



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Sara Metso, Mirka Ollila ja Erika Toivonen

# Munuaisten vajaatoiminnan vaikutus potilaan elämään

Potilaiden henkinen tuki kotidialyysissä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

15.11.2019

|   |   |
|---|---|
| Tekijät<br>Otsikko  | Sara Metso, Mirka Ollila ja Erika Toivonen<br>Munuaisten vajaatoiminnan vaikutus potilaan elämään |
| Sivumäärä<br>Aika   | 26 sivua + 3 liitettä<br>15.11.2019   |
| Tutkinto  | Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto   |
| Tutkinto-ohjelma  | Hoitotyön koulutusohjelma   |
| Suuntautumisvaihtoehto  | Sairaanhoidtaja AMK   |
| Ohjaaja(t)  | Tuija Buure, Lehtori (TtM)  |
| <p>Vuonna 2017 munuaisten vajaatoimintaa sairasti Suomen väestöstä 5513 ihmistä, joista 27% käytti hoitokeinona kotidialyysia. Sairaalassa hoidoissa käyvillä on monta kertaa viikossa kontakti hoitohenkilökuntaan sekä muiden dialyysipotilaiden tuki, joten tutkimuksessa haluttiin selvittää kotidialyysipotilaiden tuen saantia.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa potilaan elämään ja kuinka vastata kotidialyysipotilaiden tuen tarpeisiin aikaisempaa paremmin. Työn tavoitteena oli kehittää kotidialyysipotilaiden saamaa henkistä tukea antamalla terveysalan ammattilaisille konkreettista tietoa suoraan potilailta siitä, minkälaista tukea he kaipaavat. Tutkimuskysymykset ovat: Minkälaista henkistä tukea kotidialyysipotilaat kokevat tarvitsevänsä? Ja miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa potilaan elämään?</p> <p>Aineisto kerättiin e-kyselylomakkeen avulla, jota jaettiin Munuais- ja maksaliiton sekä Uudenmaan munuais- ja maksayhdistyksen Facebook -sivuilla. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tuloksista ilmeni, että noin puolet kyselyyn vastanneista kaipaavat aikaisempaa enemmän vertaistukea samassa tilanteessa olevilta sekä säännöllisempää yhteydenpitoa ammattilaisen kanssa. Suurimpina vaikutuksina elämään vastaajat mainitsevat ajankäytön haasteet, jotka esiintyvät vapaa-ajan ja harrastusten puutteena sekä sosiaalisen elämän ja matkustelun rajoittumisena.</p> <p>Useat vastaajat kertovat dialyysihoitojen olevan erittäin väsyttäviä ja vaikuttavan jaksamiseen negatiivisesti. Johtopäätöksenä voitiin todeta, että kotidialyysipotilaat tarvitsevat enemmän vertaistukea ja sitä tulisi olla helpommin saatavilla. Tuloksia olisi mahdollista hyödyntää esimerkiksi tulevaisuudessa harkittaessa uusien vertaistukiryhmien tarpeellisuutta Suomessa.</p> |   |
| Avainsanat  | henkinen tuki, vertaistuki, munuaisten vajaatoiminta, kotidialyysi                                |

|  |  |
|--|--|
| Authors<br>Title   | Sara Metso, Mirka Ollila and Erika Toivonen<br>The Effects of Chronic Renal Failure to Patients' lives |
| Number of Pages<br>Date  | 26 pages + 3 appendices<br>15 November 2019  |
| Degree   | Bachelor Of Health Care  |
| Degree Programme   | Nursing and Health Care  |
| Specialisation option  | Nursing  |
| Instructor(s)  | Tuija Buure, Senior Lecturer (TtM)   |
| <p>In year 2017, 5513 people in Finland suffered of renal failure and 27% of these people used home dialysis as their treatment. Because these patients treat themselves at home, in an environment where they need to be very independent, we were eager to figure out how much emotional support patients in home dialysis receive.</p> <p>The main aim for this study was to find answers to following questions: How suffering from a chronic renal failure effects to patients' lives? And what kind of support patients using home dialysis as their treatment require? The purpose of this study was to point out the significant deficiencies of emotional support that home dialysis patients receive and draw health care professional's attention to prominent concerns according to emotional support from patients' point of view. The results of the study could be taken in account in the future for example when considering new patient support programs for patients suffering of chronic renal failure.</p> <p>Data for this study was collected by an online questionnaire which was distributed to website of The Finnish Kidney and Liver Association and their Facebook page as well to the website and Facebook page of UUMU. 20 chronic renal failure patients participated in our study.</p> <p>The questionnaire was analysed with inductive content analysis and the results showed that half of the participants needed more peer support of other patients who suffered of the same condition. Also, according to several participants the support of health care professionals was insufficient.</p> <p>As major impacts of suffering chronic renal failure the participants mentioned challenges with time management which appears as lack of hobbies, reduced social intercourse and restrictions with travelling. Most of the participants also mentioned that the treatments are exhausting and have negative impacts on their management. The results lead to the conclusion that home dialysis patients require more peer support and it should therefore be more accessible.</p> |  |
| Keywords   | emotional support, peer support, chronic kidney failure, home dialysis                                 |

## Sisällys

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Johdanto  | 1  |
| 2     | Pitkäaikaissairaus  | 2  |
| 2.1   | Uremia eli krooninen munuaisten vajaatoiminta                       | 3  |
| 2.2   | Kroonisen munuaisten vajaatoiminnan vaikutukset elämään             | 3  |
| 2.2.1 | Fyysisiä vaikutuksia  | 4  |
| 2.2.2 | Psyykkisiä vaikutuksia  | 4  |
| 2.2.3 | Sosiaalisia vaikutuksia   | 5  |
| 3     | Munuaisten vajaatoiminnan hoito                                     | 6  |
| 3.1   | Munuaispotilaan hoitopolku  | 6  |
| 3.2   | Itsehoito   | 7  |
| 3.3   | Hemodialyysi  | 8  |
| 3.4   | Peritoneaalidialyysi  | 9  |
| 4     | Pitkäaikaissairaahan tukeminen                                      | 9  |
| 4.1   | Vertaistuki   | 10 |
| 4.2   | Eksistentiaalinen ja henkinen tuki                                  | 10 |
| 4.3   | Ohjaus  | 11 |
| 5     | Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset                       | 12 |
| 6     | Työtapa- ja menetelmäosio   | 13 |
| 6.1   | Tiedonhaku  | 13 |
| 6.2   | Aineiston hankinta ja hankintamenetelmä                             | 13 |
| 6.3   | Aineiston analysointi   | 14 |
| 7     | Tulokset  | 17 |
| 7.1   | Henkinen ja sosiaalinen tuki  | 18 |
| 7.2   | Sairauden vaikutukset sairastuneen arkeen ja ihmissuhteisiin        | 19 |
| 7.3   | Kotidialyysipotilaiden ja omaisten ajatuksia toteutuneesta hoidosta | 19 |
| 8     | Pohdinta  | 20 |
| 8.1   | Työn luotettavuus   | 21 |
| 8.2   | Työn eettisyys  | 22 |
| 8.3   | Hyödynnettävyys   | 22 |
|       | Lähteet   | 23 |

Liitteet

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Kyselylomake

Liite 3. Analyysiluokkien muodostaminen -taulukot

## 1 Johdanto

Munuaisten vajaatoiminnassa munuaiset eivät kykene suorittamaan elintärkeitä tehtäviään, eli poistamaan kehosta nesteitä ja kuona-aineita. Kroonisena eli pitkäaikaisena sen eteneminen on hidasta, jota voidaan edesauttaa muun muassa lääkehoidolla, ravitsemushoidolla ja elintavoilla (Munuais- ja maksaliitto 2018: 3). Munuaisten vajaatoimintaan sairastuminen ja sen hoito ovat elämää mullistavia tapahtumia. Ne vaikuttavat suuresti sekä potilaan että hänen läheistensä elämään. Kroonisen sairauden kanssa on välillä hankalaa tulla toimeen ja epä tietoisuus saattaa ahdistaa sairastunutta. (Krooninen munuaisten vajaatoiminta ja kliininen ravitsemushoito 2009).

Dialyysihoito tulee sairastavalle kuvioon, kun pelkkä lääkehoito ja muutokset ruokavaliossa eivät riitä vajaatoiminnan hoitamiseksi. Dialyysihoitoa toteutetaan joko kotona tai hoitoyksikössä veriteitse hemodialyysillä tai peritoneaalidialyysillä omaa vatsakalvoa hyödyntäen. Hoitomuodon valinta on yksilöllistä, joka tehdään yhdessä lääkärin kanssa. Dialyysi auttaa munuaisten vajaatoiminnan aiheuttamiin oireisiin, kuten pahoinvointiin, väsymykseen ja ihon kutinaan. Elämä dialyysissä olevalla voi olla suhteellisen normaalia; voi käydä töissä, liikkua, harrastaa sekä matkustaa. (Munuais- ja maksaliitto n.d.)

Opinnäytetyö on osa Hyvinvoinnin tuki – pilottihanketta, joka toteutuu yhteistyössä HUS Vatsakeskuksen ja Kirkkohallituksen kanssa. Hankkeen tavoitteena on luoda uusi moniammatillinen toiminta- ja hoitomalli, joka keskittyy potilaan ja hänen omaistensa eksistentiaalisen ja psykososiaalisen tuen tarpeisiin sekä niiden hoitamisen kehittämiseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kyselyn kautta selvittää, miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa henkilön elämään. Lisäksi tarkoituksena on saada tietoa, kuinka vastata kotidialyysipotilaiden tuen tarpeisiin aikaisempaa paremmin. Tavoitteena on kehittää kotidialyysipotilaiden saamaa henkistä tukea antamalla terveysalan ammattilaisille konkreettista tietoa suoraan potilailta siitä, minkälaista tukea he kaipaavat. Tutkimuskysymykset ovat:

- Minkälaista henkistä tukea kotidialyysipotilaat kokevat tarvitsevansa?
- Miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa potilaan elämään?

## 2 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairauksiin kuuluu moni kirjo sairauksia, jotka vaativat säännöllistä hoitoa ja joiden takia sairastava on terveydenhuollon seurannassa. Tilastokeskuksen mukaan pitkäaikaisuudessa on kyse vähintään kuuden kuukauden pituisesta ajanjaksosta, jossa ongelma on haastatteluhetkellä vaivannut vähintään kuusi kuukautta tai siitä hetkestä jatkuu kestoltaan vähintään kuusi kuukautta. Pitkäaikaissairauksiin kuuluvat muun muassa sydän- ja verisuonitaudit, diabetes, krooniset keuhkosairaudet, tuki- ja liikuntaelämistön sairaudet, astma ja allergiat, mielenterveyden ongelmat sekä syöpäsairaudet (Koponen – Borodulin – Lundqvist – Säöksjärvi – Koskinen 2018: 53–89).

Tärkeä osa useimpien pitkäaikaissairauksien hoidossa ja ehkäisyssä ovat terveelliset elämäntavat, jotka pitävät sisällään oikeanlaisen ravinnon, riittävän liikunnan ja levon, tupakoimattomuuden sekä omasta mielenterveydestä huolehtimisen eri keinoin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019). Näiden ohjaukseen on mahdollista saada apua terveydenhuollon ammattilaiselta. Pitkäaikaissairauden seuranta on olennainen osa potilaan arkea, joka perustuu hänen kanssa laadittuun kokonaisvaltaiseen hoitosuunnitelmaan. Siihen listataan tiedot seurattavista sairauksista, tavoitteista, haasteista, omahoidon suunnitelmasta ja tavoitteista sekä ammattilaisten tehtävistä. (Käypä hoito 2016.) Hoidon painopiste on usein omahoidossa, jota varten on tarjolla yhä enemmän erilaisia sähköisiä neuvonta- ja ohjausmateriaaleja (Kujala – Kukkonen-Harjula – Tikkanen 2015: 1705).

Tutkimusten mukaan terveysvalmennusten avulla pystytään edistämään pitkäaikaissairaiden potilaiden yleistä hyvinvointia sekä sairauden hallintaa. Merkittäviä hyötyjä on löydetty niin fyysisessä, psyykkisessä kuin sosiaalisessa hyvinvoinnissa. Esimerkiksi ihmisten fyysinen terveydentila parani, terveysvalmennus edisti pitkäaikaissairaiden mielenterveyttä sekä valmennuksissa koettiin saavan lisää sosiaalista tukea. (Kivelä – Kyngäs – Elo - Kääriäinen 2014: 262–274.) Kyseinen tutkimus on toteutettu sellaisille ryhmille, joille terveysvalmennusta on tarjolla mm. sydän- ja verisuonisairauksia sairastaville, mutta esimerkiksi kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastaville tällaista terveysvalmennusta ei ole tarjolla, vaikka sellainen olisi heillekin hyödyllinen. Dialyysihoidossa olevan potilaan elämänmuutokseen sopeutuminen, hoitoon sitoutuminen, omahoidon onnistuminen ja elämänhallinnan saavuttaminen vaatii entistäkin laadukkaampaa potilasohjausta (Eloranta – Gröndahl – Engblom – Leino-Kilpi 2014: 4).

## 2.1 Uremia eli krooninen munuaisten vajaatoiminta

Munuaisten vajaatoiminnassa on kyse siitä, ettei veri puhdistu kuona-aineista kunnolla eikä kehosta poistu tarpeeksi nestettä. Munuaisten vajaatoiminta voidaan todeta virtsasta, jos siinä todetaan valkuaista tai punasoluja. Verinäytteestä munuaisten vajaatoiminta on todettavissa, jos potilaan kreatiiniarvo on koholla. Lievä vajaatoiminta on usein oireeton, mutta pitkälle edenneessä vajaatoiminnassa yleisimpiä oireita ovat väsymys sekä suorituskyvyn lasku. Vajaatoiminnan etenemistä voidaan hidastaa lääkehoidolla, mutta vaikea vajaatoiminta vaatii dialyysihoidon tai elinsiirron. Vuonna 2017 munuaisten vajaatoimintaa sairasti Suomen väestöstä 5513 ihmistä. 10 vuodessa sairastuneiden määrä on kasvanut 4 %:lla. (Suomen munuaistautirekisteri 2018: 8.)

Munuaisten vajaatoimintaan liittyy usein liitännäissairauksia, kuten kohonnut verenpaine, anemia, rasva-aineenvaihdunnan häiriöt sekä happo-emästasapainon häiriöt (Munuais- ja maksaliitto n.d). Munuaistoiminnan heikkenemiseen määrällisesti tavallimpi syy on ikääntymiseen liittyvä glomerulusfiltraation (GFR) väheneminen (Saha – Mäkelä 2014: 628). GFR:n avulla saadaan selville glomerulusten eli hiussuonikerästen suodatusnopeus munuaisissa, jonka useista laskukaavoista CKD-EPI-kaava on todettu parhaimmaksi. Kyseisessä laskukaavassa huononeva munuaistoiminta ilmenee kreatiiniarvon nousuna mutta GFR:n laskuna. (Eskelinen 2016.) Munuaisten toiminta jakautuu GFR:n perusteella viiteen luokkaan, jotka ovat: normaali eli GFR > 90ml/min, lievästi alentunut eli GFR 60-89 ml/min, keskivaikea vajaatoiminta eli GFR 30-59 ml/min, vaikea munuaisten vajaatoiminta eli GFR 15-29 ml/min ja loppuvaiheen munuaissairaus eli GFR < 15 ml/min (Lindgren 2014.)

## 2.2 Kroonisen munuaisten vajaatoiminnan vaikutukset elämään

Elämään tulee muutoksia sairastumisen myötä, jolloin itselle tutut asiat saattavat tuntua vaikeilta. Tällöin uudet keinot ja muilta saama apu voivat auttaa selviytymään, sekä antavat voimia oppia elämään sairauden kanssa. Siihen sopeutuminen ja kuntoutuminen ovat haasteita, jotka vaativat sairastuneen ja heidän lähipiirinsä aktiivista panosta. Tällainen uuden oppiminen voi olla pitkä, koko elämän kestävä vaihe, johon on onneksi tarjolla paljon erilaista tukea, kuten kuntoutukset ja vertaistuki. (Munuaispotilaan opas: 39.)



Munuais sairaus ja dialyysihoito voivat rajoittaa henkilökohtaista elämää, erityisesti tulevaisuuden suunnittelua. On tärkeä ylläpitää ystävyys suhteita, työelämää, harrastuksia ja tavallista arkea, jotka lisäävät elämäniloa sairauden keskellä. (Dialyysi osana elämää 2015: 2.) Erilaisia vaikutuksia on taudin yksilöllisen etenemisen vuoksi monenlaisia; niin fyysisiä, psyykkisiä kuin sosiaalisia.

### 2.2.1 Fyysisiä vaikutuksia

Dialyysihoitojen aiheuttama väsymys ja hoitojen viemä aika voivat olla työelämän jatkamiselle esteenä, sillä se rasittaa myös fyysisesti. On tärkeää ylläpitää omaa fyysistä kuntoa, joka helpottaa sairaudesta ja dialyysistä selviämistä. (Dialyysi osana elämää 2015: 6.) Monipuolinen liikunta ja hyvä yleiskunto auttavat jaksamaan raskasta (Munuais- ja maksaliitto n.d.). Peritoneaalidialyysiin liittyen on tutkittu, että fyysisesti ihmiset kokevat olevansa riippuvaisia koneesta, joka pitää heidät elossa. Lisäksi öisin tehtävässä peritoneaalidialyysissä ihmiset kokevat, että eivät saa hyviä yöunia tai heidän on ollut pakko mennä sänkyyn, vaikka tekisivät mieluummin jotain muuta. (Morris – Liles – Roskell 2015: 176.)

Dialyysihoidolle on järjestettävä riittävästi aikaa, sillä vain lyhyenkin ajan vähentämisellä tarpeellisesta hoidon määrästä voi olla pitkäaikaisia vaikutteita, kuten ylijäämien ja myrkyjen kertymistä kehoon. Sopivan pituinen hoitoaika varmistaa tarpeettomien aineiden ja nesteiden poistumisen kehosta, auttaa pitämään verenpaineen tasaisena, suojaa sydäntä ja aivoja sekä mahdollistaa nopeamman toipumisen hoitokerrasta. (Fresenius Kidney Care 2017.)

### 2.2.2 Psyykkisiä vaikutuksia

Valmistautuminen dialyysihoitoon tuo mukanaan paljon erilaisia tunteita, kuten kieltämistä ja surua. Siihen voi liittyä pelkoa ja huolta omasta turvallisuudesta sekä vaikutuksista lähipiiriin. (Terveyskylä 2019.) Erittäin tärkeää onkin tiedonsaanti sairaudesta ja hoitovaihtoehdoista. Tieto sekä luottamus asiantuntijoihin ja laitteisiin lisäävät turvallisuuden tunnetta. Mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitomuotoon sekä paikkaan ja ajankohtaan ovat myös asioita, jotka vaikuttavat positiivisesti elämänlaatuun. (Dialyysi osana elämää 2015: 3.) Emotionaalisesti ihmiset kokevat peritoneaalidialyysin vaikuttavan hei-

dän sosiaalisiin suhteisiinsa, sillä kotona pitää olla tiettyyn aikaan tekemässä hoitoa. Ihmiset kokevat, etteivät halua olla taakka ystävilleen, kun joutuvat ehdottamaan aikaisempaa tapaamisaikaa, koska kotona pitää olla tiettyyn kellonaikaan. (Morris ym. 2015: 176.)

Munuaissairaudet ovat kasvava kansanterveysongelma ja hoitoon sitouttamattomuus on selvässä yhteydessä huonoihin terveyslopputuloksiin. Masennus, joka on todennäköisesti yleisin mielenterveys sairaus munuaistenvajaatoimintapotilailla, on tutkitusti yhteydessä huonompiin hoitotuloksiin ja lisää potilaiden kuolemanriskiä. Yhdysvalloissa Brooklynissä tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin 94:ää munuaisensiirtopotilasta ja 65:tä hemodialyysiä hoitomuotona käyttävään potilasta. Tutkimuksessa on vertailtu heidän psyykkistä hyvinvointia, mielialaa ja lääkehoitoon sitoutumista. Potilailla, kenen hoitona oli hemodialyysi, esiintyi enemmän masennusta verrattaessa munuaisensiirtoa odottaviin potilaisiin. Käytössä oli Beckin 21-osainen depressiokysely. Myös lääkehoitoon sitoutuminen oli hemodialyysiä hoitokeinona käyttävillä merkittävästi alhaisempaa. Tutkimuksessa kuitenkin todettiin, että masennus edistää alhaista sitoutumista lääkehoitoon molemmilla, sekä munuaisten vajaatoimintapotilailla, joita hoidetaan dialyysillä, että munuaisensiirtoa odottavilla potilailla. (Brown – Cukor – Jindal – Kimmel – Rosenthal 2009: 1223–1229.)

### 2.2.3 Sosiaalisia vaikutuksia

Sosiaaliseen harrastetoimintaan osallistumiseen vaikuttaa usein kipu, joka voi aiheuttaa yksilöllisiä rajoitteita ihmiselle. Myös erilaiset, omaa elinvoimaisuutta alentavat psyykkiset tekijät voivat edesauttaa sosiaalisista tilanteista jättäytymistä. Uutta pohjaa sosiaaliselle verkostolle voisi luoda erimerkiksi erilaiset tukiryhmät ja teemapäivät mahdollisten poliklinikakäyntien yhteydessä, joissa tutustua vastaavissa tilanteissa olevien kanssa ja jakaa kokemuksia keskenään. (Puhakainen 2015: 43.)

Esimerkiksi sairaalasta tehtävästä hemodialyysistä siirtyminen peritoneaalidialyysiin vaatii totuttelua ja osa potilaista kokee, että aluksi heitä on seurattu jatkuvasti, mutta hoidon muutoksen myötä he ovat jääneet yksin. Toisien mielestä muutos on positiivinen, ja he kokevat saaneensa vapauden elämäänsä, kun ei tarvitse olla sairaalalla tiettyyn kellonaikaan monta kertaa viikossa. (Morris ym. 2015: 177). Kotidialyysihoitojen tuomien hyötyjen lisäksi ne ovat lisänneet myös kustannuksia sairastuneiden taloudellisiin menoihin. Huolta ovat lisänneet sairastuneiden mukaan muun muassa vesi-, sähkö- ja jätehuoltokustannusten merkittävä lisääntyminen (Dialyysi osana elämää 2015: 6).

### 3 Munuaisten vajaatoiminnan hoito

Hoidon keskeisenä tavoitteena on hidastaa sairauden etenemistä. Kohonnut verenpaine sekä valtimotauti vahingoittavat munuaisia, joten niiden tehokas hoito ja ehkäiseminen ovat huomioitava munuaisen vajaatoimintaa sairastavalla. Vajaatoimintaan liittyvien aineenvaihduntahäiriöiden hoidossa ovat tärkeitä muun muassa neste- ja suolatasapainon seuraaminen laboratoriotutkimuksilla (kalium, natrium, kalsium, fosfaatti) sekä mahdollisen liian alhaisen hemoglobiinin tarkkailu. Tärkeä osa hoitoa on ruokavalio, jonka keskeinen tarkoitus on rajoittaa fosfaatin, proteiinin ja runsaan suolan saantia. (Saha 2017.)

Kun munuaisen vajaatoimintaa sairastava potilas joutuu tilanteeseen, jossa sairautta ei pystytä hallitsemaan lääkkeillä ja oikeanlaisella ruokavaliolla, harkitaan tällöin dialyysihoitoja. Dialyysihoidossa poistetaan kuona-aineita ja ylimääräistä nestettä elimistöstä joko dialyysilaitteella veriteitse eli hemodialyysina tai vatsakalvodialyysina eli peritoneaalidialyysina, jossa käytetään potilaan omaa vatsakalvoa dialyysikalvona. Jos potilaalla ei ole mahdollisuutta saada munuaisensiirtoa, dialyysihoitoa toteutetaan koko loppuelämän ajan. (Suomen munuaistautirekisteri 2011: 3a.)

Vuonna 2017 dialyysipotilaista 27 prosenttia oli kotidialyysissa. Uremiaa sairastaneiden prosentuaalinen määrä kotidialyysimuodoittain oli seuraava: 3 prosenttia oli jatkuvassa peritoneaalidialyysissa (CAPD), 5 prosenttia automaattisessa peritoneaalidialyysissa (APD) sekä 3 prosenttia kotihemodialyysissa (koti-HD). Lisäksi 60 prosenttia sairastuneista sai munuaissiirteen vuonna 2017. (Suomen munuaistautirekisteri 2017: 27.)

#### 3.1 Munuaispotilaan hoitopolku

Munuaistaudin jatkotutkimuksiin tullaan perusterveydenhuollon, työterveyshuollon tai muun erikoisalan lääkärin läheteellä. Läheteen tietojen perusteella lääkäri on määrännyt ennakkoon erilaisia laboratoriotutkimuksia, jotka käydään yhdessä läpi vastaanotolla, ja potilas haastatellaan. Sairauden syyn selvittyä aloitetaan usein lääkitys, joka parantaa tai hidastaa olevassa olevan munuaissairauden etenemistä. Jos tauti kuitenkin etenee lääkityksestä huolimatta, ja arvioidaan potilaan hyötyvän dialyysihoidosta, potilas ohjataan hoitomuodonvalintapoliklinikalle. Ennen vastaanotolle menemistä potilaalle järjestetään joko digitaalisella hoitopolulla tai ryhmätapaamisessa ohjausta siitä, mitä dialyysihoito on, millaisia hoitomuotoja on tarjolla sekä mitä muutoksia dialyysihoito tuo elämään. (Munuaispotilaan hoidon kulku 2019.)

Vastaanotolla on läsnä munuaissairauksiin erikoistunut lääkäri eli nefrologi, sairaanhoitaja, potilas sekä mahdollisesti läheisiä. Vastaanotolla käydään läpi mikä dialyysihoitomuoto olisi yksilöllisesti sopiva potilaalle, sekä käydään läpi potilaan ja läheisten toiveita hoitomuotoon liittyen. HUS:ssa suositaan erityisesti kotidialyysimuotoja, sillä hoito on mahdollista suunnitella aivan yksilöllisesti potilaan sairaudet, työ tai opiskelut sekä lähimmäiset huomioon ottaen. Useimmiten potilaat ovatkin tyytyväisiä tähän hoitomuotoon. (Dialyysimuodon valinta 2019.) Kotidialyysissa potilas saa oman hoitajan, joka opastaa alusta asti potilaan tekemään kotidialyysin vaihe vaiheelta. Lisäksi omahoitaja vastaa potilaan seurantatutkimuksista, tarviketilauksen etenemisestä sekä potilaan kotiutumisen jälkeisestä seurannasta. Omahoitaja on tavoitettavissa puhelimitse arkisin. (Munuaispotilaan hoidon kulku 2019.)

### 3.2 Itsehoito

Kroonisen sairauden kanssa eläminen vaatii itsehoitoa ja sairauden hallintaa. Itsehoitoon kuuluu sairauden tilan ja etenemisen seuranta sekä hoitoon ja hyviin elämäntapoihin sitoutuminen. Munuaisten vajaatoimintaa sairastavien itsehoitoon kuuluu olennaisesti myös lääkehoidon toteuttaminen, terveellisen ruokavalion noudattaminen ja riittävän nestetasapainon ylläpito. Tehokas itsehoito hidastaa sairauden etenemistä, mutta se voi olla haastavaa tai monimutkaista ja näin ollen potilaille tulee antaa riittävästi tukea, jotta he saavat tarvittavat eväät itsehoidon toteuttamiseen. (Havas – Bonner – Douglas 2016: 7.)

Kuitenkaan useat munuaisten vajaatoiminta potilaat eivät koe saavansa riittävästi tukea päivittäiseen elämään sairauden kanssa ja tästä syystä erilaiset itse- ja omahoito ohjelmat sekä oppaat ovat äärimmäisen tärkeitä. Kroonisille munuaisten vajaatoiminta potilaille on kehitetty itsehoito-ohjelmia, joita on arvioitu tieteellisesti, mutta suurinta osaa niistä ei ole testattu teoriassa eikä potilaita ole informoitu niistä heidän mieltymystensä mukaisesti. (Havas ym. 2016: 7.)

Terveystieteiden ammattilaisilla tulisi olla valmiudet tukea kroonisesti sairaita itsehoitossa, mutta tutkimukset viittaavat siihen, että terveystieteiden ammattilaisilla ja potilaille on erilaiset näkemykset itsehoidon suhteen. Pelkkä tiedon tarjoaminen ei välttämättä riitä potilaiden käyttäytymisen muuttamiseen ja uusien ohjeiden ja neuvojen omaksuminen voi olla potilaille hankalaa. Terveystieteiden ammattilaiset eivät välttämättä

ymmärrä itsehoidon olevan toisinaan monimutkaista, vaikka osa potilaista joutuu yllättäen tekemään suuria muutoksia arkeensa. (Havas ym. 2016: 8.)

### 3.3 Hemodialyysi

Hemodialyysissa on kyse veren puhdistamisesta kuona-aineista ja ylimääräisestä nesteestä dialyysikoneessa olevan suodattimen avulla. Hoitoa varten tehdään fisteli, eli lasikimo yhdistetään valtimosuoneen. Jokaisen hoidon alussa fisteliin yhdistetään kaksi kanyyliä, joiden kautta veri ohjataan dialyysikoneeseen ja puhdistettuna takaisin verenkiertoon. Hemodialyysi on yleisin hoitomuoto ja sitä toteutetaan yleensä kolme kertaa viikossa 4-5 tuntia kerrallaan, jolloin potilas saapuu dialyysihoitoon erikoistuneeseen hoitoyksikköön. Hemodialyysi voidaan toteuttaa myös kotona, jolloin puhutaan kotidialyysista. (Hemodialyysi 2019.)

Kotihemodialyysi mahdollistaa sen, että potilas pystyy sovittamaan hoidon paremmin työssä käymiseen, perheeseen sekä harrastuksiin. Jotkut potilaista tekevät hoitoa 5 kertaa viikossa 2,5 tuntia kerralla, toiset tekevät hoitoa, joka toinen päivä ja osa öisin nukuessa. Ennen kotidialyysin aloittamista potilaille järjestetään koulutus, jonka pituus määräytyy yksilöllisesti. Koulutusjakson aikana käydään tekemässä kotikäynti, jolloin päätetään hoitopaikka. Tämä tehdään siksi, koska hemodialyysikoneen asennus vaatii muutostöitä kotona sähkö- ja vesiliitännöissä. Tästä ei koidu potilaalle kuluja, vaan asuin-kunta on vammaislain mukaisesti velvollinen kustantamaan muutostyöt. (Kotihemodialyysi 2019.)

Hemodialyysipotilaalla infektiot ovat suuri sairastavuuden ja kuolleisuuden syy. Ne ovat heillä toiseksi yleisin kuolinsyy sydän- ja verisuonisairauksien jälkeen sekä 20 % kuolemista johtuu infektioista. Huomattava riskitekijä infektioihin ovat dialyysin veritiet, kuten dialyysikatetrit. Katetrin sijaintipaikka vaikuttaa myös infektioriskiin; korkeampi riski liittyy nivustaipeessa kuin kaulalla sijaitsevaan katetriin sen hygieenisyyden vuoksi. Huolellinen käsihygienia ja aseptiikka ovat infektioiden ehkäisyssä avainasemassa, erityisesti potilaan oma hyvä hygieniatyö kotidialyysissa. (Miettinen 2014: 123.)

### 3.4 Peritoneaalidialyysi

Peritoneaalidialyysissa eli vatsakalvodialyysissa dialyysikalvona käytetään vatsakalvoa. Tätä hoitoa potilaat toteuttavat kotona, ja käyvät sairaalassa kontroleissa 4-8 viikon välein. Hoidossa vatsaonteloon tiputetaan noin 2 litraa dialyysinestettä, johon siirtyy verestä haitallisia aineita hiljalleen. Haitalliset aineet poistuvat kehosta, kun vatsaontelon neste poistetaan. Nesteenvaihtoja tehdään kolme-neljä kertaa vuorokaudessa. Hoito on mahdollista myös toteuttaa öisin, jolloin laite tekee nesteen vaihdot yöaikana. (Saha 2017.) Potilaan tarkka ruokavalion ja nesterajoituksen noudattaminen on myös tärkeää dialyysihoidon onnistumiseksi (Suomen munuaistautirekisteri 2011: 3b).

Peritoneaalihoidon keskeinen riski infektioiden syntymiseen on vatsalla olevan dialyysikatetrin juuri ja kärki. Katetri on päivittäisessä käytössä ja avoin portti taudinaiheuttajille. Infektioireitteinä voivat toimia myös potilaan limakalvot, iho ja suolen seinämä. Infektion ehkäisyn epäonnistuessa voi seurata vatsakalvon tulehdus eli peritoniitti, jolloin neste sameutuu ja vatsa kipeytyy. Peritoneaalidialyysissa hyvä potilasvalinta, koulutus ja tuen antaminen edistävät potilaiden turvallista itsehoitoa. Tällöin tulehdukset ovat hyvin ehkäistävissä. (Ahola 2014: 127.)

## 4 Pitkäaikaissairaahan tukeminen

Jokainen sairaus uhkaa ihmisen eheyttä, muuttaa hänen suhtautumistaan itseensä ja ympäristöön ja aiheuttaa riippuvuutta toisesta sitä voimakkaammin, mitä vakavamman sairauden on kysymys. Sairastunut ihminen tarvitsee tukea ja toivoa ylläpitää ja eheyttää toimintakykyään ja on tärkeä löytää ratkaisuja mahdollistamaan ja toteuttamaan potilaalle itselleen tärkeitä asioita. Sairaanhoidajan ja potilaan vuorovaikutus on dialogista. On mahdotonta astua toisen ihmisen todellisuuteen ja elämään, mutta on mahdollista seistä toisen rinnalla ja kuunnella. Aito vuorovaikutus syntyy kuuntelemisesta ja eläytymisestä toisen asemaan. Toisen ihmisen ymmärtämiseksi tarvitaan myötätuntoa, tunteita ja moraalialia. (Pelkonen 2005.)

Sairausten hoito ja oireiden lievittäminen ovat keskeisiä asioita liittyen sairaanhoidajan työnkuvaan. Yhtä tärkeässä roolissa ovat myös potilaan olemassa olevien voimavarojen tukeminen, kuntouttaminen, sairaan ihmisen rohkaiseminen ja potilaan opastaminen elämään sairautensa kanssa hänen omilla ehdoillaan. Pitkäaikaissairaahan potilaan suurimpia

huolenaiheita ovat epätietoisuus sairauden ja kipujen syystä sekä epävarmuus tulevasta elämästä. Potilas tarvitsee hoitajan rohkaisua voittaa ahdistuksen ja pelon tunteita, jotka saattavat kohdistua edessä tai käynnissä oleviin hoito- ja tutkimustoimiin. (Pelkonen 2005.)

#### 4.1 Vertaistuki

Munuaisten vajaatoimintaa sairastava kaipaa tukea ja tietoa arjessa jaksamiseen, jolloin yksi mahdollinen auttamisen keino on vertaistuki. Se on tasaveroista ja luottamuksellista kumppanuutta, jossa osapuolet sekä antavat että saavat tukea. Vertaistukijan kanssa saa jakaa omia kokemuksiaan sairauden kanssa elämisestä, joita toinen pystyy helposti ymmärtämään ja samaistumaan tilanteisiin omien kokemustensa kautta. Tämä toimii apuna muun muassa munuaisten vajaatoimintaa sairastavalle, elinsiirron saaneelle ja hänen perheelleen sairauden eri vaiheista selviytymiseen. Vertaistuki on vapaaehtoista toisen auttamista, sekä se on yhtä lailla kertomista ja kuulemista. Tällä usein täydennetään terveydenhuollon sekä läheisten antamaa tukea. Vertaistukea voi saada kahdenkeskeisesti, vertaistukiryhmissä sekä verkossa. (Munuaissairauteen sairastuneen opas: 27.)

Munuais- ja maksaliitto tarjoaa potilaille vertaistukitoimintaa eri paikkakunnilla sekä järjestää kursseja sairauden eri vaiheessa oleville munuaispotilaille. Kursseilla on mahdollisuus tavata ja vaihtaa ajatuksia samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Kotidialyysipotilaat saavat myös tarvittaessa yhteyden päivystävään hoitajaan ympäri vuorokauden. Hyvinvoinnin tuki –palvelu, joka toimii myös opinnäytetyömme tilaajana, on kirkon ja Helsingin Uudenmaan sairaanhoitopiirin yhteistyöhanke, joka tähtää dialyysihoitoa saavien potilaiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltaiseen auttamiseen. Hyvinvoinnin tuen työntekijät tukevat potilaita henkisesti, auttavat palveluiden löytämisessä ja käytännön asioissa, sekä kannustavat potilaita vertaistuen pariin. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

#### 4.2 Eksistentiaalinen ja henkinen tuki

Henkinen tuki käsittää läsnäolon ja potilaan kuuntelemisen, oireiden taustalla olevien kokemusten ja merkitysten pohtimista. Parhaimmillaan potilasta voi tukea henkisesti vastavuoroisella keskustelulla ja tarvittaessa lohduttamalla. Henkinen tuki kohdistuu

myös potilaan eksistentiaaliin eli olemassaoloon ja elämän merkityksiin liittyviin kysymyksiin. Keskeistä eksistentiaalisessa ja henkisessä tukemisessa on myös ihmisen ja hänen kokemustensa kunnioitus ja arvostus, elämän merkityksen etsiminen, henkilökohtaisen elämän ja suhteessa olemisen pohdinta, kannattelu, myötätunto sekä elämänhallinnantunteen tukeminen. (Sipola 2019: 17.)

Henkisen tuen tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti potilaiden välillä, ne varioivat suhteessa sairauden tilaan ja ennusteeseen, jolloin on tärkeää edetä asiakaslähtöisesti ja potilaan ehdoilla. Potilaat kokevat henkisen tuen olevan osana kokonaisuhoitoa ja tuen tarve lisääntyy erityisesti akuuteissa ja muuttuneissa elämäntilanteissa. Heidän elämäntilanteensa, ja vakaumusta tulee kunnioittaa, sillä se on edellytys luottamuksellisen vuorovaikutuksen syntymiselle. Hoitajan perehtyneisyys terapeuttiseen työskentelyyn, terapeutin työote ja hyvät vuorovaikutustaidot ovat eduksi hyvän vuorovaikutussuhteen luomisessa. (Louheranta – Lähteenvuo – Kangasniemi 2016: 235.)

#### 4.3 Ohjaus

Potilaan ohjaus tulisi olla poikkeuksetta osana laadukasta hoitoa, ohjauksen tulee myös olla oikein ajoitettua ja mitoitettua. Ohjaaminen on olennainen osa sairaanhoitajan työtä ja tärkeä osa potilaiden hoitoa eikä ohjauksen saaminen tulisi koskaan olla ainoastaan potilaan oman aktiivisuuden varassa. (Kyngäs ym. 2007: 21.) Hyvä ohjaus korreloi merkittävästi potilaiden ja heidän omaistensa terveyteen ja laadukkaalla ohjauksella voidaan lisätä potilaan itsehoitotaitoa sekä edistää yksilön mahdollisuuksia selviytyä jokapäiväisistä tilanteista. (Kassara ym. 2004: 32.)

Terveydenhuollon ammattilaisen tehtäviin kuuluu tiedon lisääminen potilaille kotidialyysistä hyvänä hoitovaihtoehtona. Sairaanhoitajat ohjaavat potilaita ja avustavat heitä valitsemaan parhaimman mahdollisen hoitomuodon. Jotta potilaiden kouluttaminen ja tukeminen olisi ensiluokkaista ja potilaat pärjäisivät itsenäisesti kotona mahdollisimman hyvin, vaatii se sairaanhoitajalta ja hoitotiimiltä paljon tietoa dialyysimuodoista ja kotidialyysin toteuttamisesta. Potilas, joka on saanut laadukasta ohjausta ja oikeaoppisen koulutuksen itsenäisen kotihemodialyysin toteuttamiseen omaa paremmat valmiudet kohdata mahdollisia hoitoon liittyviä haasteita ja pelkoja. (Ding 2013: 54.)



Ohjauksella on pystytty lisäämään potilaiden tietämystä ja varmuutta hoitoon liittyvissä asioissa, tyytyväisyyttä hoitoon, sekä lievittämään pelkoja ja vähentämään hoitoon liittyviä komplikaatioita. Potilaiden keskuudessa on kuitenkin koettu, että hoidon onnistumisen edellyttämät elämänmuutokset tulisi ohjaustilanteissa perustella entistä tarkemmin sekä yhdistää ne yksilöllisesti potilaan omaan elämäntilanteeseen. Potilaiden näkökulmasta ammattihenkilöstöltä odotetaan enemmän myös psykososiaalista ja taloudellista tukea, eli esimerkiksi tietoa ulkopuolisesta tuesta ja vertaistukitoiminnasta tunteiden käsittelyyn liittyen. Myös tieto taloudellisista tuista ja etuuksista on työssäkäyville potilaille tärkeää. On todettu, että ohjaustilanteissa sosiaalinen puoli, kuten läheisten osallistaminen hoitoon tai sosiaalipalveluiden, vertaistuen ja potilasjärjestöjen toiminnan käsittely, toteutuu heikommin kuin kyseisen tutkimuksen muut bio-fysiologiset, toiminnalliset, kokemukselliset ja eettiset ulottuvuudet (Eloranta ym. 2014: 5–7).

Potilaiden läheisten ohjaus on myös suuressa roolissa, ja usein tässä on puutteita hoitotyöntekijöillä. Hoitotyössä on selkeämpää, miten potilas tulisi kohdata ja millaista tukea hän haluaa, mutta läheisten rooli hoidossa otetaan huonommin huomioon. Tutkimusten mukaan läheiset toivoisivat, että heidän jaksamisensa tulisi myös huomioida sekä heille tulisi antaa tietoa läheisen tilasta sekä omaiset haluaisivat tulla kuulluksi. Omaiset kokevat tärkeäksi, että heidän kanssaan keskustellaan läheisen hoidosta, ja he saisivat osallistua myös hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Lisäksi olisi tärkeää, että potilaan läheiset saisivat osallistua ohjaus- ja neuvontatilanteisiin yhdessä potilaan kanssa, jotta he saisivat saman informaation, ja pystyisivät näin tukemaan potilasta paremmin kotona hoidollisissa asioissa. (Aura ym. 2010: 14–21.)

## **5 Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kyselyn kautta selvittää, miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa henkilön elämään. Lisäksi tarkoituksena on saada tietoa, kuinka vastata kotidialyysipotilaiden tuen tarpeisiin aikaisempaa paremmin. Tavoitteena on kehittää kotidialyysipotilaiden saamaa henkistä tukea antamalla terveysalan ammattilaisille konkreettista tietoa suoraan potilailta siitä, minkälaista tukea he kaipaavat. Tutkimuskysymykset ovat:

- Minkälaista henkistä tukea kotidialyysipotilaat kokevat tarvitsevansa?
- Miten munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa potilaan elämään?

## 6 Työtapa- ja menetelmäosio

Työtavaksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, sillä lähtökohtana tutkimuksessa on osallistujien näkökulma tutkittavasta asiasta. Lisäksi aiheesta on vähän aikaisempaa tutkittua tietoa, ja tutkimuksen osallistujat rajattiin 20 ihmiseen, jolloin osallistujamäärä oli vähäinen. Edellä mainittavat ominaisuudet ovat laadullisen tutkimuksen ominaispiirteitä. (Kylmä – Juvakka 2007: 31.)

### 6.1 Tiedonhaku

Aiempaa tutkittua tietoa opinnäytetyön aiheeseen liittyen kerättiin luotettavista lääke- ja hoitotieteellisistä tietokannoista sekä painetusta kirjallisuudesta. Opinnäytetyössä käytettyjä tietokantoja olivat Medic, Cinahl ja Ovid. Medic tietokannassa käytettiin hakusanoina: ”henkinen tuki”, ”potilas”, ”munuais”, ”krooniset sairaudet” ja ”vaikutus”. Cinahl tietokannan hakusanoja olivat: ”long-term kidney failure”, ”support”, ”kidney disease”, ”long-term kidney illness”, ”support”, ”patient”, ”peritoneal dialysis”, ”kidney failure”, ”chronic” ja ”care”. Ovid tietokannan hakusanat olivat: ”long-term illness” ja ”kidney”.

Tiedonhaun rajaamisessa otettiin huomioon käytettävän aineiston ajantasaisuus ja tiedon luotettavuus. Julkaisujen ajankohdat rajattiin vuosiin 2009–2019 jo hakuaiheessa, jotta välttyttiin liiallisen materiaalin läpikäymiseltä. Työhön hyödynnettävää tutkittua tietoa saatiin kattavammin, kun suomenkielisen materiaalin lisäksi etsittiin artikkeleita yms. englanninkielellä.

Tiedonhaussa käytettiin apuna tiedonhakutaulukkoa (Liite 1), johon merkittiin tietokannat, käytetyt hakusanat sekä niiden rajaukset. Taulukossa näkyy myös, kuinka monta osumaa hakusanat tuottivat sekä monta tutkimusta niistä valikoitui opinnäytetyöhön käytettäväksi.

### 6.2 Aineiston hankinta ja hankintamenetelmä

Aineisto kerättiin elo-syyskuussa 2019 Munuais- ja Maksaliitto Ry:n sekä Uudenmaan Munuais- ja Maksayhdistyksen UUMU Ry:n jäseniltä, jotka hoitavat munuaisten vajaatoimintaansa kodeissansa peritoneaalidialyysilla tai kotihemodialyysilla. Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ja aineisto kerättiin sähköisen kyselylomakkeen (Liite 3) avulla. Munuais- ja Maksaliitto sekä Uudenmaan Munuais- ja Maksayhdistys

jakoivat omilla nettisivuillaan sekä Facebookissa linkin kyselylomakkeeseen sekä saatekirjeeseen.

Kyselyssä vastataan seuraaviin osioihin:

- Saatto henkistä tukea sairautesi hoitoon?
- Minkälaista tukea saat?
- Minkälaista tukea kaipaat?
- Miten sairaus vaikuttaa elämääsi? Esim. yhteys sosiaalisiin suhteisiin, perheeseen, työelämään tai harrastuksiin.
- Jotain muuta lisättävää? (Vapaavalintainen).

Kyselyn avulla pyrimme saamaan tietoa siitä, saavatko kotidialyysipotilaat henkistä tukea sairautensa hoitoon tarpeeksi ja kuinka he mahdollisesti haluaisivat tulla huomioituksi aikaisempaa paremmin. Sairaalassa hoidoissa käyvillä on monta kertaa viikossa kontakti hoitohenkilökuntaan sekä muiden dialyysipotilaiden tuki, joten oli tärkeää selvittää tarkemmin kotidialyysipotilaiden tuen saantia.

### 6.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointi tehtiin sisällönanalyysillä induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään siihen, etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjaa analyysia, vaan tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 135.) Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen päätettyjä, vaan ne valikoituivat tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti (Tuomi – Sarjajärvi 2009: 95). Analysointimenetelmä valikoitui sen perusteella, ettei aiheesta ole paljoakaan aikaisempaa tutkimustietoa.

Seuraavaksi aineisto redusoiitiin eli pelkistettiin. Pelkistämässä tarkoituksena on tiivistää saatu informaatio. Pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä ja vastauksista koodataan tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. (Tuomi – Sarjajärvi 2009: 109.) Aineisto analysoitiin kysymys kerrallaan. Analysointi aloitettiin kirjoittamalla erilliselle Word -pohjalle vastaukset eli alkuperäiset ilmaukset, jotka sitten pelkistettiin. Pelkistämistä ohjasi tutkimustehtävä, ja vastauksista koodattiin tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Esimerkit analyysin vaiheista esitetään taulukoissa 1–3.

Taulukko 1. Esimerkkejä aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä.

| Alkuperäinen ilmaus   | Pelkistys   |
|---|---|
| ”Väsynyt usein. Hoidot vie aikaa. Ei voi matkustaa kuin yön yli. Ei ehdi eikä jaksaa niin usein muita ihmisiä. Työ nyt 50%. Vaatii puolisolta paljon.”                                | Väsynyt usein, hoidot vievät aikaa ja jakamista, vaatii puolisolta paljon.                                      |
| ”Harrastuksia en ole jaksanut aloittaa tai ylläpitää väsymyksen vuoksi ja työelämästä olen joutunut luopumaan. Perhe on pysynyt tukena mutta ystäväpiiri kutistunut pariin ihmiseen.” | Harrastusten puute, ja työelämästä luopuminen väsymyksen vuoksi. Perheen tuki säilynyt, ystäväpiiri kutistunut. |
| ”Ei mitenkään. Ainoastaan surettaa sairauden ja kovien lääkkeiden vaikutus libidoon ja erektioon. En haluaisi rakkaus- ja rakastelu-elämää vielä jättää taakseni.”                    | Negatiivisia vaikutuksia ainoastaan rakkaus- ja seksielämään.   |
| ”Rytmittää toki elämää, tavallaan rajoittaa kin. Antaa huomattavasti enemmän vapautta kuin sairaaladialyysi.”   | Rytmittää sekä rajoittaa elämää. Enemmän vapautta kuin sairaaladialyysissä.                                     |
| ”Rajoittaa matkailua, ja yöt oltava koneeseen kytkettynä.”  | Rajoittaa matkustamista ja yöaikaa ollessa koneeseen kytkettynä.  |

Kun aineisto on pelkistetty, seuraava vaihe on aineiston klusterointi eli ryhmittely. Tässä vaiheessa koodatut alkuperäisilmaukset käytiin läpi tarkasti, ja etsittiin samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokiksi sekä nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 111–113.)

Taulukko 2. Esimerkkejä aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä.

| Pelkistys   | Alaluokka  |
|---|--|
| Väsynyt usein, hoidot vievät aikaa ja jaksamista, vaatii puolisoilta paljon.                                    | Vaikutus jaksamiseen<br>Vaikutus puolisoon                             |
| Harrastusten puute, ja työelämästä luopuminen väsymyksen vuoksi. Perheen tuki säilynyt, ystäväpiiri kutistunut. | Harrastusten puute<br>Työelämästä luopuminen<br>Vaikutus ystäväpiiriin |
| Negatiivisia vaikutuksia ainoastaan rakkaus- ja seksielämään.   | Vaikutukset rakkaus- ja seksielämään                                   |
| Rytmittää ja rajoittaa elämää. Enemmän vapautta kuin sairaaladialyysissa.                                       | Elämän rytmittäminen ja rajoittuminen                                  |
| Rajoittaa matkustamista ja yöaikaa ollessa koneeseen kytkettynä.  | Rajoittunut vapaa-aika<br>Matkustuksen rajoittuminen                   |

Klusteroinnin jälkeen erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä eli aineisto abstrahoidaan. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 111–113.) Näin alaluokista muodostui yläluokkia. Lopuksi yläluokat yhdistettiin pääluokaksi, ja saatiin vastaus tutkimuskysymyksiin. Ala-, ylä- ja pääluokista tehtiin omat kysymyskohtaiset taulukot. Seuraavassa taulukossa on esimerkki luokitteluista.

Taulukko 3. Potilaiden kokemuksia munuaisten vajaatoiminnan vaikutuksista elämään.

| Alaluokka   | Yläluokka                         | Päälouokka   |
|---|-----------------------------------|--|
| Vaikutus puolisoon<br>Vaikutus ystäväpiiriin<br>Vaikutukset rakkaus ja seksielämään             | Vaikutus läheissuhteisiin         | Sairauden vaikutukset sairastuneen arkeen ja ihmisiin suhteisiin |
| Vapaa-ajan puute<br>Harrastusten puute<br>Rajoittunut vapaa-aika<br>Matkustamisen rajoittuminen | Ajan käytön haasteet              |  |
| Vaikutus työelämään<br>Työelämästä luopuminen   | Työelämän muutokset               |  |
| Elämän rytmittäminen ja rajoittuminen<br>Vaikutus jaksamiseen                                   | Henkilökohtaisen elämän muutokset |  |

## 7 Tulokset

Vastauksia luokitellessa alaluokkia muodostui neljän avoimen kysymyksen vastauksista yhteensä 41 kappaletta. Yläluokkia muodostui 18 kappaletta ja lopulta pääloukkia oli yhteensä 7 kappaletta. Ensimmäinen kysymys: ”Saatko henkistä tukea sairautesi hoitoon?” oli myös avoin kysymys, mutta vastaajat vastasivat siihen joko kyllä/ei, joten kyseisiä vastauksia ei analysoitu sen tarkemmin. Pääloukat ovat kysymysjärjestyksessä seuraavat:

**Minkälaista tukea saat?** Pääloukat: Sosiaalinen tuki, henkinen tuki ja ei tukea. **Minkälaista tukea kaipaavat?** Pääloukat: Sosiaalinen tuki, apu päivittäisissä toiminnoissa ja henkinen tuki. **Miten sairaus vaikuttaa elämääsi?** Päälouokka: Sairauden vaikutukset

sairastuneen arkeen ja ihmissuhteisiin. **Jotain muuta lisättävää?** Pääluokka: Kotidialyysipotilaiden ja omaisten ajatuksia toteutuneesta hoidosta. Opinnäytetyön lopussa (Liite 4) esitellään ala-, ylä- ja pääluokkien muodostuminen kokonaisuudessaan.

Kyselylomakkeeseen vastasi 20 kotidialyysiä tekevää potilasta. Vastausten pituus vaihteli useista lauseista yhteen sanaan ja lähes kaikki tutkittavat vastasivat jokaiseen laadittuun kysymykseen. Aluksi kartoitettiin saavatko kotidialyysipotilaat lainkaan henkistä tukea. Vastaajista 17 henkilöä ilmoitti saavansa tukea, kaksi vastaajista kertoi, ettei saa minkäänlaista tukea ja yksi vastaajista ilmoitti, ettei tarvitse henkistä tukea sairautensa kanssa selviämiseen. Suurin osa vastaajista siis koki saavansa henkistä tukea, mutta tässä vaiheessa vastaajat eivät vielä eritelleet minkälaisesta tuesta oli kysymys.

### 7.1 Henkinen ja sosiaalinen tuki

Tiedustellessa minkälaista tukea vastaajat saavat, vastausten perusteella jaoteltiin tuen saaminen kahteen pääluokkaan henkiseen ja sosiaaliseen tukeen. Sosiaalista tukea vastaajat kertoivat saavansa läheisiltään; perheenjäseniltä ja ystäviltä, monille tärkein tukipilari on oma puoliso. Vastaajien määrittellessä tarkemmin minkälaista tukea he saavat, nousivat yhteydenpito, vapaa-ajan viettäminen ja läheisten sekä ystävien ymmärrys sairautta kohtaan merkittävimiksi tuen muodoiksi.

Vastaajat kertoivat saavansa tukea myös vertaistukiryhmistä, alan ammattilaisilta ja yksinkertaisesti siitä tunteesta, että he kokevat, että heitä kuunnellaan. Henkistä tukea vastaajat ilmaisevat saavansa erilaisista tapaamisista, läsnäolosta ja ammattilaisten neuvoista. Yksi vastaajista kertoi, ettei koe saavansa minkäänlaista tukea.

Kartoittaessa minkälaista tukea potilaat kaipaavat, noin puolet vastaajista kaipasi enemmän vertaistukea ja keskusteluseuraa samasta sairaudesta kärsiviltä. Myös ammattilaisen kanssa keskusteleminen mieltä askarruttavista asioista ja tuntemuksista nousi useaan otteeseen esille vastauksissa.

Kaksi vastaajaa kertoi olevansa tyytyväisiä tämänhetkiseen tilanteeseen, molempia yhdisti se, että heillä on sekä perheen ja läheisten tuki, he käyvät vertaistukiryhmässä ja lisäksi vielä säännöllisesti keskustelemassa psykiatrin tai hoitajan kanssa. Yksi vastaaja ilmoitti, ettei tarvitse ollenkaan tai aikaisempaa enempää tukea.

## 7.2 Sairauden vaikutukset sairastuneen arkeen ja ihmissuhteisiin

Munuaisten vajaatoimintaan sairastuminen vaikuttaa laajasti sairastuneiden elämään ja kotidialyysihoitoihin kuluu aikaa useita tunteja. Suurimpina vaikutuksina vastaajat mainitsevat ajankäytön haasteet, jotka esiintyvät vapaa-ajan ja harrastusten puutteena sekä sosiaalisen elämän ja matkustelun rajoittumisena.

***”Kyllä se rajoittaa elämää paljon, kun hoitoihin menee päivästä helposti 5 tuntiakin hoitoon valmisteluineen viidesti viikossa. Vointi on hyvä ja jaksan tehdä täyttä työaikaa, kun ei tarvitse käydä tunnin ajomatkan päässä sairaaladiassa. Mutta hintansa on tälläkin: iltamenot ovat täysin minimissä, koska ne kuluvat hoitoa tehdessä. 2 hoidosta vapaata iltaa meneekin siinä, kun tekee kotitöitä eikä todellakaan huvita lähteä minnekään, kun kerran saa olla ilman piuhoja kotona. Toisaalta huono omatunto myös siitä, ettei ehdi tavata sukua ja ystäviä niin usein kuin toivoisi...”***

Sairaus vaikuttaa myös vastaajien henkilökohtaiseen elämään. Elämän rytmittäminen ja rajoittaminen ovat sairastuneille arkipäivää, koska hoitoihin on varattava riittävästi aikaa ja sairaus on saatava sovitettua elämään. Useat vastaajat kertovat hoitojen olevan erittäin väsyttäviä ja vaikuttavan jaksamiseen negatiivisesti. Negatiivisia muutoksia ilmenee vastaajien mukaan myös läheissuhteissa sekä rakkaus- ja seksielämässä. Vastaajat kertoivat sairauden vaikutuksista työelämään, muutamat kertovat tekevänsä täyspäiväisesti töitä, osa tekee lyhennettyä työviikkoa ja osa on joutunut lopettamaan työnteon kokonaan.

***”Harrastuksia en ole jaksanut aloittaa tai ylläpitää väsymyksen vuoksi ja työelämästä olen joutunut luopumaan. Perhe on pysynyt tukena mutta ystäväpiiri kutistunut pariin ihmiseen.”***

## 7.3 Kotidialyysipotilaiden ja omaisten ajatuksia toteutuneesta hoidosta

Kyselylomake sisälsi myös avoimen kysymyksen mihin vastaajat saivat kirjoittaa, jos heillä oli jotain lisättävää liittyen omaan hoitoon, sairauden kanssa pärjäämiseen tai yleisesti kyselylomakkeeseen. Positiivisia puolia verrattaessa kotidialyysiä sairaalassa tehtävään dialyysiin oli yhden vastaajan mukaan esimerkiksi se, että kotidialyysin ansiosta hän jaksaa käydä töissä ja aikaa jää enemmän vapaa-ajan viettoon. Mahdollisuus kotidialyysin tekoon on myös usean muun vastaajan mukaan positiivista ajankäytön ja elämänlaadun kannalta.



***”Kotidialyysi vaatii motivaatiota ja vastuunottoa, antaa vapautta, tunteen, että on hoidossaan ”kuljettaja” ja antaa paremman elämänlaadun ja voinnin.”***

Eräs vastaaja mainitsi, että myös potilaiden omaisille tulisi olla enemmän vertaistukimahdollisuuksia ja toivoi esimerkiksi enemmän liiton järjestämiä kursseja, jotka mahdollistaisivat enemmän irtiottoja arjesta. Kursseja voisi vastaajan mielestä järjestää sekä potilaille että omaisille yhdessä ja erikseen. Vastaajat kehuivat saamaansa hoitoa ja hoitohenkilökuntaa, jonka avulla potilaat jaksoivat pysyä toiveikkaina. Myös kotihoito sai kiitosta ja eräs vastaaja kertoi kotihoidon tuovan hänen elämäänsä sisältöä työn ja hoitojen lisäksi. Vastaajat ilmaisivat myös, että tutkimusta tehdään tärkeästä aiheesta sekä kehuivat laadittua kyselylomaketta.

## **8 Pohdinta**

Opinnäytetyön pyrkimyksenä oli selvittää, minkälaista tukea kotidialyysihoidossa olevat potilaat kaipaavat ja minkälaisia vaikutuksia munuaisten vajaatoiminnalla on potilaiden elämään. Sairaus vaikuttaa laajalti potilaiden fyysiseen ja henkiseen jaksamiseen, harrastuksiin ja sosiaalisen elämän ylläpitoon. Puolet vastaajista kaipaavat enemmän henkistä tukea vertaistuen muodossa sekä alan ammattilaisilta, että samasta sairaudesta kärsiviltä. Näin ollen voidaan todeta, että kotidialyysipotilaat tarvitsevat enemmän vertaistukea ja sitä tulisi olla helpommin saatavilla. Läheisten ja perheen tarjoama tuki oli suurimmalle osalle merkittävin saadun tuen muoto, jolloin on vain toivottava, että potilaat, joilla ei ole tukiverkostoa löytävät tiensä vertaistuen piiriin.

Kuten aiemman tutkimuksen (Morris ym. 2015) perusteella on saatu selville, myös tämän työn tuloksista nousi esille kotidialyysihoidossa olevien kokemukset varsinkin ajankäytön ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen haasteista. Myös saatavan tuen riittämättömyydestä on munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden kohdalla jonkin verran tutkimustulosta (Havas ym. 2016), mutta niissä ei ole ollut vastaavanlaisesti tarkennusta siitä, minkälaisen tuen puutteesta on kyse.

## 8.1 Työn luotettavuus

Guba ja Lincoln (1985) ovat kuvanneet luotettavuuden kriteereitä ja jaotelleet ne seuraavasti: Uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää, että tutkimuksen tulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukijat ymmärtävät miten analyysi on tehty ja mitkä olivat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Siirrettävyys varmistuu huolellisella tutkimuskontekstin kuvauksella ja osallistujien rajaamisella kotidialyysipotilaisiin. Riippuvuudella osoitetaan, että havainnot ovat johdonmukaisia ja ne voidaan toistaa tarvittaessa. Vahvistettavuus toteutuu tietynasteisella neutraalisuudella mikä tarkoittaa sitä, että tutkimustuloksia muotoilee potilaiden antamien vastauksien sävy, eivätkä itse tutkijat oman motivaation tai kiinnostuksen puitteissa. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 198.) Opinnäytetyön pyrkimyksenä oli täyttää jokainen edellä mainituista luotettavuuden kriteereistä.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että sisällönanalyysi tehdään ryhmässä, eikä yksin (Kylmä – Juvakka 2007: 143–144). Ryhmän jäsenet osallistuivat analysointiin yhdessä, jolloin analysointi ei perustunut yksittäisen tutkijan näkemykseen vastauksista. Lisäksi analyysi on esitetty lukijalle vaihe vaiheelta, jolloin uskottavuuden ja siirrettävyyden kriteerit täyttyvät. Tutkimus on mahdollista toistaa tarvittaessa, kun menetelmät ja analysointi on laaja-alaisesti esitelty.

Laadullisessa tutkimuksessa osallistujien määrä on yleensä vähäinen, sillä siinä pyritään usein kuvailemaan tarkasti, miten jokin asia on osallistuneiden ihmisten näkökulmasta (Kylmä – Juvakka 2007: 59). Luotettavuuden varmistamiseksi rajasimme vastaajien määrän kahteenkymmeneen ihmiseen, ja sen täytyttyä suljimme e-kyselylomakkeen.

Tulosten luotettavuutta voi horjuttaa kokemattomuus tutkimuksen sekä haastattelun tekemisessä. Vastausvaihtoehdot olivat selkeitä ja hyvin avattu, mutta jäikö vastaukset vajavaiseksi, sillä tutkijat eivät pystyneet esittämään tarkentavia kysymyksiä.

Opinnäytetyö on tarkistettu opiskelijoille tarkoitettulla Turnitin- plagiointitarkistusohjelmalla kolmeen kertaan, ja näin on varmistettu, ettei työtä ole plagioitu eikä vastaavuus alkuperäisten tutkimusten kanssa ole prosentuaalisesti liian suuri. Opinnäytetyön tekstiviitteet sekä lähdemerkinnät on toteutettu Metropolian kirjallisen työn ohjeiden mukaisesti.

## 8.2 Työn eettisyys

Tutkimuksen kohteena on ihmiset, jolloin on tärkeää, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä ja luottamusta, sekä varmistetaan, että osallistujille ei koidu osallistumisesta minkäänlaista haittaa. Haastatteluihin, havainnointiin sekä kyselylomakkeisiin perustuvissa tutkimuksissa tulee kuvata tutkimuksen aihe, ja kertoa mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa sekä tutkimuksen kesto. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019: 7–9.) Tämä toteutui kyselyssä niin, että vastaajat saivat luettavakseen saatekirjeen, jossa oli kaikki oleellinen siitä, mitä tapahtuu ja mistä on kyse.

Tutkimuksen edellytys on, että potilaiden itsemääräämisoikeus säilyy tarkoittaen sitä, että vastaajat ovat antaneet tutkimukseen osallistumisestaan suostumuksen, millä pyritään estämään tutkittavien manipulointi tieteen nimissä. Kyselyssä mukana olleet henkilöt pysyivät nimettömänä, sillä opinnäytetyössä ei ollut oleellista potilaiden henkilöllisyys. Tutkijat suojelivat vastaajien yksityisyyttä mahdollisimman hyvin ja vastaajat osallistuivat kyselyyn aidosti vapaaehtoisesti. (Saaranen – Kauppinen – Puusniekka 2006.). Opinnäytetyössä raportoitiin tuloksista mahdollisimman rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti samalla tutkittavia suojellen sekä muiden tutkijoiden työtä kunnioittaen (Etene 2001.)

## 8.3 Hyödynnettävyys

Opinnäytetyössä tuotettava tieto on hyödyllistä kotidialyysiä tekevien munuaisten vajaatoimintapotilaiden henkisen hyvinvoinnin turvaamisen kannalta, eikä kyseisestä aiheesta ole tehty aikaisempaa tutkimusta Suomessa. Tutkimuksemme tuloksia voi hyödyntää esimerkiksi harkittaessa uusien vertaistukiryhmien tarpeellisuutta kotidialyysipotilaille ja heidän läheisilleen. Tulevaisuudessa tutkimusta voisi myös hyödyntää vertaillen kotidialyysipotilaiden henkistä hyvinvointia, sairaalassa dialyysihoidoissa oleviin potilaisiin. Vaikka aineistomme oli tiivis, antoi se silti suhteellisen selkeän kuvan vertaistuen riittämyydestä.

## Lähteet

- Ahola, Virpi 2014. Peritoneaalidialyysipotilaan infektioiden ehkäisy. Suomen Sairaalahygienialehti (32)127–129. Saatavilla myös sähköisenä <[http://sshy.fi/data/documents/lehdet/14\\_3.pdf](http://sshy.fi/data/documents/lehdet/14_3.pdf)>. Luettu 28.8.2019.
- Aura, Minna – Paavilainen, Eija – Asikainen, Paula – Heikkilä, Asta – Lipponen, Varpu – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkiva hoitotyö. 8(4). 14–21.
- Brown, Clinton – Cukor, Daniel – Jindal, Rahul – Kimmel, Paul – Rosenthal, Deborah 2009. Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International* 75. 1223–1229. Saatavilla myös sähköisesti <[https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538\(15\)53591-6/pdf](https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(15)53591-6/pdf)>. Luettu 20.1.2019.
- Dialyysi osana elämää 2015. Kyselytutkimuksen tulokset. Munuais- ja maksaliitto. Verkkodokumentti. <[http://www.muma.fi/files/1779/dialyysi\\_osana\\_elamaa.pdf](http://www.muma.fi/files/1779/dialyysi_osana_elamaa.pdf)>. Luettu 22.8.2019.
- Dialyysimuodon valinta. Munuaistalo. Verkkodokumentti <<https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/palvelut/hus/munuaispotilaan-hoidon-kulku>>. Päivitetty 1.3.2019. Luettu 28.8.2019.
- Ding, Dadi 2013. Perspectives and Experiences of Nephrology Nurse on Home Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 40(1), 51–54.
- Eloranta, Sini – Gröndahl, Weronica – Engblom, Janne – Leino-Kilpi, Helena 2014. Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutuminen dialyysihoidossa olevien potilaiden arvioimana. *Tutkiva Hoitotyö*. 12(4). 4–11.
- Eskelinen, Seija 2016. Glomerulusten suodatusnopeus (GFR) arvioituna CKD-EPI-kaavalla (Pt-GFR<sub>EPI</sub>). Laboratoriotutkimusten tulkinta. Duodecim Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=snk02001](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk02001)>. Luettu 28.8.2019.
- Etene 2001. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:1. Saatavilla sähköisesti: <<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+neuvottelukunta+Yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+neuvottelukunta+Yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf>>
- Fresenius Kidney Care 2017. Dialysis treatment. Feel your best and avoid hospitalization. Network document. <<https://www.freseniuskidneycare.com/~media/Fresenius/FKC/Feel-Your-Best/Dialysis-Adequacy-and-Missed-Treatment.pdf>>. Luettu 2.9.2019.
- Guba, Egon G. – Lincoln, Yvonna S. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications. Saatavilla myös sähköisesti: <<http://books.google.fi/books?hl=e>>

n&lr=&id=2oA9aWNeooC&oi=fnd&pg=PA5&sig=Go-KaBo0eloPy4qeqRyuozZo1CqM&dq=naturalistic+inquiry&prev=http://scholar.google.com/scholar%3Fq%3Dnaturalistic%2Binquiry%26num%3D100%26hl%3Den%26lr%3D&redir\_esc=y#v=onepage&q=naturalistic%20inquiry&f=false>. Viitattu 17.1.2019.

Havas, Kathryn – Bonner, Ann – Douglas, Clint 2016. Self-management support for people with chronic kidney disease: Patient perspectives. *Journal of Renal Care* 42 (1), 7–14.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2019. Kirkon ja HUSin yhteistyöpilotti tukee dialyysipotilaita ja heidän läheisiään. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Kirkon-ja-HUSin-yhteisty%C3%B6pilotti-tukee-dialyysipotilaita-ja-heid%C3%A4n-l%C3%A4heisi%C3%A4%C3%A4n.aspx>>. Luettu 7.11.2019.

Hemodialyysi. Munuais- ja maksaliitto. 2019. Verkkodokumentti. <<https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoido/hemodialyysi>>. Luettu 27.8.2019.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kassara, Heidi – Paloposki, Sanna – Holmia, Silja – Murtonen, Irja – Lipponen, Virpi – Ketola, Marja-Leena – Hietanen, Helvi 2004. Hoitotyön osaaminen. Porvoo: WSOY.

Kivelä, Kirsi – Kyngäs, Helvi – Elo, Satu – Kääriäinen, Maria 2014. Terveysvalmennuksen vaikutukset pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede*. 26(4). 262–274.

Koponen, Päivikki – Borodulin, Katja – Lunqvist, Annamari – Sääksjärvi, Katri – Koskinen, Seppo 2018. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa. Raportti 4/18. *FinTerveys 2017 -tutkimus*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla myös sähköisesti <[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136223/Rap\\_4\\_2018\\_FinTerveys\\_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136223/Rap_4_2018_FinTerveys_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu 7.11.2019.

Kotihemodialyysi. Munuaistalo. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.2.2019. <<https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/palvelut/hus/munuaispotilaan-hoidon-kulku>>. Luettu 28.8.2019.

Krooninen munuaisten vajaatoiminta ja kliininen ravitsemushoito. 2009. Suomalaiset hoitosuosituksat. Munuais- ja maksaliitto ry. Saatavilla myös sähköisesti <[https://www.muma.fi/files/512/munuaisten\\_vajaatoiminta\\_ja\\_kliininen\\_ravitsemushoito.pdf](https://www.muma.fi/files/512/munuaisten_vajaatoiminta_ja_kliininen_ravitsemushoito.pdf)>. Luettu 20.1.2019.

Kujala, Urho – Kukkonen-Harjula, Katriina – Tikkanen, Heikki 2015. Liikunta pitkäaikaissairauksien hoidossa ja kuntoutuksessa. *Liikuntalääketiede*. *Duodecim* 131. 1700–1706. Saatavilla myös sähköisesti <<https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo12443>>. Luettu 23.1.2019.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Eila – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.

Käypä hoito 2016. Hoitosuunnitelma. Diabeetikon hoidonohjauksen järjestäminen, toteutus ja sisältö. Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosittukset/suositus?id=nix00796>>. Luettu 23.1.2019.

Lindgren, Leena 2014. Glomerulussuodoksen (GFR) määrän laskeminen. Käypä hoito. Verkkodokumentti. <<https://www.kaypahoito.fi/nix02096>>. Luettu 28.8.2019.

Louheranta, Olavi – Lähtenvuo, Markku – Kangasniemi, Mari 2016. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 53(4). 234–241. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://journal.fi/sla/article/view/59668>>. Luettu 16.1.2019.

Luoma-Kuikka, Anneli 2018. Henkinen hyvinvointi ja yhteys muihin ihmisiin. Sydänliiton hyvinvoinnin ja sydänterveyden verkkopalvelu. Verkkodokumentti. <<https://sydan.fi/fact/henkinen-hyvinvointi-ja-yhteys-muihin-ihmisiin/>>. Luettu 2.9.2019.

Miettinen, Marja 2014. Hemodialyysipotilaiden infektioiden ehkäisy. Suomen Sairaalahygienialehti. (32)123–126. Saatavilla myös sähköisenä <[http://sshy.fi/data/documents/lehdet/14\\_3.pdf](http://sshy.fi/data/documents/lehdet/14_3.pdf)>. Luettu 28.8.2019.

Morris, Andrew – Liles, Clive – Roskell, Carolyn 2015. Exploring the challenges of living with peritoneal dialysis. Journal of renal nursing 7(4). 176–177. Munuais- ja maksaliitto. Munuaisten vajaatoiminta. Verkkodokumentti. <[https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/munuaisten\\_vajaatoiminta](https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/munuaisten_vajaatoiminta)>. Luettu 10.1.2019.

Munuais- ja maksaliitto 2018. Munuaiset -opas. Verkkodokumentti. <[https://www.muma.fi/files/3280/Munuaiset\\_esite\\_2018\\_Munuais\\_ja\\_maksaliitto.pdf](https://www.muma.fi/files/3280/Munuaiset_esite_2018_Munuais_ja_maksaliitto.pdf)>. Luettu 7.11.2019.

Munuais- ja maksaliitto n.d. Dialyysihoito. Verkkodokumentti. <<https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset/dialyysihoito#0d644a8e>>. Luettu 2.9.2019.

Munuaispotilaan hoidon kulku. Munuaistalo. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2019. <

Munuaispotilaan hoitopolku. Munuaistalo. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.3.2019. <<https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/palvelut/hus/munuaispotilaan-hoidon-kulku>>. Luettu 28.8.2019.

Munuaispotilaan opas 2010. Munuais- ja maksaliitto ry. Verkkodokumentti. Päivitetty 10.3.2010. <[https://www.muma.fi/files/458/munuaispotilaan\\_opas.pdf](https://www.muma.fi/files/458/munuaispotilaan_opas.pdf)>. Luettu 3.9.2019.

Munuaissairauteen sairastuneen opas. Munuais- ja maksaliitto. 1–36. Verkkodokumentti. <[https://www.muma.fi/files/4039/Munuaissairauteen\\_sairastuneen\\_opas\\_Munuais\\_ja\\_maksaliitto.pdf](https://www.muma.fi/files/4039/Munuaissairauteen_sairastuneen_opas_Munuais_ja_maksaliitto.pdf)>. Luettu 9.1.2019.

Pelkonen, Risto 2015. Hyvän elämän asialla. Duodecim. 121:230–232. Saatavilla myös sähköisenä <<https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo94745>>. Luettu 14.1.2019.

Puhakainen, Matti 2015. Peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaatu sekä ikääntymisen yhteys hoitojen sujuvuuteen, potilaana selviytymiseen ja elämänlaatuun. Pro gradu. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla myös sähköisenä

<<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/46597/URN-NBN-fi-jyu-201508112645.pdf?sequence=4>>. Luettu 2.9.2019.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkodokumentti. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Viitattu 17.1.2019.

Saha, Heikki 2017. Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <[https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00587#s3](https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00587#s3)>. Luettu 16.1.2019.

Saha, Heikki – Mäkelä, Satu 2014. Munuaisten vajaatoiminta vaikuttaa lääkeannosteeluun. Suomen lääkärilehti. 9(69). Saatavilla myös sähköisenä <<https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.metropolia.fi/pdf/2014/SLL92014-628.pdf>>. Luettu 28.8.2019.

Sipola, Virpi 2019. Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. <<https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+elämän+päättymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf/21dfb6f6-b287-8dea-fb2e-7c7648149cf3/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+elämän+päättymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf.pdf>>. Luettu 29.8.2019.

Suomen munuaistautirekisteri 2011a. Vuosiraportti. 1–34. Verkkodokumentti. <[http://www.musili.fi/files/833/Munuaistautirekisteri\\_vuosiraportti\\_2011.pdf](http://www.musili.fi/files/833/Munuaistautirekisteri_vuosiraportti_2011.pdf)>. Luettu 16.1.2019.

Suomen munuaistautirekisteri 2011b. Vuosiraportti. 1–34. Verkkodokumentti. <[http://www.musili.fi/files/833/Munuaistautirekisteri\\_vuosiraportti\\_2011.pdf](http://www.musili.fi/files/833/Munuaistautirekisteri_vuosiraportti_2011.pdf)>. Luettu 16.1.2019.

Suomen munuaistautirekisteri 2017. Vuosiraportti.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Yleistietoa kansantaudeista. Verkkodokumentti. Päivitetty 4.3.2019. <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>>. Luettu 7.11.2019.

Tilastokeskus. Pitkäaikainen sairaus. Käsitteet. Verkkodokumentti. <[https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)>. Luettu 10.1.2019.

Terveyskylä 2019. Miten dialyysihoitoon valmistaudutaan? Verkkodokumentti. Päivitetty 20.5.2019. <[https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/dialyysihoito/dialyysiin-valmisteleva-hoito-\(predialyysi\)/miten-dialyysihoitoon-valmistaudutaan](https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/dialyysihoito/dialyysiin-valmisteleva-hoito-(predialyysi)/miten-dialyysihoitoon-valmistaudutaan)>. Luettu 2.9.2019.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Helsinki. Saatavilla sähköisesti. <[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)> Viitattu 20.10.2019.

## Tiedonhakutaulukko

| Tietokanta | Hakusanat                           | Osumat | Valitut tutkimukset |
|------------|-------------------------------------|--------|---------------------|
| Medic      | henkinen tuki* AND potilas*         | 153    | 1                   |
| Medic      | munuais* AND potilas*               | 46     | 1                   |
| Medic      | "krooniset sairaudet" AND vaikutus* | 30     | 1                   |
| Cinahl     | long-term kidney failure            | 18     | 1                   |
| Ovid       | long-term illness AND kidney        | 65     | 0                   |
| Cinahl     | Support, kidney disease             | 79     | 1                   |
| Cinahl     | Long term kidney illness, Support   | 24     | 0                   |
| Cinahl     | Patient, Support, Long-term, Kidney | 22     | 1                   |
| Cinahl     | Peritoneal dialysis                 | 146    | 2                   |
| Cinahl     | Kidney failure, Chronic, Care       | 6      | 0                   |



## Kyselylomake

# Kotidialyysiä hoitokeinona käyttävien henkinen tuki

### Vastaa kysymyksiin omin sanoin.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Materiaalia hyödynnetään Metropolia Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyössä joka on osa Hyvinvoinnin tuki – pilottihanketta ja toteutuu yhteistyössä HUS Vatsakeskuksen kanssa.

#### Hoitomuotosi on

- Hemodialyysi
- Peritoneaalidialyysi

#### Saatko henkistä tukea sairautesi hoitoon?

Oma vastauksesi

---

Minkälaista tukea saat? Henkistä tukea voi olla mm. rauhallinen läsnäolo, kuuntelu, realistisen toivon antaminen, lähiomaisten tuki tai ohjeiden saaminen.

Oma vastauksesi

---

#### Minkälaista tukea kaipaavat?

Oma vastauksesi

---

Miten sairaus vaikuttaa elämääsi? Esim. yhteys sosiaalisiin suhteisiin, perheeseen, työelämään tai harrastuksiin.

Oma vastauksesi

---

#### Jotain muuta lisättävää (vapaavalintainen)

Oma vastauksesi

---

### Analyysiluokkien muodostaminen -taulukot

| <i>Kysymys 1: Minkälaista tukea saat?</i> |   |                         |
|---|---|-------------------------|
| <b>Alaluokka</b>                          | <b>Yläluokka</b>  | <b>Päälouokka</b>       |
| Läheisen tuki                             | Läheisen tuki<br>Henkinen tuki<br>Vertaistuki<br>Ammattilaisen tuki | <b>Sosiaalinen tuki</b> |
| Läsnäolo                                  |   |                         |
| Kuuntelu ja neuvonta                      |   |                         |
| Vertaistuki ja tapaamiset                 |   |                         |
| Ammattilaisen tuki                        |   | <b>Henkinen tuki</b>    |
| Mahdollisuus tukeen                       |   |                         |
| Ei tukea                                  |   |                         |

| <i>Kysymys 2: Minkälaista tukea kaipaat?</i> |                                 |                         |
|--|---------------------------------|-------------------------|
| <b>Alaluokka</b>                             | <b>Yläluokka</b>                | <b>Päälouokka</b>       |
| Vertaistuki                                  | Sosiaalinen tuki                | <b>Sosiaalinen tuki</b> |
| Keskustelua                                  |                                 |                         |
| Ystävien tuki                                | Henkinen tuki                   | <b>Henkinen tuki</b>    |
| Ammattilaisen tuki                           |                                 |                         |
| Neuvoja                                      | Apu päivittäisissä toiminnoissa | <b>Henkinen tuki</b>    |
| Uskoa  |                                 |                         |
| Kotiapu                                      |                                 |                         |

| <i>Kysymys 3: Miten sairaus vaikuttaa elämääsi?</i>                           |  |   |
|---|--|---|
| <b>Alaluokka</b>  | <b>Yläluokka</b>   | <b>Päälouokka</b>   |
| Vapaa-ajan puute  | Vaikutus läheissuhteisiin<br><br>Ajan käytön haasteet<br><br>Työelämän muutokset<br><br>Henkilökohtaisen elämän muutokset<br><br>Ammatillisen tuen tarpeet | <b>Sairauden vaikutukset sairastuneen arkeen ja ihmissuhteisiin</b> |
| Harrastusten puute  |  |   |
| Rajoittunut vapaa-aika  |  |   |
| Ajankäytön rajoittaminen  |  |   |
| Matkustamisen rajoittuminen   |  |   |
| Negatiiviset vaikutukset työelämään, harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin |  |   |
| Negatiivinen vaikutus läheissuhteisiin  |  |   |
| Vaikutus puolisoon  |  |   |
| Suhteiden ylläpitämisen onnistuminen  |  |   |
| Vaikutukset rakkaus- ja seksielämään  |  |   |
| Työelämästä luopuminen  |  |   |
| Vaikutus työelämään   |  |   |
| Vaikutus jaksamiseen  |  |   |
| Elämän rytmittäminen ja rajoittuminen   |  |   |
| Sairauden sovittaminen elämään  |  |   |
| Yhdistystoiminta omaisen kanssa   |  |   |
| Ammattilaisen psykologisen avun kaipuu  |  |   |

| <i>Kysymys 4: Jotain muuta lisättävää?</i>                                  |  |  |
|---|--|--|
| <b>Alaluokka</b>  | <b>Yläluokka</b>   | <b>Päälouokka</b>  |
| Toiveikkuus toista munuaissiirtoa odottaessa                                | Positiiviset vaikutukset<br>Henkilökohtaiset mielipiteet<br>Omaisen toiveet lisätuesta | <b>Kotidialyysipotilaiden ja omaisten ajatuksia toteutuneesta hoidosta</b> |
| Positiivinen asenne elämään   |  |  |
| Kotidialyysin positiiviset vaikutukset                                      |  |  |
| Kotidialyysin positiiviset vaikutukset elämään verrattuna sairaaladialyysin |  |  |
| Kyselyn tärkeys   |  |  |
| Tyytyväisyys hoitoon  |  |  |
| Omaisen toive lisätuesta ammattilaiselta                                    |  |  |
| Omaisen toive arjen irtioton lisääntymisestä                                |  |  |