavasti tietoa. Käytimme apunamme erityisesti munuaisliiton sivuja, sekä aiheesta tehtyjä kirjoja. Tiedonetsintä hoitoväsymyksestä oli vaikeampaa, sillä se ei ole kovin tunnettu termi Suomessa, joten päätimme ottaa mukaan kroonisen väsymysoireyhtymän. Tiedonhakuun käytimme muutamia eri tietokantoja, joita oli muun muassa pubmed ja chinal. Löysimme myös muutaman englanninkielisen tutkimuksen, joka käsitteli hyvinkin läheltä omaamme, mutta myöskään englanninkielisissä tutkimuksissa ei varsinaisesti puhuttu hoitoväsymyksestä, vaan yleisesti väsymyksestä, joka johtui sairaudesta ja hoidoista.

Opinnäytetyön tekeminen parityönä oli mielestämme selkeää. Jaoin osuudet niin, että kumpikin meistä osallistuisi tasavertaisesti työn tekemiseen. Tämän jälkeen kokosimme kaiken yhdessä, jotta työstä tulisi yhtenäinen. Alkuperäinen tarkoituksemme oli toteuttaa haastattelut niin, että kukin haastattelisi neljä potilasta. Suunnitelmamme muuttui sen jälkeen, kun kuulimme, että haastattelut tapahtuisivat hoitotilanteessa ja näin ollen päätimme suorittaa kaikki haastattelut yhdessä. Jaoin myös haastattelutilanteeseen tehtävät niin, että toinen olisi haastattelijana ja toinen kirjaaja. Molemmat esittivät haastateltaville tarkentavia lisäkysymyksiä, mikäli koimme, ettemme saaneet vastausta kysymykseemme.

Työssämme oli myös omat haasteensa. Olimme ennakkoon varustautuneet siihen, että haastattelut tapahtuisivat rauhallisessa tilassa, jossa jokaisen yksityisyys olisi turvattu. Tämä ei kuitenkaan toteutunut, joten jouduimme haastattelemaan seitsemän potilasta hoitotilanteen yhteydessä. Koimme haastattelutilanteen rauhattomaksi ja hoitotilanteen yhteydessä tehdyt haastattelut jäivät mielestämme suppeiksi. Myös haastateltavien tietämättömyys haastattelun ajankohdasta ja koko opinnäytetyöstämme vaikutti vastauksiin sekä koko haastattelutilanteeseen. Nämä tekijät vaikuttivat suoraan vastauksien määrään ja laatuun. Oppinäytetyötä tehdessä meille oli vaikeaa erottaa haastateltavien puheista, mikä oli yleistä väsymystä ja mikä hoitoväsymystä. Kävimmekin useaan otteeseen haastattelut läpi ja yritimme selvittää, milloin haastateltava puhui yleisestä väsymyksestä ja milloin väsymys koettiin hoitoväsymyksenä. Tietoa etsiessä oli myös haastavaa erottaa, milloin kyseessä oli hoitoväsymys ja milloin tavallinen

väsymys. Se, että termi ”hoitoväsymys”, on niin huonosti tunnettu, varsinkin Suomessa, toi haasteita lähteiden löytämiselle.

Opinnäytetyön kirjoitusvaiheen aloittaminen tuotti meille vaikeuksia. Koimme, että olisimme vaatineet alusta asti enemmän henkilökohtaisempaa apua. Kirjoitusvaiheessa koimme myös, että sana ”hoitoväsymys” rajasi kirjoittamistamme vahvasti. Haasteita oli tutkimusaineiston analysoinnissa, koska potilaat puhuivat paljon väsymyksestä, jota he olivat kokeneet ennen hoitoa, hoidon aikana tai välittömästi hoidon jälkeen, mutta tämä ei kuitenkaan ollut väsymystä hoitoja kohtaan. Potilaat, joilla oli hoitoväsymystä, kertoivat tästä avoimesti ja ymmärsivät käsitteen. Tämän johdosta vaihdoimme opinnäytetyömme nimen, jonka seurauksena pystyimme hyödyntämään paremmin kaikilta haastateltavilta saatua aineistoa. Tämä ei kuitenkaan rajannut hoitoväsymystä opinnäytetyöstämme, vaan antoi laajemman mahdollisuuden hyödyntää haastattelumateriaalia ja nostaa hoitoa kohtaan koetun väsymyksen esille.

Haastatteluiden myötä, opinnäytetyö osoittautui meille erittäin tärkeäksi ja koimme suuren tarpeen tuoda haastateltavien mielipiteet ja kokemat asiat esille. Uskomme myös henkilökunnan olevan kiinnostunut potilaiden jaksamisesta, joten siksi meille oli tärkeää saada haastateltavien oma ääni kuuluviin. Olimme hieman yllättyneitä, kuinka paljon jotkut haastateltavat olivat valmiita meille kertomaan ja toimme kiitollisuutemme heille esille. Suurin vaikeus tarpeellisen tuen antamiselle, on varmasti henkilökunnan kiire ja vähyys.

Muuttuvista tilanteista ja vaikeuksista huolimatta olemme tyytyväisiä opinnäytetyöhömmä. Mielestämme onnistuimme saavuttamaan työmme tavoitteet ja saimme vastauksen tutkimuskysymyksiimme. Toivomme, että dialyysin henkilökunnalle on työstämme jotain apua ja he voivat työstämme oppia jotain uutta. Opimme myös itse opinnäytetyöstämme paljon. Saimme tavata työn puitteissa erilaisia ihmisiä ja tehdä heidän kanssaan yhteistyötä. Opimme myös toimimaan nopeastikin muuttuvissa tilanteissa ja muuttamaan jo ennakkoon sovittua suunnitelmaa. Itse opinnäytetyön prosessi on opettanut meille kärsivällisyyttä ja lujaa tahtoa. Vaikkei prosessi ollut helppo, niin se oli todella antoisa ja opettavainen.

Aiheesta saisi varmasti tehtyä muutamia jatkotutkimuksia. Ensimmäisenä meille tuli kuitenkin mieleen, se miten hoitajat kokevat työaikansa riittävän potilaiden

tukemiseen. Tutkimuksessamme kävi ilmi, että haastateltavat kaipasivat hoitajilta lisää kontaktia ja aikaa, mutta samalla he ymmärsivät sen mahdottomuuden hoitajien vähyden vuoksi. On tärkeää myös kartoittaa hoitajien voimavaroja ja mahdollisuuksia tukea potilaita rankkojen hoitojen aikana.

LÄHTEET

- Aikasalo, A., Fröjd, S. & Joronen, K. (2016). *Alakoulun ensimmäisen luokan oppilaiden näkemyksiä terveyttä edistävästä mobiilipelistä*. Hoitotiede vol. 28, nro 4. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnanvuori, M., Kylmäaho, R. & Mukka, H. (2008). *Munu-aissairaanhoito*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Alikari, V., Fradelos, E.C., Georgopoulou, M., Lavdaniti, M., Sachlas, A., Stathoulis, J., Panoutsopoulos, G., Theophilou P. & Zyga, S. (2015). Assessment of Fatigue in End Stage Renal Disease Patients Undergoing

Hemodialysis: Prevalence and Associated Factors. PubMed Central. Saatavilla 7.8.2018.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4720468/#sec1-3title>

Boore, J. & McCann, K. (2001). Fatigue in persons with renal failure who require maintenance haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing* 32 (5). Saatavilla 7.8.2018.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.2000.01584.x>

Eskola, J. & Vastamäki, J. (2015). Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin : 1, Metodin valinta ja aineistonkeruu : virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus, 270.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2011). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Huttunen, M. (31.1.2017). Hemodialyysi. *Terveysportti*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 4.8.2018.

<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>

Huusko, T., Strandberg, T. & Pitkälä, K. (toim.) (2006). *Voiko ikääntyneen elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Hänninen, J. (2013.) Uupumus ja väsymys. *Oppiportti*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 8.2.2018.

<http://www.oppoportti.fi/op/koti>

Ilola, T. (17.9.2013a). Munuaisten toiminta. *Terveysportti*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 30.09.2018

<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>

Ilola, T. (17.9.2013b). *Munuaisten korvaushoito (dialyysi)*. *Terveysportti*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 30.9.2018

<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>

Jaatinen, N. & Takaneva, S. (2017). *Sairaanhoitajien kokemuksia dialyysissä käyvien potilaiden henkisen tuen tarpeesta*. (Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/134655/Jaatinen_Noora.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Kilpiö, S. (28.9.2017). Peritoneaalidialyysi. Terveysportti. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 30.9.2018
<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>
- Kylliäinen, S. (2012). Munuaistautien ravitsemushoito. Oppiportti. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 30.9.2018.
<http://www.oppiportti.fi/op/koti>
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. (2008). *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Leppävuori, A. (2006). *Krooninen väsymysoireyhtymä*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 122(5):545 – 546. Saatavilla 8.2.2018.
<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2006/5/duo95576>
- Lumio, J. (21.6.2017). Krooninen väsymysoireyhtymä. Terveyskirjasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 4.9.2018.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194
- Munuais- ja maksaliitto. Dialyysihoito. Helsinki. Saatavilla 3.1.2018.
<http://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoito>
- Munuais- ja maksaliitto (2014). Dialyysi osana elämää – kyselytutkimuksen tulokset. Saatavilla 29.9.2018.
http://www.muma.fi/files/1779/dialyysi_osana_elamaa.pdf
- Munuais- ja maksaliitto. Hemodialyysihoito. Helsinki. Saatavilla 1.1.2018.
<http://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoito/hemodialyysi>
- Munuais- ja maksaliitto. Munuaispotilaan opas. Helsinki. Saatavilla 1.10.2018.
http://www.muma.fi/files/458/munuaispotilaan_opas.pdf
- Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoiminnan oireet. Helsinki. Saatavilla 29.9.2018.
http://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/munuaisten_vajaatoiminta/oireet
- Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoiminnan tutkimukset. Helsinki. Saatavilla 29.9.2018.
http://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/munuaisten_vajaatoiminta/tutkimukset
- Munuais- ja maksaliitto. Tukea henkiseen jaksamiseen. Helsinki. Saatavilla 29.9.2018.
http://www.muma.fi/tukea_jaksamiseen/henkinen_jaksaminen

Munuais- ja maksaliitto. Voimaa vertaistuesta. Saatavilla 29.9.2018

http://www.muma.fi/tukea_jaksamiseen/vertaistuki

Partinen, M. (1.8.2012). Vireys, väsymys ja suorituskyky. Terveyskirjasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 2.9.2018.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01007

Pasternack, A. (2009). Krooninen munuaistauti – munuaisten krooninen vajaatoiminta. Terveysportti. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 3.1.2018.

<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2009). *Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja*. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. 167. Saatavilla 29.9.2018.

http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf

Saha, H. (2017). Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). Terveyskirjasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 2.1.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00587#s4

Tuominen, T. & työryhmä (2002). *"Kun mitään en jaksa"*. *Fatigue eli hoitoväsymys*. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat ry. 18.

LIITE 1. Teemahaastattelun kysymykset

1. Milloin olette aloittaneet dialyysihoidon? Mikä dialyysihoitomuoto teillä on käytössä?
2. Milloin teistä on alkanut tuntua, ettette jaksa enää yhtä hyvin?
3. Miten mahdollinen väsymyksenne ilmenee?
4. Milloin mahdollinen väsymyksenne ilmenee ja onko se jatkuvaa? (ennen hoitoa, hoidon aikana, hoidon jälkeen)
5. Oletteko jaksaneet noudattaa hoito-ohjeita, esim. lääkitystä ja ruokavalio-ohjeita, ja miten se on vaikuttanut teihin?
6. Millä keinoilla tuette jaksamistanne?
7. Miten toivoisitte henkilökunnan osallistuvan tukemiseen ja mahdollisen väsymyksenne ehkäisyyn?
8. Oletteko hakeneet apua väsymyksenne?
9. Oletteko kertoneet väsymyksestänne henkilökunnalle?
10. Miten koette läheistenne osallistuvan elämäntilanteeseenne?

LIITE 2. Esittelytiedote

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Tarkoituksenamme on tehdä opinnäytetyö hoitoväsymyksestä ja miten tukea kroonisesti munuaissairasta potilasta. Tavoitteena on löytää keinoja potilaille, miten he voisivat ehkäistä omaa väsymystä ja mielenkiintoista olisinkin kuulla, minkälaisia keinoja heillä itsellään on jaksamiseen.

Opinnäytetyö on tarkoitus toteuttaa haastatteluiden kautta, jossa käymme läpi ja puhumme mm. väsymyksestä, omasta jaksamisesta ja tukiverkostosta. Ohessa on opinnäytetyön suunnitelmamme, jossa on tarkemmin tietoa opinnäytetyön tarkoituksista, joten voit myös tutustua siihen etukäteen.

Haastattelussa on 10 kysymystä ja haastattelu on tarkoitus äänittää, jotta voisimme itse keskittyä haastatteluun paremmin eikä tulisi väärinkäsityksiä kokemusten tulkitsemisessa. Haastattelu on tarkoitus kestää enimmissään noin tunnin. Haastattelu on mahdollista keskeyttää milloin tahansa ja haastateltavalta on oikeus kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin, joihin ei halua vastata. Ennen haastattelua saat täytettäväksi suostumuslomakkeen haastatteluun ja keskustelemme haastattelun ja opinnäytetyön luonteesta. Haastattelu käydään kuitenkin nimettömästi, eikä nimeäsi julkaista missään.

Opinnäytetyön valmistuttua, saat työmme myös itse luettavaksi.

Mikäli olisit halukas osallistumaan haastatteluun, ilmoitathan siitä hoitohenkilökunnalle ja sovitaan sinulle sopiva aika haastattelulle.

Ystävällisin terveisin



Sini Mahlamäki

Sini.mahlamaki@student.diak.fi



Tiia Rosholm

tiia.rosholm@student.diak.fi

Suostumuslomake

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön, kerättävän tutkimusaineiston käyttöön, tutkittavien oikeuksiin ja vakuutus-turvaan. Suostun osallistumaan tutkimukseen annettujen ohjeiden mukaisesti. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni tai kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksiani ja kerättyä aineistoa saa käyttää ja hyödyntää opinnäytetyössä alla mainitulla tavalla.

- Annan luvan julkaista opinnäytetyössä nimettömiä, mutta mahdollisesti tunnistettavia tietoja, kuten suoria lainauksia.

- En anna lupaa julkaista opinnäytetyössä mitään tunnistettavissa olevia tietoja.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

Päiväys

Tutkijan allekirjoitus

LIITE 4. Alkuperäisilmaisut

Yhden haastateltavan vastauksia ei ole otettu mukaan alkuperäisilmaisuihin hänen toiveensa mukaisesti. Vastaajan vastaukset on kuitenkin huomioitu pelkistetyissä ilmaisuissa.

1. Milloin olette aloittaneet dialyysihoidon? Mikä dialyysihoitomuoto teillä on käytössä?

Alkuperäisilmaisuja

- "...viikolla 11 aloitettu, hemodialyysi."
- "...2010 olen aloittanut, hemodialyysi."
- "...kaks vuotta alkaa ole kohta täyttä ja hemodialyysi."
- "...Oon aloittanut dialyysin 2008. Mulla oli ensin toi peritoneaalidialyysi."
- "...Aloitin hoidon 2017 ja mulla on hemodialyysi."
- "2013 syksyllä. 2014 kevästä alkaen oon ollu HD-hoidossa."

Joista pelkistetyt ilmaukset ovat:

- Kaikki käyvät hemodialyysissä.
- Dialyysihoidon kestot 11 viikosta kymmeneen vuoteen.

2. Milloin teistä on alkanut tuntua, ettette jaksa enää yhtä hyvin?

Alkuperäisilmaisuja

- "Ennen hoitojen alkamista..."
- "...kun nää hoidot alko ni oon jaksanu paremmin."
- "...kun hoito on alkanut..."
- "...sydänleikkaus, ni siin oli vähän huono olo alussa..."
- "...sairaustin tässä..."
- "...jaksan yhtä hyvin ja oikeastaan paremmin."
- "...ei mulle oikeestaan oo tullu sellasta tunnetta ollenkaan."
- "...tehtiin ohitusleikkaus, ni sen jälkee varmaan..." "...vuosi sitten alkoi tuntumaan tosi pahalta ja laski aina..."

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Ennen dialyysihoitoa
- Hoidon alkamisen jälkeen
- Vastoinkäymisten myötä
- Liitännäissairauksien seurauksena
- Hyväksyvä suhtautuminen

3. Miten mahdollinen väsymyksenne ilmenee?

Alkuperäisilmaisuja

- ”Ihan väsymyksenä.”
- ”...semosta ettei jaksa. Ei oo sellasta, et tarvis nukkuu, vaan ettei vaan jaksa tehdä mitään.”
- ”Ettei jaksais mitään.”
- ”...sillee, et mä en jaksa tehdä mitään. Hyvin vähän siihen nähden mitä oon ennen tehnyt. Ei jaksa keskittyä.”
- ”Ei ole väsymystä.”
- ”...Kun pääsen kotiin, ni se väsymys tulee sitten.”

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Väsymys
- Jaksamattomuus
- Keskittymisvaikeudet
- Fyysiset oireet
- Psyykkiset oireet
- Ärsytys

4. Milloin mahdollinen väsymyksenne ilmenee ja onko se jatkuvaa? (ennen hoitoa, hoidon aikana, hoidon jälkeen)

Alkuperäisilmauksia

- ”...ei turhautumista, oon todella motivoitunut.” ”Hoito vaikuttaa oloon positiivisesti.”
- ”...hoitojen jälkeen saan muutaman tunnin nukuttua, ni sit on illalla jo sellainen normaali olo.”
- ”Ei”
- ”...nukun melkein koko ajan.” ”Väsymys on jatkuvaa.” ”Tänne on pakko tulla, ni siihen on pakko asennoitua.”
- ”...kun pääsee kotiin, ni se tulee...”
- ”...en jaksais istua tässä enää hoitojen jälkeen.” ”...hermostuu omaan oloonsa, kun ei edes käsiään jaksa nostaa.”

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Ei väsymystä
- Hoidon aikana
- Jatkuva väsymys, väsymys jatkuu hoitojen välipäiviin

- Hoidon jälkeen

5. Oletteko jaksaneet noudattaa hoito-ohjeita, esim. lääkitystä ja ruokavalio-ohjeita, ja miten se on vaikuttanut teihin?

Alkuperäisilmaisuja

- "...oon tosi motivoitunut näitä hoitoja kohtaan..."
- "...suurin piirtein..." "...lääkityksen mä kyllä otan."
- "Lääkitystä oon noudattanut. Ruokavalio-ohjeita en oo noudattanut, jossain määrin totta kai."
- "Lääkityksen kyllä otan. Ravitsemusta en välillä noudata."
- "Ehdottomasti."
- "...lääkkeiden kanssa olen kyllä tarkka."
- "Ravitsemuksen kanssa mä kamppailen." "munuaistaudin kans en oo pitänyt tarkkaa ruokavalioa, mut silti arvot on pysynyt hyvinä." "Ohjeet saattaa vaikuttaa helpoilta, mut niiden toteuttaminen on eri asia."

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Ottaa lääkkeet säännöllisesti
- Noudattaa ruokavaliota
- Käy ohjeita kohtaan
- Ravitsemusohjeista lipsutaan

6. Millä keinoilla tuette jaksamistanne?

Alkuperäisilmaisuja

- "...liikkumalla..." "...käyn kuntosalilla..." "...perhesuhteet on kunnossa..." "suvussa samaa, vertaistukea..."
- "...onkohan siihen mitään keinoa..."
- "...pikemminkin ei oo harrastuksia, tuetaan niin päin."
- "...harrastukset on sit jääny, ne käsityöt." "ilonaiheita on tietenkin lapset, lapsenlapset..." "...tää rajottaa nii kauheesti..."
- "...käyn uimahallissa..."
- "...ystävät on tietenkin..." "...sisko ollu mun omaishoitaja..." "...en voi sillai kauheesti harrastaa mitään..."
- "...ruokavalio"

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Liikunnan merkitys

- Läheisten tuki
- Vertaistuen merkitys
- Monipuolinen ja hoidonmukainen ravitseminen

7. Miten toivoisitte henkilökunnan osallistuvan tukemiseen ja mahdollisen väsymykseenne ehkäisyyn?

Alkuperäisilmaisuja

- ”...oon tähän asti saanu aina vastauksen, kun oon jotain kysynyt.”
- ”...emmä oikee ymmärrä millee henkilökunta voi auttaa.”
- ”...etten puhu ongelmistani.”
- ”...haluisin enemmän kontaktia hoitajien puolelta.”
- ”Tietopohjaa kaipaisin lisää ja tietty seurustelua.”
- ”...aina saa jos jotain kysyy.”
- ”Mä en tiedä tunnistaako ihmiset tän.”
- ”...tarvis olla sillee, et hoitaja vaan osais kysyy, tai olis tällänen haastattelu tyyppinen tilanne...”

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Kuuntelemisen merkitys
- Kontaktin luominen
- Hoitajan side potilaaseen
- Kannanotto potilaan ajatuksiin
- Yksityisyyden huomioiminen
- Hoitopalaverit potilaan kanssa

8. Oletteko hakeneet apua väsymykseenne?

Alkuperäisilmaisuja

- ”...käyn kuntosalilla ennen dialyysyä, auttaa jaksamaan...” ”...oli samoissa hoidoissa ni tuettii toisiamme.”
- ”...en oo hakenu mitään sellasta.”
- ”...en, ei mitään ylimääräisiä pillereitä käytetä kyllä...”
- ”...kävin psykiatrisen sairaanhoitajan juttusilla...”
- ”En, kun ei oo.”
- ”Sieltä poliklinikalta ja lääkitys on tietenki.” ”...yrittäny käydä munuaisliiton järjestämällä kursseilla...”

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Ei ole hakenut apua
- On hakenut ja saanut apua

9. Oletteko kertoneet väsymyksestänne henkilökunnalle?

Alkuperäisilmaisuja

- "...emmä muuta oo isommin..."
- "Olen kertonut kyllä."
- "En, mut kyl ne sen tietää..."
- "En, kun ei ole kerrottavaa."
- "Oon mä maininnut muutaman kerran." "...sit ku ei tie mitä tekis, ni ei tehdä mitään..."
- "No en ole."
- "...kyl heil on varmaan epäily..." "...ehkä mä aattelen sen sit niin, etten saa siihen apua..." "...jopa tuntuu nololtakin..."

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- On kertonut
- Ei ole kertonut
- Ei ole kerrottavaa
- Häpeä

10. Miten koette läheistenne osallistuvan elämäntilanteeseen?

Alkuperäisilmaisuja

- "Ne on ihan mukana tässä. Ne jopa kyselee enemmän kuin hoitajat täällä."
- "...aika hyvin tottunut jo siihen."
- "Sisko oli silloin huonompina aikoina mun henkilökohtainen avustaja."
- "...olen oikeastaan yllättynyt siitä tuen määrästä, mitä oon saanu."
- "...omaa jaksamistani tuen sillä, et saan tehdä mun tyttären eteen jotain."
- "...vaimo on oikeestaa aino ja se hoitaa mua."
- "...vanhemmat siskot oli samoissa hoidoissa silloin. Ni tuettiin sitten toisiimme."

Joista pelkistetyt ilmaisut ovat:

- Läheiset osallistuvat hyvin
- Perheen tuki

LIITE 5. Sisällönanalyysin runko

Alalokka	Yläluokka	Pääluokka
Ennen hoitojen alkua sairauden vuoksi	Väsymys	Potilaan jaksaminen
Hoitojen jälkeisenä jaksamattomuutena		
Ei kuitenkaan hoitoja kohtaan		
Toivottomuus tilanteeseen	Hoitoväsymys	
Aikaisemmat vastoinkäymiset		
Liitännäis- ja perussairaudet		
Kapina hoitoa kohtaan		
Pitkään jatkunut odotus paremmasta		
Tiheät hoitovälit		
Hoidon positiivinen vaikutus oloon	Väsymyksen ehkäisy	
Hyväksyvä suhtautuminen hoitoihin ja sairauteen		
Liikunnan merkitys		
Monipuolinen ja hoidonmukainen ravitseminen		
Lääkitys koetaan tärkeäksi		
Avun saamisen vaikeus	Potilaiden toiveet henkilökunnalle	
Kuuntelemisen merkitys		
Kontaktin luominen		
Hoitajan side potilaaseen		
Hoitajan merkitys potilaan hoitoon sitoutumiseen		

Kannanotto potilaan ajatuksiin		
Yksityisyys		
Läheisillä suuri rooli potilaan jaksamiseen	Läheiset ja vertaistuki	
Potilas saa voimia läheistensä auttamisesta		
Pelko tukeutumisesta liikaa läheisiin		
Vertaistukea hyödynnetään		