

Katja Henttunen

# Kotidialyysipotilaiden (PD) elämänlaatu Kainuussa ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Opinnäytetyö

Sairaanhoitaja (YAMK)

Palliativisen hoidon

kliininen asiantuntija

Syksy 2022



KAMK • University  
of Applied Sciences

## Tiivistelmä

**Tekijä(t):** Henttunen Katja

**Työn nimi:** Kotidialyysipotilaiden (PD) elämänlaatu Kainuussa ja siihen yhteydessä olevat tekijät

**Tutkintonimike:** Sairaanhoidtaja (YAMK), Palliatiivisen hoidon kliininen asiantuntija

**Asiasanat:** PD eli peritoneaalidialyysi, vaikea munuaisten vajaatoiminta, elämänlaatu, kehittäminen ja toimintatutkimus

Väestön ikääntyessä ja sairauksien lisääntyessä, myös munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden määrä lisääntyy sairaalahoidossa. Munuaisten vajaatoiminnan edetessä, jolloin oma munuaistoiminta hiipuu, tarvitaan dialyysia tai elinsiirtoa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Munuais- ja maksaliiton käyttöön asiakaslähtöisiä menetelmiä, joiden avulla kotidialyysipotilaiden elämänlaatua on mahdollista ylläpitää ja edistää Kainuussa. Opinnäytetyön metodologiana oli toimintatutkimus, joka muodostui neljästä eri syklisestä.

Opinnäytetyön ensimmäisen syklin tarkoituksena oli kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla, mitkä asiat edistävät PD-potilaiden elämänlaatua aiempien tutkimusten mukaan. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kahdeksan englanninkielistä tutkimusta, joiden lisäksi kaksi tutkimusta saatiin Munuais- ja maksaliitosta. Valitut tutkimukset olivat vertaisarvioituja ja tuoreita julkaisuja. Aineiston analyysi tehtiin sisällönanalyysillä. Kirjallisuuskatsaus muodosti tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen. Kirjallisuuskatsauksessa nousi kolme pääluokkaa, joita olivat elämänlaatu edistävät tekijät, terveydenhuollon henkilöstö ja oikeanlainen hoitomuoto.

Toisen syklin tarkoituksena oli selvittää Kainuulaisten PD-potilaiden elämänlaatua heidän oman kokemuksensa mukaan. Lisäksi toisessa syklissä selvitettiin työelämän edustajien käsityksiä PD-potilaiden elämänlaadusta sähköpostikyselyllä. Kainuulaisia PD-potilaita haettiin Kainuun keskussairaalaista. Haastateltavia saatiin yksi. Pääluokkia saatiin viisi kappaletta, joita olivat oman elämänhallinta, sosiaalinen verkosto, sopiva hoitomuoto, ennakoiava hoitosuunnitelma ja hoitava henkilökunta. Työelämän edustajille lähetettiin sähköpostitse samat kysymykset kuin haastateltavalle. Sähköposteja lähetettiin yhdeksän kappaletta, joihin vastauksia saatiin viideltä työelämäedustajalta. Pääluokkia saatiin seitsemän, joita olivat hyvä elämänlaatu, sopiva hoitomuoto, oman elämänhallinta, elämänlaatu heikentävät seikat, tiedon ja tuen saaminen, hyvä yhteys hoitopaikkaan sekä sosiaalinen verkosto.

Kolmannen syklin tarkoituksena oli Munuais- ja maksaliiton edustajien kanssa selvittää aivoriihen avulla, miten PD-potilaiden elämänlaadun tukemista voidaan kehittää sekä edistää. Kehittämistyömenetelmää ”aivoriihi” toteutettiin sovelletusti TEAMS:ssa. Osallistujat olivat Munuais- ja maksaliitosta Helsingistä ja Oulusta. Pääluokkia saatiin kolme, joita olivat tuen saatavuus, tiedon jakaminen ja saatavuus eri hoitomuodoista, sekä hoidon sovittaminen omaan elämään.

Neljännän syklin tarkoituksena oli Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa yhdessä suunnitella avoin yleisötilaisuus PD-potilaille, sairastuneille, läheisille ja asiasta kiinnostuneille. Tilaisuus toteutetaan keväällä 2023 Kainuun keskussairaalassa, jolloin opinnäytetyöstä saatuja tuloksia hyödynnetään.

Opinnäytetyön kehittämis ehdotuksia ovat potilaille jaettava infopaketti kotidialyysistä, koulutukset esimerkiksi ”tullaan tutuiksi” yhteistyö, sekä kokemusasiantuntijoiden ja vertaistuen saatavuuden tehostaminen Kainuussa. Suomen munuaistautirekisteristä saatavaa tietoa on lisättävä ammattilaisille, opiskelijoille ja sairastaville.

## Abstract

**Author(s):** Henttunen Katja

**Title of the Publication:** Home dialysis (PD) patients' quality of life in Kainuu and related factors

**Degree Title:** Master of Health care: Clinical Specialist in Palliative Care

**Keywords:** PD peritoneal dialysis, kidney failure, quality of life, development, and action research

As the population ages and diseases increase, the number of patients with kidney failure also increases in medical care. As kidney failure progresses, when patients own kidney function reduces, dialysis or transplantation is required. The aim of the thesis was to produce customer-oriented methods for the use of the Finnish Kidney and Liver Association, which makes possible to maintain and promote the quality of life of home dialysis patients in Kainuu. The methodology of the thesis was action research, which formed by four different cycles.

The purpose of the first cycle of the thesis was to describe with the help of a literature review which issues contribute to the quality of life of patients with PD, according to previous studies. Eight studies in English were selected for the literature review, in addition to which two studies were obtained from the Kidney and Liver Association. The selected studies were peer-reviewed and recent publications. The Analysis of the data was done by content analysis. The literature review formed the theoretical framework of this thesis. In the literature review was three main categories factors which were promote quality of life, health care personnel and the right type of treatment.

The purpose of the second cycle was to find out the quality of life of PD patients in Kainuu according to their own experience. In addition, in the second cycle, the perceptions of working life representatives on the quality of life of PD patients were studied through an email survey. PD patients from Kainuu were selected up from Kainuu Central Hospital. There was one interviewee. Five main categories were obtained, which were patients own life management, social network, appropriate form of care, advance care plan and nursing staff. The same questions were sent to the representatives of working life by email as to the interviewee. Nine emails were sent, to which responses were received from five working life representatives. Seven main categories were obtained, which were a good quality of life, an appropriate form of treatment, managing patient's own life, issues that impair patient's quality of life, access to information and support, good contact with the place of treatment, and a social network.

The purpose of the third cycle was to use a brainstorming session with representatives of the Kidney and Liver Association to find out how to develop and promote support for the quality of life of patients with PD. The development method "brainstorming" was implemented applied in TEAMS. The participants were from the Kidney and Liver Association in Helsinki and Oulu. Three main categories were obtained: access to support, sharing and availability of information on different forms of treatment, and adapting treatment to patient's own life.

The purpose of the fourth cycle was to plan an open general meeting together with the Finnish Kidney and Liver Association for patients, sufferers, relatives and those who are interested in the matter. The event will take place in the spring 2023 at Kainuu Central Hospital, when the results obtained from the thesis will be utilized.

The development proposals for the thesis include an information package on home dialysis to be distributed to patients, trainings such as a let's become familiar" co-operation, as well as enhancing the availability of experience experts and peer support in Kainuu. The information available from the Finnish Kidney Disease Registry must be increased for professionals, students and patients.

## Kiitossanat

Opinnäytetyö on ollut iso, mutta mieluinen projekti ja työ. Opinnäytetyöni aihe on ollut mielenkiintoinen ja hyvinkin ajankohtainen. Pala palalta työ on pikkuhiljaa valmistunut. En olisi pystynyt opinnäytetyön tekemiseen ja valmistumiseen ilman sankkaa apujoukkoa.

Munuais- ja maksaliiton kanssa on ollut hyvä yhteistyö, ja heiltä olen saanut apua ja tukea työn tekemiseen. Kiitos paljon Raisa ja Sari.

Ohjaavan opettajani Arjan tuella ja neuvoilla työni on mennyt eteenpäin. Kiitos paljon.

Kaunis kiitos kuuluu myös kaikille heille, jotka ovat osallistuneet työnteon eri vaiheisiin ja jaksaneet vastailla kysymyksiin.

Suuri kiitos kuuluu miehelleni ja Juicen musiikin ystävälle, joka ”leskisti” tämän opinnäytetyön suomen kielelle.

## Sisällys

1 Johdanto .....	1
2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat .....	4
2.1 Peritoneaalidialyysipotilaan elämänlaatuun vaikuttavia asioita .....	4
2.2 Tavoite, syklien tarkoitukset ja kehittämiskysymykset .....	6
2.3 Kirjallisuuskatsaus PD-potilaiden elämänlaatua edistävästä tekijöistä- sykli 1.....	7
2.3.1 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen .....	8
2.3.2 Kirjallisuuskatsauksen tulokset .....	12
2.3.3 Terveydenhuoltohenkilöstön osaaminen ja ammattitaito .....	13
3 Opinnäytetyön tutkimusstrategia ja työtä tukevat prosessit .....	16
3.1 Metodologiana toimintatutkimus .....	16
3.2 Toimintatutkimuksen prosessivaiheet .....	17
3.3 Projektiorganisaatio ja yhteistyökumppani Munuais- ja maksaliitto ry.....	19
4 PD-potilaan elämänlaatu oman kokemuksen ja työelämänedustajien mukaan – sykli 2. ....	21
4.1 PD-potilaan haastattelun ja työelämän kyselyn toteuttaminen .....	21
4.2 PD-potilaan haastattelun ja työelämän kyselyn tulokset .....	25
4.3 Haastattelun ja kyselyn vastausten yhteenveto .....	28
5 PD-potilaan elämänlaadun tukeminen ja kehittäminen Kainuussa- sykli 3.....	29
5.1 Aivoriin suunnittelu .....	29
5.2 Aivoriin toteutus.....	29
5.3 Aivoriin tulokset.....	31
6 Kotidialyysihoitojen (PD) yleisötapaukset ”Munuaistapaukset”- sykli 4 .....	33
6.1 Koulutustapahtuman suunnittelu.....	33
6.2 Koulutustapahtuman toteuttaminen .....	35
6.3 Koulutustapahtuman havainnointi ja reflektio.....	35
7 Opinnäytetyön kehittämis ehdotukset.....	36
8 Pohdinta.....	37
8.1 Luotettavuus.....	37
8.2 Eettisyys.....	38
8.3 Johtopäätökset .....	40

Lähteet .....	44
---------------	----

Liitteet (7 kpl)

## 1 Johdanto

Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien määrä kasvaa tulevaisuudessa. Tähän vaikuttaa väestön ikääntyminen, lihavuus, diabetes ja kohonnut verenpaine. Huonokuntoisempia ja vanhempia potilaita hoidetaan pidempään. (Mustonen & Pasternack 2013, 153–164; Martola & Wuorela 2015, 486.) Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan potilaan munuaisten toiminta on heikentynyt, jolloin tarvitaan keinomunuaishoitoa eli dialyysiä, tai munuaisensiirtoa. Dialyysihoido on elämää ylläpitävä hoito, joka jatkuu munuaisensiirtoon tai kuolemaan saakka (Aaltonen 2019, 1974). Dialyysihoido voidaan tehdä kotona tai sairaalassa. Hiipunutta munuaisten vajaatoimintaa voidaan hoitaa myös oireenmukaisesti tai munuaisen siirrolla. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 4–6.)

Munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla on erilaisia elämänlaatua huonontavia tekijöitä ja menehtyminen sairauteen tai muihin ongelmiin heidän keskuudessaan on suurta. Munuaiskorvaushoidossa olevien potilaiden hoitokustannukset ovat noin 20 kertaa suuremmat muiden sairauksien hoitoon verrattuna. (Salonen 2016, 17.) Tähän vaikuttavat myös potilaan aikaisemmat liitännäissairaudet sekä hoitojen sairaalakustannukset. Sairaalakustannuksia lisää myös riittävän ja koulutetun henkilökunnan saatavuus.

Lääketieteen yksi kalleimmista hoitomuodoista on dialyysi. Hoitomuodon valinnalla voidaan vaikuttaa kustannuksiin, potilaan elämänlaatuun sekä lääketieteellisiin tuloksiin. Tulevaisuudessa kotidialyysija on tarkoitus lisätä, joihin kuuluu myös PD eli peritoneaalidialyysi. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 4.) Suomessa peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaatua on tutkittu vähän. Kansainvälisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta löytyy jonkin verran PD-potilaiden elämänlaadusta. Potilaan elämänlaatu ja ennuste ovat jopa paremmat tai yhtä hyvät kotidialyysihoidoissa kuin sairaalassa tapahtuvassa keskushemodialyysissä kirjoitti Virpi Rauta (2019) katsauksessaan. Myös tietoa ja tukea PD-hoitopotilaille tulee lisätä.

Sairastuneiden ikääntyessä munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden määrä dialyysihoidoissa tulee lisääntymään ja sen myötä kustannukset kasvavat. Myös hoitojen kehittyessä on hyvä miettiä mihin ja miten pitkälle potilaan hoitoa on elämänlaadun mielekkyyden kannalta jatkaa, jotta sairastuneen elämänlaatu säilyisi mahdollisemman hyvänä.

Kangasniemen, Pietilän & Saarton (2015, 214) mukaan elämänlaadun lähtökohtana on yksilön oikeus hyvään elämään eri elämänvaiheissa. Munuaisten vajaatoiminta sekä dialyysihoidot vaikuttavat suuresti potilaan ja läheisten elämään.

YAMK-opinnäytetyö on työelämän kehittämisprosessi, jolloin työelämän edustajat osallistuvat kehittämiseen. Opinnäytetyön metodologiana on toimintatutkimus. Toimintatutkimuksen avulla pystytään puuttumaan käytännön työelämän ongelmiin sekä niiden tiedostamiseen ja poistamiseen. (Kananen 2014, 11.) Toimintatutkimuksessa organisaation jäsenet pääsevät aktiivisesti osallistumaan kehittämiseen (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2020, 37). Kehittämistä tapahtuu koko ajan opinnäytetyössä. Tämä YAMK- opinnäytetyö toteutetaan Munuais- ja maksaliiton kanssa yhteistyössä. Munuais- ja maksaliitto on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka ajaa sekä tukee munuais- ja maksasairaiden potilaiden etua. Liiton tehtävänä on myös kouluttaa vertaistukihenkilöstöä sekä tiedottaa munuais- ja maksasairauksista, ennaltaehkäisystä sekä elinluovutuksista. Järjestöjen tuoma tuki potilaille on erityisen tärkeää ja tuen tarve tulee lisääntymään tulevaisuudessa. Liitolle on merkityksellistä saada jäsentensä ääni kuuluviin. (Munuais- ja maksaliitto 2021.) Järjestöjen tuoma apu potilaiden hyvinvointiin kasvaa ja nousee tärkeämmäksi kuin ennen.

Tämän opinnäytetyön aiheena on kotidialyysipotilaiden (PD) elämänlaatu Kainuussa ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Toimintatutkimus muodostuu sykleistä, jolloin jokaisella syklillä on oma tarkoituksensa. Tässä opinnäytetyössä sykli koostuu suunnittelusta, toiminnasta, havainnoinnista ja reflektoinnista. (Ojasalo ym. 2020, 60.) Tässä opinnäytetyössä ensimmäisen syklin tarkoituksena on kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla, mitkä asiat edistävät PD-potilaiden elämänlaatua aiempien tutkimusten mukaan. Toisen syklin tarkoituksena on selvittää Kainuulaisen PD-potilaiden elämänlaatua heidän oman kokemuksensa mukaan. Lisäksi toisessa syklissä selvitetään työelämän edustajien käsityksiä PD-potilaiden elämänlaadusta sähköpostikyselyllä. Kolmannen syklin tarkoituksena on Munuais- ja maksaliiton edustajien kanssa selvittää aivoriihen avulla, miten PD-potilaiden elämänlaadun tukemista voidaan kehittää sekä edistää. Neljännen syklin tarkoituksena on kuvata Munuais- ja maksaliiton kanssa järjestettävä yleisötilaisuus Kainuun keskussairaalassa keväällä 2023, jolloin opinnäytetyön saatuja tuloksia implementoidaan käytäntöön.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa Munuais- ja maksaliiton käyttöön asiakaslähtöisiä menetelmiä, joiden avulla kotidialyysipotilaiden elämänlaatua on mahdollista ylläpitää ja edistää Kainuussa. Opinnäytetyöntekijä työskentelee Helsingin Meilahdessa Kotidialyysi-projektissa tutkimushoitajana. Opinnäytetyöntekijän henkilökohtaisena tavoitteena on kehittää omaa asiantun-



tijuutta vaikeasti sairaan potilaan elämänlaadun tukemisessa. Opinnäytetyöntekijän henkilökohtaisena tavoitteena on myös oppia jakamaan ja käyttämään tutkittua tietoa työyhteisössä Ylemmän ammattikorkeakoulun EFQ 7 tavoitteiden mukaisesti. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2021.)

## 2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

Tässä luvussa määritellään keskeiset käsitteet ja teoriaperusta opinnäytetyölle. Opinnäytetyö tehdään toimintatutkimuksena, joka muodostuu neljästä eri syklistä. Toimintatutkimuksen ensimmäinen sykli muodostuu kirjallisuuskatsauksesta, joka toimii myös tämän opinnäytetyön teoreettisena viitekehystenä. Toimintatutkimus on kerrottu tarkemmin luvussa 3.

### 2.1 Peritoneaalidialyysipotilaan elämänlaatuun vaikuttavia asioita

Munuaisten vajaatoiminta, PD-hoito ja elämänlaatu ovat keskeisiä käsitteitä tässä työssä. Munuaisten vajaatoimintaa aiheuttavat useat eri syyt ja taudit, jotka ovat yhteyksissä munuaisten tai virtsateiden kanssa. Munuaisten vajaatoiminnassa ovat molemmat munuaiset vaurioituneet ja niiden toiminta on heikentynyt. Kroonisen munuaisten vajaatoiminnan aiheuttaa yleensä vuosia kestäneen sairauden vaikutus, esimerkiksi kohonnut verenpaine eli hypertensio ja diabetes. (Pastercnack ym. 2012, 431.)

Kroonisessa munuaisten vajaatoiminnassa munuaiset menettävät kykynsä säädellä elimistön neste- ja elektrolyyttitasapainoa, jolloin elimistöön alkaa kertyä aineenvaihdunnan kuona-aineita. Vajaatoiminnan edetessä riittävän pitkälle ilmaantuu kliinisiä oireita, sekä erilaisia poikkeamia esimerkiksi laboratorioarvoissa. (Mustonen ym. 2013, 153–154.) Krooninen munuaisten vajaatoiminta luokitellaan viiteen vaikeusasteeseen munuaissuodatuksen mukaan. Verikoe kreatiniinin perusteella voidaan arvioida munuaissuodatusta ja määrittää GFR-arvo (glomerular filtration rate eli munuaissuodatus). Asteen 1 munuaisvaurio (G1) on normaalia munuaisten toimintaa, jolloin GFR-arvo on suurempi kuin 90 ml/min, mutta potilaalla on valkuaisvirtsausta. G2 tarkoittaa lievää vajaatoimintaa, jolloin GFR-arvo on 60–89 välillä. G3 tarkoittaa kohtalaista vajaatoimintaa, jolloin GFR-arvo on välillä 30–59. G4 tarkoittaa vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa, jolloin GFR-arvo on 15–29 välillä. G5 tarkoittaa loppuvaiheen munuaisten vajaatoimintaa, jolloin GFR-arvo on alentunut alle 15. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 6.)

Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavalla on useita erilaisia oireita. Dialyysihoito aloitetaan usein ureemisten oireiden takia, jolloin potilaan yleisilassa tapahtuu lasku, suorituskyky heikkenee, tulee väsymystä ja kutina lisääntyy. Oireet myös heikentävät potilaan elämänlaatua merkittävästi. (Barton, Bobb & Fletcher 2016, 271; Martola ym. 2015, 484.)

Vajaatoiminnan eteneminen voi kestää kuukausista vuosiin, jolloin etenemisen nopeuteen vaikuttavat perusmunuaissairaus, valkovirtsaisuus ja verenpaine. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021,4.) Hoito on usein pitkään oireenmukaista, jolloin kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan taudin kulkua pyritään hidastamaan ja samalla pyritään estämään lisäsairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairaudet. Kroonista munuaisten vajaatoimintaa hoidetaan konservatiivisesti tai aktiivisesti dialyysissä. Potilaan sairaudet, ravitsemustila, toimintakyky sekä munuaisten vajaatoiminnan etenemisnopeus vaikuttavat siihen, mikä hoito sopii parhaiten potilaalle. (Martola ym. 2015, 484–486.) Heikentynyt munuaisten vajaatoiminta ei aina johda dialyysihoitoon. Etenevän kroonisen munuaissairauden ensisijainen hoito on munuaisensiirto (Rauta 2019, 2376). Munuaistoiminnan hiipuesssa tehdään hoitopäätös, jolloin päätetään potilaan hoitolinjasta munuaiskorvaushoidosta tai oireenmukaisesta hoidosta (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 20).

Elämänlaatu on hyvin moniulotteinen käsite ja sen määrittelyä voidaan tehdä monin tavoin. Hargin (2018, 16) mukaan WHO määrittelee terveyteen liittyvän elämänlaadun pitävän sisällään fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn. Nämä samat elementit ovat mukana monessa muussakin elämänlaadun määrittelyssä. Elämänlaatu koetaan eri tavoin ja monelle ihmiselle elämänlaatu on henkilökohtainen voimavara. Elämänlaadun kokemus vaihtelee eri aikoina eri tapahtumien myötä. Vakava sairastuminen muokkaa, sekä muuttaa elämänlaatua. Elämänlaadun ylläpitävänä voimavarana ovat monella perhe ja parisuhde. Kroonisten sairauksien hoidossa tavoitteena on elämän pidentäminen, sekä elämänlaadun parantaminen ja pitäminen parhaana mahdollisena. (Aalto ym. 2016, 2191.)

Elämänlaatu voidaan myös ajatella olevan osa kokonaisterveyttä, jolloin siihen vaikuttaa miten ihminen saa tyydytettyä itselleen tärkeät tarpeet, sekä oman elämän toteuttaminen mielekkäästi, itsenäisesti ja turvallisesti. Elämänlaatuun vaikuttavat läheiset ihmiset ja sosiaaliset verkostot. Elämänlaatu on kytköksissä hyvään elämään ja yhteiskuntaan. Elämänlaatua voidaan mitata erilaisin mittarein, joka antaa terveydenhuollon ammattilaiselle tärkeää tietoa potilaan voinnista. Elämänlaadun määrittäminen yksittäiselle ihmiselle tarkoittaa arvojen määrittämistä, joka on jokaisella ihmisellä omakohtainen kokemus, sekä hyvin henkilökohtainenkin. (Kangasniemi ym. 2015, 214.) Elämänlaadun mittaamiseen on kehitetty useita erilaisia mittareita, joilla pystytään arvioimaan potilaan elämänlaatua. Elämänlaadun mittaamisessa vaikuttavin tekijä on tarkoitukseenmukaisen mittarin valinta, joka myös selvittää interventioiden vaikutukset. (Aalto ym. 2016, 2198.)

PD-hoidossa käytetään potilaan omaa vatsakalvoa apuna, jonka avulla tehdään peritoneaalidialyysit. Dialyysikatettrin kautta tapahtuu dialyysinesteiden vaihto joko koneellisesti tai käsin. Katettrin asennus potilaalle tulisi tehdä hyvissä ajoin n. 2–4 viikkoa ennen dialyysihoidon aloitusta (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 11). PD-hoitomuodon valintaan vaikuttavat peritoneaalikalvon, sekä omien munuaisten jäljellä oleva toiminta. Myös potilaan koko sekä potilaan sosiaaliset toiminnot, kuten työkyky vaikuttavat hoitomuodon valintaan. (Mustonen ym. 2013, 163–164; Pasternack ym. 2012, 587.) PD eli peritoneaalidialyysi säilyttää omien munuaisten toimintaa paremmin kuin keskushemodialyysihoito (Rauta 2019, 2377).

PD-hoitomuodoista yleisin on jatkuva peritoneaalidialyysi CAPD eli continuous ambulatory peritoneal dialysis. Hoito tehdään käsin kolmesta neljään kertaan päivässä. Öisin nesteitä pidetään vatsassa 8–10 tuntia. Dialyysinesteiden kestoaikaa vatsassa voidaan säädellä dialyysinesteiden vahvuudella. Tällöin voidaan sovittaa nesteiden vaihto sopivaksi potilaan omaan elämään. (Mustonen ym. 2012, 163–164; Pasternack ym. 2012, 587.)

APD/IPD tarkoittavat automaattista peritoneaalidialyysihoitoa. APD-hoito tehdään kotona öisin, jolloin dialyysikone hoitaa sisään- ja ulostulevan nesteen vaihdon. (Mustonen ym. 2013, 164.) APD/CAPD voidaan tehdä itsenäisesti kotona sekä avusteisena. Avustaja voi olla potilaan omainen, läheinen tai ulkopuolinen, joka on saanut koulutuksen APD tai CAPD-hoidon toteuttamiseen (Flöjt 2021.)

## 2.2 Tavoite, syklien tarkoitukset ja kehittämiskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa Munuais- ja maksaliiton käyttöön asiakaslähtöisiä menetelmiä, joiden avulla kotidialyysipotilaiden elämänlaatua on mahdollista ylläpitää ja edistää Kainuussa.

Ensimmäisen syklin tarkoituksena on kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla, mitkä asiat edistävät PD-potilaiden elämänlaatua aiempien tutkimusten mukaan. Kehittämiskysymys eli kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys on:

1) Mitkä asiat edistävät PD-potilaiden elämänlaatua aiempien tutkimusten mukaan?

Toisen syklin tarkoituksena on selvittää teemahaastattelun avulla, miten PD-potilaiden elämänlaatua voidaan edistää ja tukea heidän oman kokemuksensa mukaan Kainuussa. Kehittämiskysymys on:

2) Miten PD-potilaiden elämänlaatua voidaan edistää heidän oman kokemuksensa mukaan Kainuussa?

Lisäksi toisen syklin tarkoituksena on selvittää työelämäneustajien käsityksiä PD-potilaiden elämänlaadusta kyselylomakkeella. Kehittämiskysymys on:

3) Millainen on työelämäneustajien mielestä PD-potilaiden elämänlaatu?

Kolmannen syklin tarkoituksena on ohjausryhmän kanssa selvittää aivoriihen avulla, miten PD-potilaiden elämänlaadun tukemista voidaan kehittää sekä edistää. Kehittämiskysymys on:

4) Miten PD-potilaiden elämänlaadun tukemista voidaan kehittää?

Neljännän syklin tarkoituksena on kuvata Munuais- ja maksaliiton kanssa järjestettävä yleisötilaisuus Kainuun keskussairaalassa keväällä 2023. Kehittämiskysymys on:

5) Millaisen yleisö tapahtuman avulla opinnäytetyön tuloksia voidaan implementoida käytäntöön?

## 2.3 Kirjallisuuskatsaus PD-potilaiden elämänlaatua edistävästä tekijöistä- sykli 1

Ensimmäinen sykli koostui kirjallisuuskatsauksesta. Ensimmäinen sykli on esitetty kuvassa 1.



Kuva 1 Ensimmäisen syklin toteutusvaiheet

Kirjallisuuskatsauksia tehdään eri tarkoituksiin, ja ne voidaan jakaa kolmeen eri päätyyppiin. Näitä ovat kuvailevat katsaukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset ja määrällinen meta-analyysi, sekä laadullinen metasynteesi. Kirjallisuuskatsauksessa noudatetaan osioita, joita ovat kirjallisuuden haku (Search), kriittinen arviointi (Appraisal), aineiston synteesi (Synthesis) ja analyysi (Analysis). Kirjallisuuskatsauksien erot tulevat esille sen toteutustavassa. Tässä opinnäytetyössä tehdään kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka on tässä opinnäytetyössä narratiivinen eli perinteinen kirjallisuuskatsaus. Perinteinen kirjallisuuskatsaus kuvailee aikaisemmista tutkimuksien aiheista niiden syvyyttä, laajuutta ja määrää. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 8–9.) Syklin suunnitteluvaiheessa määritetään kehittämiskysymys, johon lähdetään etsimään vastausta kehittämiskysymyksen avulla (Toikko & Rantanen 2009, 67). Toimintatutkimuksessa haetaan vastausta kehittämiskysymykseen, mutta kirjallisuuskatsauksessa haetaan vastausta tutkimuskysymykseen.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys:

Mitkä asiat edistävät PD-potilaiden elämänlaatua aiempien tutkimusten mukaan?

### 2.3.1 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Kirjallisuuskatsauksen aineiston hakeminen aloitettiin tekemällä koehakuja tietokantaan PubMed elokuussa 2021. Hakusanoina käytettiin PubMedissä *quality of life and peritoneal dialysis*, jolloin viitteitä saatiin n. 750. Koehakujen jälkeen päädyttiin käyttämään Medic, cinahl ja finna.fi tietokantoja, joihin saatiin apua syksyllä 2021 KAMK:n kirjaston informaatikolta. Kirjallisuuskatsauksessa tietokantoina päädyttiin käyttämään ainoastaan Kajaanin ammattikorkeakoulun saatavilla olevia tietokantoja.

Ensimmäisen syklin toimintavaiheessa tehtiin aineiston haku Kajaanin ammattikorkeakoulun sähköisistä tietokannoista Medic, Cinahl ja finna.fi. Tietokantojen hakusanoina käytetään PD-pot\*, elämänl\* ja englanniksi hakusanoina käytettiin peritoneal dialys\* ja quality of life.

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin ainoastaan tutkimuksia, joissa oli kohteena aikuisia peritoneaali-dialyysipotilaita. Tutkimukset valittiin ennalta määrättyjen sisäänotto- ja poissulkukriteerein. Tutkimusten arvioinnin perusteella voitiin arvioida, minkälaisia tutkimuksia ja tietoa ilmiöstä puuttuu ja on tehty. Tutkimuksista kahdeksan oli vertaisarvioitu. Lisäksi kirjallisuuskatsaukseen saatiin Munuais- ja maksaliitolta kaksi artikkelia, joita molempia käytettiin katsauksessa. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku

Tietokannat hakusanat	Saatuja artikkeleita/tutkimuksia	Valittu luettavaksi	Valitut tutkimukset
MEDIC Hakusanat: Hakusanat PD- pot* ja elämäni*	182	5	1
Cinahl Peritoneal dialys* and quality of life	47	10	6
Finna.fi Peritoneal dialys* and quality of life	15	3	1
Muualta saadut artikkelit ja tutkimukset Munuais- ja maksaliitto	2	2	2

Tiedonhakua tehtiin kahdessa eri vaiheessa lokakuusta joulukuuhun 2021. Lopullinen tiedonhaku tehtiin tammikuun 2022 aikana. Näin haettiin mahdollisemman uutta tietoa PD-potilaiden elämälaadusta. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat pääosin englanninkielisiä. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset ja julkaisut löytyvät liitteestä yksi. (Liite 1) Mukaanotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen mukaanotto- ja poissulkukriteeri

Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Tutkimus, artikkeli	Jokin muu kirjallinen tuotos esimerkiksi opin- näytetyö
Artikkeli/tutkimus on uudempi kuin 2014	Artikkeli tai tutkimus on vanhempi kuin 2014
Saatavana ilmaiseksi Kajaanin ammattikorkeakoulun tietokannoista kokonaan	Maksullinen, ei saatavilla Kajaanin ammattikorkeakoulun tietokannoista
Aikuinen yli 18-v.	Lapsi alle 18-v.
Peritoneaalidialyysi	Ei peritoneaalidialyysi
Vertaisarvioitu	Ei vertaisarvioitu

Induktiivisessa sisällönanalyysissä kuvataan aineiston sisältö sanallisesti ja aineisto puretaan osiin. Sisällöllisesti samankaltaiset asiat yhdistetään. (Kylmä & Juvakka 2007, 115.) Sisällönanalyysi koostuu kolmesta eri työvaiheesta. Ensimmäiseksi aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistosta poistetaan kaikki tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 111.)

Aukikirjoitetusta aineistosta etsittiin tutkimuskysymykseen liittyviä asioita. Artikkelit ja tutkimukset numeroitiin, jonka jälkeen artikkelit luettiin. Aineistoihin tehtiin merkintöjä ja mukaan otettiin PD-potilaiden elämänlaatua koskeva aineisto, joilla haettiin vastauksia tutkimuskysymykseen. Valituista tutkimuksista kahdeksan oli englanninkielisiä ja kaksi suomenkielistä. Pelkistämisen jälkeen tehdään aineiston klusterointi eli ryhmittely. Ryhmittelyssä aineisto käydään läpi ja etsitään samankaltaisuuksia, sekä eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Näistä vastauksista muodostetaan ylä- ja alaluokat. Artikkeleista käännettiin PD-potilaiden elämänlaatua koskeva tieto ennen redusointia, jolloin pelkistettyjä ilmaisuja löytyi 59 kappaletta. Asiantuntijaryhmän apua käytettiin apuna tutkimusten kääntämisvaiheessa ja googlen kääntäjää.

PD-potilaiden elämänlaatua klusteroinnin jälkeen käsittelevä aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–125.) Abstrahointi, eli käsitteellistämismuutoksessa saatiin kolme pääluokkaa, joita olivat elämänlaatua edistävät tekijät, terveydenhuollon henkilöstö ja oikeanlainen hoitomuoto. Esimerkki sisällönanalyysistä ja luokittelusta on esitetty taulukossa 3.



Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysi

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Sopiva dialyysi mahdollisti potilaalle ja hänen sukulaisillensa sekä läheisille normaalimman elämän.	Informaatio potilaalle ja läheisille	Sopivan hoitomuodon valinta	Oikeanlainen hoitomuoto  Elämänlaatua edistävä
Tutkimuksissa tulisi tutkia kliinisiin tuloksiin, sairaalahoitoon ja kuolleisuuteen liittyviä tuloksia.		Tutkimustiedon kehittäminen ja käyttöönotto	Oikeanlainen hoitomuoto
Elämäntapamuutokset edistivät jaksamista	Paraneminen jaksaminen	Sairauden kanssa eläminen	Elämänlaatua edistävä
Sosiaaliset vaikutukset paransivat elämänlaatua	Sosiaalisen elämän tukeminen	Vertaistuki	Elämänlaatua edistävä
Krooninen munuaissairaus (CKD) tieto munuaisten toiminnan menetyksestä.	Sairauden vaikutus elämänlaatuun  Oireiden vaikutus	Sairauden vaikutus	Oikeanlaisen hoitomuodon valinta  Elämänlaatua edistävä Terveystenhuollon henkilöstö
Yksilön käsitystä itsestään, asemastaan, henkilökohtaisten arvojen, odotusten ja huolenaiheiden läpäiseminen.	Henkilökohtainen käsitys elämänlaadusta	Tukeminen ja ymmärtäminen	Terveystenhuollon henkilöstö  Elämänlaatua edistävä
Fyysinen ja psyykinen terveys, sosiaaliset suhteet ja merkittävät ympäristön näkökohdat omien uskomustensa lisäksi.	Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen terveys.  Uskomukset ja ympäristö	Oireiden määrä ja vaikutus	Terveystenhuollon henkilöstö  Elämänlaatua edistävä
HD-hoito on sitovaa yhteen paikkaan ja hoidon jälkeen oli väsymystä ja heikkoutta enemmän kuin PD-potilailla.	PD-hoito paikasta riippumaton	Oman elämänhallinta	Elämänlaatua edistävä
Joustavaa ja mahdollistaa yksilöllisen, potilaan tarpeisiin ja elämänlaatuun sopivan hoidon	Sovittaminen omaan arkeen	Oman elämänhallinta	Elämänlaatua edistävä

Ensimmäisen syklin reflektiovaiheessa kirjallisuuskatsaus oli valmis, jolloin ohjausryhmä kokoontui. Tässä vaiheessa arvioitiin ja tehtiin johtopäätökset nousseista teemoista ja tuloksista. Ensimmäisen syklin reflektiovaihe päättyi, jolloin käynnistyi toinen sykli.

### 2.3.2 Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Kirjallisuuskatsauksen mukaan PD-potilaiden elämänlaatua edistävät sosiaaliset verkostot, terveelliset elämäntavat, vähäiset liitännäissairaudet, oman elämän hallinta, sekä fyysinen ja henkinen terveys. Terveystenhuoltohenkilöstöllä ja heidän ammattitaidollaan on myös hyvin suuri merkitys potilaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Oikeanlainen hoitomuoto edistää potilaan elämänlaatua, sekä se kuuluu osana terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoon. Potilaalle oikeanlaisen hoitomuodon löytyminen ja valinta edistää myös potilaan elämänlaatua. Elämänlaatua edistää myös oikea-aikainen ja tarpeeksi varhaisessa vaiheessa annettu tieto potilaille ja omaisille terveydenhuollon tai järjestöjen tuomana tietona. Hoitoketjujen sujuvuus paransi myös potilaan elämänlaatua.

Peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaatua edistävänä tekijänä koettiin läheisten tuki ja sosiaaliset verkostot. Sosiaaliset verkostot muodostuivat läheisten, vertaistuen, järjestöjen tai sairaalahenkilöstön kautta. (Chuasuwana, Pooripussarakul & Thakkestian ym. 2020; Couto Nobre, Soares & Zillmer ym. 2017; Rauta, 2019; Ho & Li 2015; Wright & Wilson 2015.) Sosiaalisen tuen merkityksen havaittiin olevan keskeinen PD-potilaiden elämänlaadun edistäjänä. (Sitjar-Suñer, Suñer-Soler & ym. 2020, 1.) Sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen oli helppoa peritoneaalidialyysin aikana, koska hoito pystyttiin muokkaamaan sopivaksi omaan aikatauluun. Työssä käyntiä tai harrastuksia ei tarvinnut peritoneaalidialyysin takia myöskään jättää. Hoidon sopivuuden suunnittelu omaan elämän aikatauluun paransi elämänlaatua, sekä mahdollisti harvemmat käynnit lääkärin vastaanotoilla. Elämänlaatua edistävänä tekijänä pidettiin myös, ettei ollut sitouduttu yhteen paikkaan vaan peritoneaalidialyysiä voitiin toteuttaa eri paikoissa ja eritavoin. (Ho ym. 2016; Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 26; Rauta 2019, 2377.)

Edistävinä tekijöinä koettiin hyvät elämäntavat, jolloin toimintakyky myös pystyttiin pitämään hyvänä. Liitännäissairauksien määrä, sekä niistä aiheutuvat oireet vaikuttivat potilaan elämänlaatuun. Tämän vuoksi pidettiin tärkeänä, että hoitoihin perehdyttäisiin tarpeeksi ajoissa, jolloin potilaalla olisi mahdollista sopeutua hoidon tai taudin aiheuttamaan ongelmiin. (Sitjar-Suñer ym. 2020, 13.) Taudin tuomien oireiden hoitoon kuten väsymys, unihäiriöt ja kutina hoidossa, tuli huomioida sekä niiden vaikutus PD-potilaan elämänlaatuun (Vanholder, Annemans & Bello ym. 2021,3). Peritoneaalidialyysipotilaan sairauksien määrällä oli suora yhteys elämänlaatuun (Chuasuwana ym., 2020, 9; Ho ym. 2015, 1459). Kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla potilailla sairaus itsessään aiheuttaa alhaista hemoglobiinia. Alhaisen hemoglobiinin omaaville potilaille peritoneaalidialyysihoitoa pystyttiin toteuttamaan, koska hoitomuoto oli lempeämpi

vaihtoehto muihin dialyysihoitoihin verrattuna. (Ho ym. 2015, 1459.) Avusteista peritoneaalidialyysia voitiin toteuttaa iäkkäille, sekä niille potilaille heidän kotonaan, joiden toimintakyky oli heikentynyt (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 10). Avusteisessa PD-hoidossa potilaat olivat sairaampia ja heillä oli enemmän liitännäissairauksia. Koulutustaso oli myös huonompi avusteisen PD-hoidon parissa olevilla, kuin itsehoitonsa suorittavilla PD-potilailla. (Griva, Goh & Kang ym. 2015, 380.) Avustettu PD-hoito lisääntyy väestön ikääntyessä, jolloin potilaalla on mahdollisuus olla kotona. Tämä lisäsi potilaan kustannuksia, koska esimerkiksi kotisairaanhoidonkäynnit eivät kerrytä potilaan hoitomaksukattoa. PD-potilas saa Kelan myöntämää vammaisetuutta sekä PD-liuokset ovat reseptilääkkeitä, jotka kuuluvat erityiskorvattaviin. Potilas saa olla kotona hoitojen ajan ja näin matkakustannukset jäävät vähäisiksi. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 29.)

Wright:n ym. tutkimuksessa (2015) korkeimman elämänlaatua edistävät pisteet olivat fyysisen toiminnan, emotionaalisen hyvinvoinnin ja energian, sekä väsymyksen kohdalla. Yleinen terveys koettiin PD-hoidossa hyväksi. Korkeimmat pisteet SUPPH-mittarilla tehdyn arvion mukaan saatiin positiivisen asenteen, päätöksenteon ja stressin vähenemisen suhteen. Oman perheen sisäiset voimavarat ja sosiaalinen tuki auttoivat dialyysipotilasta jaksamaan (Sitjar-Suner ym. 2020, 2). Wright:n ym. (2015) tutkimuksessa kirjoitettiin nefrologisten hoitajien osaamisen vaikutuksesta potilaaseen. Hoitajien tuli olla tietoisia potilaan sosiaalisista tarpeista ja vaikutuksista, sekä lääketieteestä kouluttaessaan potilasta hoitoihin.

### 2.3.3 Terveystienhuoltohenkilöstön osaaminen ja ammattitaito

Moniammatillisen tiimin toimesta potilaan ohjaaminen, sekä tutustuttaminen erilaisiin digihoitopalveluihin tai sähköisiin palveluihin riittävän ajoissa on tärkeää. Kotidialyysiin pyritään ohjaamaan potilaita enemmän, jolloin hoidon suunnittelu tulisi tehdä potilaan kanssa tarpeeksi ajoissa (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 25).

Terveystienhuollon ammattilaisten tulee tarkastella potilaan oireita, kuten esimerkiksi anemiaa ja alhaista albumiinia tarkasti, sekä niiden vaikutuksia potilaan elämänlaatuun (Ho ym. 2015, 1460). Jing:n, Wu-Jun:n & Feng:n 2014 tekemän tutkimukseen mukaan osallistuneilla potilailla oli 11–16 oiretta. Sairauden ja oireiden tuoma kuorma huononsi elämänlaatua. Elämän loppuvaiheessa olevan dialyysipotilaan hoidossa on koulutettu ja ammattitaitoinen henkilökunta tärkeä, jolloin potilaan elämänlaadun säilyttäminen pysyy inhimillisinä. Ennakoivan hoitosuunnitelman, kipujen ar-

vioinnin sekä etnisten taustojen vaikutus dialyysihoitoon tulisi huomioida. Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla pystytään ennakoimaan tulevia tilanteita dialyysissä, kun potilaan vointi heikentyy (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 29).

Tutkimuksissa elämänlaatua edistäviksi ja ylläpitäviksi tekijöiksi koettiin oikeanlaisen hoitomuodon valinta tarpeeksi ajoissa. Potilaan saama tuki ja ohjaus hoitohenkilökunnalta oli tärkeää. PD-potilaan taustan ja PD-potilaan elämän ymmärtäminen kevensi potilaan kokemaa sairauden tuomaa kuormaa. Dialyysihoitomuodon valinta oli vaikea päätös potilaalle ja hänen omaisilleen, jolloin terveydenhuoltohenkilökunnan antamat ohjaukset hoitomuodosta ja sen vaikutuksista elämänlaatuun olivat tärkeitä. (Ho ym. 2015, 1460.)

Ammattitaitoinen ja osaava hoitotiimi motivoi PD-potilasta, joka vaikutti siihen, että potilas pystyi muuttamaan tai parantamaan elämäntapojaan paremmiksi. Tämä auttoi myös potilaan yleisterveyteen. PD-potilaan toimintakyky, fyysinen ja henkinen terveys olivat merkittäviä elämänlaatua edistäviä tekijöitä. (Coute Nobre ym. 2017; Ho ym. 2016; Rauta, 2019.)

Hoitohenkilökunnan täytyi ymmärtää potilasta ja hänen taustojaan hyvin. Alhaisemman koulutustason potilailla elämänlaatu oli heikompi kyselyissä, jolloin hoitohenkilökunnalta vaadittiin enemmän ymmärrystä ja tukea potilaalle. Munuaispotilasta hoitavan hoitohenkilökunnan ammattitaitoa ja taitoa kertoa objektiivisesti ja ymmärrettävästi potilaalle sairaudesta, pidettiin elämänlaatua edistävänä tekijänä. Aktiivisen perusterveydenhuollon toimivuus potilaiden elämässä oli tärkeää. Perusterveydenhuollon roolissa painottuivat koulutustehtävien, ryhmien ja erilaisten keskusteluryhmien pitäminen, jolloin potilaat saivat kannustusta itsehoitoon ja sairauksien aiheuttaman kuorman käsittelyyn. (Coute Nobre ym. 2017, 4114–4115.)

Nopealla avunsaamisella ja hoitohenkilökunnan motivoituneisuudella pystytään toteuttamaan turvallinen PD-hoito kotona. Potilaan peritoneaaldialyysihoitoihin koulutus kestää viikon verran sairaalassa, kun taas kotihemodialyysihoidossa koulutus sairaalassa kestää kuusi viikkoa. (Suomen Nefrologiyhdistys 2021, 11.) Raudan (2019) artikkelissa kirjoitetaan siitä, miten tärkeä vaikutus hoitomuodon valinnalla on potilaan ja hänen läheistensä elämään. Kotona tehtävä dialyysihoito koskettaa myös kaikkia perheenjäseniä. Potilaan ja hänen läheisensä voivat tutustua hoitomuotoihin erilaisten digitaalisten palvelujen kautta, heille sopivalla hetkellä.

Terveydenhuollon ammattilaisten ymmärrys ja heidän huolehtimisensa PD-potilaasta koko hoitoprosessin ajan edisti potilaan elämänlaatua. Potilaan oli helpompi oppia esimerkiksi hoitoprosessi. Terveydenhuollon henkilöstön keskittyminen potilaaseen hoitoprosessin aikana oli hyvin

merkittävä. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki ja ohjaus oli hyvin tärkeää. (Sitjar-Suñer ym. 2020, 11, 14.)

### 3 Opinnäytetyön tutkimusstrategia ja työtä tukevat prosessit

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön metodologia toimintatutkimus tarkemmin eri kirjoittajien teorioihin perustuen.

#### 3.1 Metodologiana toimintatutkimus

Ylemmän ammattikorkeakouluun sisältyvä opinnäytetyö (YAMK) on työelämän kehittämistehävä. Opinnäytetyön metodologiaksi valikoitui toimintatutkimus, koska opinnäytetyö tehtiin yhdessä Munuais- ja maksaliiton kanssa. Toimintatutkimuksessa työelämä pääsee mukaan osallistumaan koko opinnäytetyön prosessiin. Toimintatutkimus soveltuu hyvin tähän työhön, koska halutaan ymmärtää pienen joukon, eli PD-potilaiden elämänlaatua. (Ojasalo ym. 2015, 58.) Metodologia auttaa hahmottelemaan tutkimuksen tiedon tieteelliseksi tiedoksi (Tuomi ym. 2018, 18). Toimintatutkimuksessa yhdistyvät muutokseen pyrkiminen, käytäntöihin keskittyminen sekä tutkittavien osallistuminen tutkimusprosessiin. Tutkimuksen ja tutkittavan todellisuuden ero hahmottuu toimintatutkimuksessa. (Kuula 1999, 11.)

Toimintatutkimuksessa teoria sekä käytäntö kohtaavat ja yhdistyvät, jolloin toimintatutkimusprosessissa toistuvat käytäntö ja reflektio, sekä suunnittelu ja toteutus, eli syklit. Toimintatutkimuksessa tavoitteena on etsiä ratkaisuja ongelmiin, joita voi esiintyä käytännössä esimerkiksi teknisissä, sosiaalisissa ja eettisissä asioissa. Toimintatutkimuksen tarkoituksena on pyrkiä todellisuuden muuttamiseen, jolloin huomioidaan kaikki tutkimukseen vaikuttavat asiat. Asioiden kuvaus pelkästään silloin ei riitä. Ihmiselämän ilmiön muuttaminen soveltuu toimintatutkimukseen. Toimintatutkimuksen ajatuksena on aikaan saada muutoksia sosiaalisessa todellisuudessa sekä tutkia näiden muutosten vaikutusta. Toimintatutkimus pyrkii tavoittamaan tavalliset ihmiset sekä heidän tavalliset toimintansa jokapäiväisessä elämässä (Ojasalo ym. 2020, 58–59; Toikko ym. 2009, 29–30.) Kuulan 1999, 150 mukaan toimintatutkimusprosessin aikana tutkijan ja tutkittavien yhteinen toiminta lisääntyy sekä tietoisuus kasvaa, jolloin toiminta muuttuu entistä vastuullisemmaksi ja tehokkaammiksi.

Toimintatutkimus on joukko tutkimusmenetelmiä, jolloin on mahdollista käyttää eri tutkimusotteiden tiedonkeruu- ja aineistonanalyysimenetelmiä. Toimintatutkimuksessa on toimijoita, jotka mahdollistavat tutkimuksen läpiviennin. Toimintatutkimukselle tärkeää on ryhmän toiminta, jolloin ryhmän toiminnan edellytyksenä on hyvät sosiaaliset taidot. Ryhmän toimintaan osallistuvat

henkilöt ovat erilaisia, joten ulkopuolisen tutkijan täytyy osata hyvät sosiaaliset taidot mennessään mukaan ryhmään. (Kananen 2014, 13, 67.) Toimintatutkimuksen kohde voi olla mikä tahansa, kun halutaan muuttaa tai kehittää tulevaisuutta. Muutoksen aikaansaaminen ja parantaminen, sekä uuden tiedon tuottaminen ovat olennaista toimintatutkimukselle. Muutoksen aikaansaatamisessa tutkijan on mietittävä miten paljon hän voi osallistua prosessin läpiviemiseen. (Kuula 1999, 11, 116.)

Toimijoiden keskustelua eli diskurssia käytetään yleisesti toimintatutkimuksen menetelmänä. Keskusteluprosessia käydään koko tutkimuksen ajan, jolloin se luo pohjan aina seuraavalle vaiheelle tutkimuksessa. Opinnäytetyöntekijän tehtävänä on kirjata ja dokumentoida käydyt keskustelut ja asiat oikein. (Ojasalo ym. 2020, 62.) Opinnäytetyön aiheen rajaukseen vaikuttavat merkittävästi ajalliset ja taloudelliset reunaehdot. Rajauksella varmistetaan, että työn tavoitteet ovat suhteessa käytettävään aikaan. (Ruuska 2006, 73.)

Toimintatutkimuksessa jokaisen syklin jälkeen tehdään tulkintaa ja johtopäätöksiä tuloksista. Kehittämistyössä tehdään erilaisia havaintoja ja osatuloksia. Näiden avulla voidaan muodostaa synteesejä. Opinnäytetyöntekijän tulee tehdä johtopäätöksiä ja tulkintoja, jotka ovat alkuperäisen aineiston mukaisia. Tulkinnan tekoihin tarvitaan mielikuvitusta, jolloin voidaan hahmottaa erilaisia maailmoita. Merkityksen luominen on tärkeää tulkinnoissa, joita ovat esimerkiksi ryhmittely, kielikuvien kehittäminen ja laskeminen. (Ojasalo ym. 2020, 143–144.)

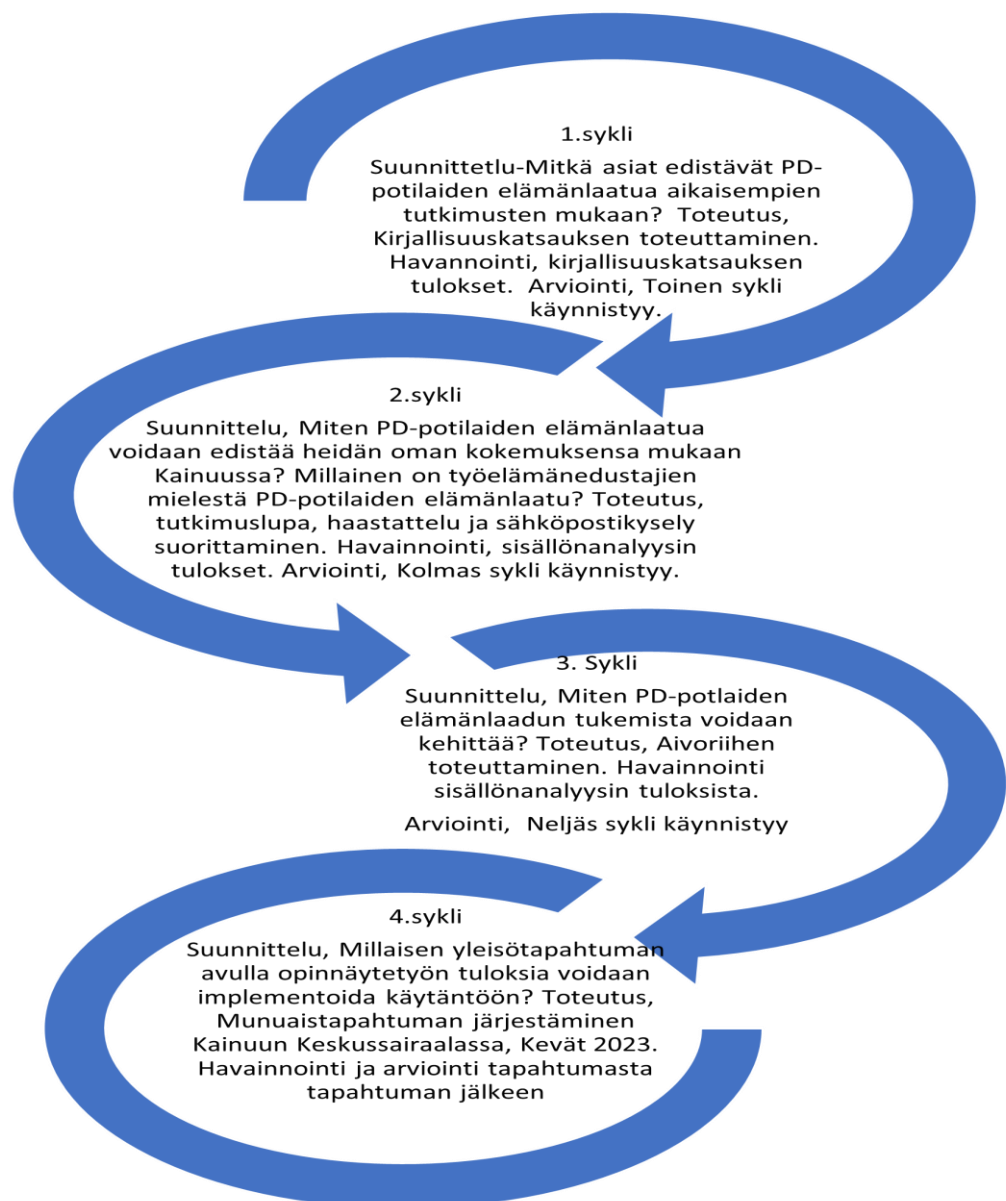
### 3.2 Toimintatutkimuksen prosessivaiheet

Toimintatutkimuksen syklit kuvataan hieman eri tavoin eri tutkijoiden toimesta. Toimintatutkimuksessa syklit toistuvat prosessimaisesti. Kanasen (2014, 12) mukaan toimintatutkimus on syklinen prosessi, jolloin yksi sykli sisältää suunnittelun, toimeenpanon, havainnoinnin ja reflektoinnin. Uusi sykli jatkuu siitä, mihin edellinen jäi. Toimintatutkimuksen sykli helpoimmillaan muodostuu suunnittelusta, toiminnasta ja seurannasta.

Ojasalon ym. (2020, 60) mukaan Perry ym. (2007) kuvaavat toimintatutkimuksen spiraalimaisena etenemisenä, jolloin suunnittelu, toteuttaminen, havainnointi ja arviointi muodostavat yhden syklin. Syklin eri vaiheet toistuvat uudelleen eri sykleissä. Tutkimusprosessissa vuorottelevat suunnittelu, toiminta ja toiminnan arviointi.

Toikon ym. (2009) mukaan toimintatutkimus etenee spiraalimallinmukaisesti, jolloin syklit toistuvat. Kehittämistoiminta muodostaa kehän, joka muodostuu organisoinnista, toteutuksesta ja arvioinnista. Kehittämistoiminta jatkuu prosessina eteenpäin muodostaen aina uuden kehän. Arviointi- eli reflektointivaihe päättää syklin ja aloittaa uuden syklin.

Tässä opinnäytetyössä käytetään Toikon ym. (2009, 67) sekä Ojasalo ym. (2015, 60) mukaista spiraalimaista etenemistä, jolloin sykli toteutuu suunnittelusta, toteutuksesta, havainnoinnista sekä arvioinnista eli reflektoinnista. Arvioinnin jälkeen muodostuu oma seuraava sykli ja toteutus. Kuva 2 on esitetty neljän syklin spiraalimainen eteneminen.



Kuva 2 Spiraalimainen eteneminen Ojasalon (2020) mukaan sovellettuna tähän opinnäytetyöhön



### 3.3 Projektiorganisaatio ja yhteistyökumppani Munuais- ja maksaliitto ry.

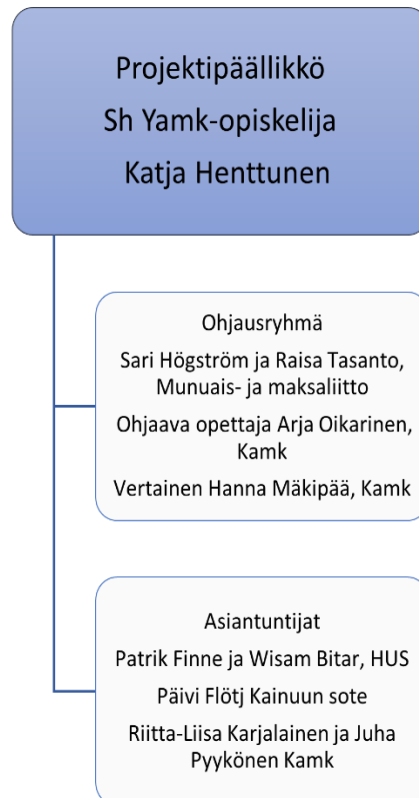
Projektipäällikkö on avainhenkilö, joka vastaa kaikesta projektiin liittyvistä asioista. Tässä opinnäytetyössä projektipäällikkönä toimii YAMK-opiskelija opinnäytetyöntekijä Katja Henttunen. Projektipäällikkö vastaa projektin onnistumisesta sekä toimii operatiivisena johtajana. (Pelin 2020, 12; Ruuska 2006, 174.) Projektipäällikön tehtävänä on valita tehtäviin henkilöt, jotka osaa- vat hoitaa tehtävän. Hänen tulee kannustaa ja innostaa, jotta tehtävät sujuisivat aikataulun mu- kaan. Projektiorganisaatiossa noudatetaan yhteisiä pelisääntöjä ja projektiohjeita. Projektin toi- minnassa on huomioitava myös hyvän tavan mukainen käytäntö, jolloin noudatetaan ja kunnioi- tetaan kaikkien osallistuvien aikatauluja ja neuvoja. (Pelin 2020, 15–16, 265–267.) Opinnäytetyö- projektiin osallistuvat henkilöt ovat jo entuudestaan sitoutuneita ja motivoituneita munuaispoti- laiden hoitoon ja hoidon kehittämiseen.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa. Munuais- ja maksaliitto on 18 jäsenyhdistyksen keskusjärjestö. Liitto tukee sairastuneiden ja elinsiirronsaaneiden hyvinvoin- tia, ja ajaa heidän etuuksiaan, sekä sairastuneiden läheisten hyvinvointia ja etuuksia. Liitolla on myös tärkeä tehtävä tiedottajana. Kainuussa toimii Kainuun Munuais- ja maksayhdistys. Suomen munuaistautirekisterin ylläpito kuuluu myös Munuais- ja maksaliiton tehtäviin. (Munuais- ja mak- saliitto 2022.)

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin työelämäedustajien kanssa ideoimalla ja suunnittelemalla. Työn alkuvaiheessa perustettiin ohjausryhmä, johon kuuluivat työelämän edustajat Munuais- ja maksaliiton toiminnanjohtaja Sari Högström ja järjestötiedottaja Raisa Tasanto. Ohjausryhmä on kokoontunut alusta alkaen ensimmäisen kerran toukokuussa 2021. Sen jälkeen parin kuukauden välein yhteensä seitsemän kertaa. Ohjausryhmään kuuluu myös vertainen Kajaanin ammattikor- keakoulusta Hanna Mäkipää. Kajaanin ammattikorkeakoulusta opinnäytetyötä ohjaa Yliopettaja Arja Oikarinen.

Opinnäytetyöntekijä vastaa itse kustannuksista. Ohjausryhmä valvoo myös opinnäytetyön etene- mistä opinnäytetyön suunnitelmien mukaan. Ohjausryhmä kokoontuu tarvittaessa projektipääl- likön ehdotuksen mukaan. (Ruuska 2006, 168.) Ohjausryhmän tehtävänä on hyväksyä projekti- suunnitelma ja tehdä keskeisiä päätöksiä koskien projektia (Pelin 2020, 55). Tämän opinnäytetyön projektisuunnitelma hyväksyttiin helmikuussa 2022. Ohjausryhmä on foorumi, jossa kaikkien ryh- mien jäsenten kiinnostukset kohtaavat. (Toikko ym. 2009, 58.) Ohjausryhmän toimintaa on tuke- nut asiantuntijaryhmä, joka on muodostunut opinnäytetyöntekijän työpaikalta, Kajaanin ammat- tikorkeakoulun henkilökunnasta ja Kainuun Sotelta.

Asiantuntijaryhmä koostui alan ammattilaisista, joiden apua käytettiin opinnäytetyön eri vaiheissa. Asiantuntijaryhmässä henkilöt auttoivat opinnäytetyöntekijää lääketieteellisissä, kirjallisuuteen, atk-asioihin liittyen sekä Kainuulaisten PD-potilaiden rekrytoinnissa ja erityispiirteiden tiedonannossa sähköpostin kautta. Opinnäytetyöhön on saatu asiantuntijatietoa myös Turusta, Kajaanista ja Helsingistä eri asiantuntijoiden toimesta. Projektiryhmä on esitetty kuvassa 3.



Kuva 3 Projektiryhmä

#### 4 PD-potilaan elämänlaatu oman kokemuksen ja työelämänedustajien mukaan – sykli 2.

Tässä luvussa kerrotaan toisen syklin toteutus kuviin ja tekstein.

##### 4.1 PD-potilaan haastattelun ja työelämän kyselyn toteuttaminen

Toisen syklin suunnitteluvaiheessa tarkasteltiin tietoperustaa ja kehittämiskysymyksiä, jonka jälkeen päästiin syklin toteuttamisvaiheeseen. Elämänlaatu, krooninen munuaisten vajaatoiminta ja PD-hoidon käsitteet on kerrottu luvussa 2.1. Kuvassa 4 on kuvattu toisen syklin vaiheet.



Kuva 4 Toisen syklin toteutusvaiheet

Kainuun alueen PD-potilas saatiin haastatteluun Kainuun keskussairaalan kautta, jolloin myös tutkimuslupa haettiin Kainuun keskussairaaltalta. Kainuun keskussairaalan sisätautien poliklinikan munuaispoliklinikalle toimitettiin valmiit kirjekuoret (7 kpl), joihin oli kerätty tieto opinnäytetyön

vapaaehtoisesta tutkimuksesta potilaille. Opinnäytetyöntekijä toimitti henkilökunnalle tiedotteen tutkimuksesta.

Kainuun keskussairaalan hoitaja jakoi valmiit kirjekuoret potilaille. Haastateltavien ohjeet tutkimuksesta, osallistumisesta, yhteydenottotiedot ja suostumuslomakkeen palautuskuori löytyivät kirjekuoresta, jotka toimitettiin Kainuun keskussairaalaan. Aineiston keruu-aika oli huhtikuu 2022. Suostumuslomakkeita odotettiin kaksi viikkoa yli keruuajan, koska PD-potilaat käyvät lääkärin vastaanotolla kuuden viikon välein. Suostumuslomakkeita saatiin takaisin yksi, jolloin tämä PD-potilas haastateltiin puhelimesta haastateltavalle sopivana ajankohtana. Suostumuslomake ja saatekirje löytyvät liitteistä kaksi ja kolme. (Liite 2 ja Liite 3)

Syklin toimintavaiheessa aineisto kerättiin teemahaastattelulla yhdeltä kainuulaiselta peritoneaalidialyysipotilaalta sekä sähköpostikyselyllä työelämän edustajilta. Tämän opinnäytetyön haastatteluteemat muodostuivat ennakkonäkemyksestä, joka tässä työssä muodostui kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuloksesta, sekä Munuais- ja maksaliiton edustajien näkemyksestä. Teemahaastattelun runko käytiin läpi kirjallisuuskatsauksen tulosten valmistuttua ensimmäisen syklin arviointivaiheessa. Siihen lisättiin kirjallisuuskatsauksesta nousseita teemoja. Teemahaastattelun kysymyksissä oli neljä aluetta, joka löytyy liitteestä kaksi. (Liite 2)

Teemahaastattelussa opinnäytetyöntekijä ja haastateltava keskustelivat puhelimesta ennalta suunnitelluista teemoista, joita opinnäytetyöntekijä oli miettinyt etukäteen ohjausryhmän kanssa, jolloin teemahaastattelu oli puolistrukturoitu. Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset on suunniteltu etukäteen, sekä ne esitetään haastateltavalle ennalta suunnitellussa järjestyksessä. Haastateltava vastasi teemoihin omin sanoin. Kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella, mutta aihepiirit ja teemat pysyvät samana puolistrukturoimattomassa haastattelussa. (Ruusuvaara & Tiittula 2005, 10.)

Teemahaastattelu soveltuu toimintatutkimukseen kehittämistyössä. Haastattelussa ihminen on subjekti, jolloin haastateltava osallistuu tutkimukseen ja on aktiivinen osallistuja tutkimuksessa. Haastattelun aikana haastateltavaa motivoidaan kertomaan asioista. Teemahaastattelussa huomioidaan ihmisten tulkinnat asioista ja heidän kertomansa asiat ovat merkityksellisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 35, 47.) Tässä opinnäytetyössä saatiin haastateltavaksi vain yksi PD-potilas. Tämä yksi haastattelu toi kuitenkin pienen kuvauksen kainuulaisen PD-potilaan elämästä.

Lisäksi työelämän edustajille lähetettiin samat kysymykset sähköpostitse, jolloin saatiin myös työelämän näkökulmaa esiin. Työelämän edustajien sähköpostikysely löytyy liitteestä neljä. (Liite 4) Työelämän edustajat valittiin yhdessä Munuais- ja maksaliiton kanssa.

PD-potilaan kanssa käytiin teemahaastattelu puhelimessa, jolloin samalla aineisto kirjoitettiin tietokoneelle. Haastateltava oli iäkäs henkilö ja keskustelu käytiin verkkaisesti, jolloin opinnäytetyöntekijällä oli aikaa kirjoittaa vastaukset ylös tietokoneelle. Opinnäytetyöntekijä oli valmistautunut haastatteluun apukysymyksin. Puhelinhaastattelu kesti 50 minuuttia. Haastateltava oli saanut haastattelun teemat etukäteen kirjekuoressa.

Haastatteluaineiston analyysi tehtiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastattelua ei nauhoitettu, mutta haastattelun aikana kirjoitettiin tukisanoja. Puhelun jälkeen haastattelu kirjoitettiin auki. Auki kirjoittamisen jälkeen tehtiin aineiston pelkistäminen, jolloin aineistosta jätettiin pois asiat, jotka eivät kuuluneet tai vastanneet kehittämiskysymykseen. Aineistoa oli tämän jälkeen 355 Word-sanaa. Tämän jälkeen aineisto luokiteltiin ala-, ylä- ja pääluokkaan. Pääluokkia saatiin viisi kappaletta, joita olivat oman elämänhallinta, sosiaalinen verkosto, sopiva hoitomuoto, ennakkoiva hoitosuunnitelma ja hoitava henkilökunta. Haastattelun sisällönanalyysistä ala-, ylä- ja pääluokka esimerkki on esitetty taulukossa 5.

Taulukko 5. Haastattelun ylä-, ala- ja pääluokkien esittely

pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	pääluokka
PD-hoito ei vaikuta elämänlaatuun	Hoidon vaikutus		Oman elämänhallinta
Lapset hoitavat arjen	Arjen pyörittäminen	Sujuvuus, tuki	Sosiaalinen verkosto
nesteeet otetaan lämpiämään	Osallistuminen omaan hoitoon	Hoidon sujuvuus	Oman elämänhallinta
Yksi vatsakalvotulehdus koko hoidon aikana	Hoidosta johtuvat ongelmat	Elämänlaatu huonontava	Sopiva hoitomuoto
Hoidot ovat menneet hyvin.	Hoidon sujuvuus	hoitohenkilökunnan osaaminen	sopiva hoitomuoto
Ottaa päivän kerrallaan	Tyytyväisyys elämään		Oman elämänhallinta
Ei lähdetä Ouluun viemään	Potilaan kuuntelu	Suunnittelu	Ennakoiva hoitosuunnitelma
Koko ikänsä asunut syrjässä maalla.	Asuinpaikan merkitys		Sosiaalinen verkosto
Sama lääkäri koko ajan "ottaa ihmisen ihmisenä "	Potilaan kuuleminen	Ennakoiminen	Sopiva hoitomuoto Sosiaalinen verkosto Hoitohenkilökunta
Kevät tulee ja pääsee ulos istumaan.	Elämänlaatua parantava		Oman elämänhallinta

Työelämän edustajille lähetettiin sähköpostikysely, jolloin etsittiin vastauksia kysymykseen työelämän edustajien käsityksestä PD-potilaiden elämänlaadusta. Työelämän edustajat oli valittu ohjausryhmän kanssa. Sähköpostikyselyitä lähetettiin yhdeksälle työelämän edustajalle. Työelämän edustajat olivat pääkaupunkiseudulta, Turusta ja Kainuusta. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa, jonka jälkeen vielä odoteltiin vastauksia kolmen viikon ajan hoitajien työtaistelusta takia. Työelämän edustajista vastasi neljä sähköpostitse ja yhden työelämän edustajan kanssa käytiin suullisesti keskustelua PD-potilaiden elämänlaadusta useaan otteeseen opinnäytetyöntekijän työpaikalla.

Aineiston analysointi aloitettiin jakamalla aineisto kysymysten perään. Vastausten määrästä muodostui 1025 tietokoneella käytettävän Word-ohjelmiston sanaa. Tämän jälkeen jokainen kysymys käytiin läpi tarkasti ja aineistosta poistettiin epäolennainen tieto, joka ei vastannut tutkimuskysymykseen ja etsittiin kysymykseen liittyviä asioita. Tällöin aine pelkistettiin eli redusointiin (Tuomi ym. 2018, 123). Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset numeroitiin juoksevan numeroinnin mukaan. Saatiin 63 sanaa tai lauseketta, jotka kuvasivat PD-potilaan elämänlaatua. Tämän jälkeen muodostettiin ala-, ylä- ja pääluokat. Pääluokkia saatiin seitsemän, joita olivat hyvä elämänlaatu, sopeva hoitomuoto, oman elämänhallinta, elämänlaatua heikentävät seikat, tiedon ja tuen saaminen sekä vertaistuki, hyvä yhteys hoitopaikkaan sekä sosiaalinen verkosto. Työelämän edustajien sisällönanalyysistä esimerkki on esitetty liitteessä viisi. (Liite 5)

#### 4.2 PD-potilaan haastattelun ja työelämän kyselyn tulokset

Toisen syklin havainnointivaiheessa käytiin haastattelun ja kyselylomakkeiden induktiivisen sisällönanalyysin vastaukset läpi. Induktiivinen sisällönanalyysi tehtiin erikseen PD-potilaan haastattelulle ja työelämän edustajille. Tämän jälkeen vastaukset yhdistettiin teemojen alle.

Millainen on mielestäsi PD-potilaiden elämänlaatu yleensä?

Vastanneista työelämän edustajista kaikki pitivät PD-potilaiden elämänlaatua melko hyvänä. Elämänlaatuun vaikutti potilaan aikaisemmat perussairaudet ja dialyysiongelmat. Elämänlaatua heikensivät enemmän perussairaudet kuin dialyysihoito. Dialyysihoito toikin helpotusta oireisiin ja paransi näin elämänlaatua. Potilaan elämänlaatuun vaikuttavat useat asiat, joita ovat yleisvointi, sosiaaliset suhteet sekä hoidon sovittaminen arkeen. Hoitomuodon valinnalla oli iso vaikutus potilaan sekä läheisten elämään. Hoitomuoto vaikutti myös parisuhteeseen.

Haastatellun PD-potilaan elämänlaatua edisti sosiaalinen verkosto, joka muodostui omista lapsista, lapsenlapsista, lapsenlapsenlapsista sekä kotisairaanhoidon hoitajista. Kotihoitajat kävivät kaksi kertaa päivässä potilaan luona. Hoitajat hoitivat PD-hoidon. Haastateltavan mukaan hoitoja myös *”porukassa tehdään”*.

Haastateltavalla ruokapalvelu toimitti ruuan kerran päivässä, joka edisti kotona oloa. Samoin lapset, jotka hoitivat arjen asiat, kuten pankkiasiat. Haastateltavan dialyysi oli toiminut hyvin eikä sairaalahoitojaksoja ollut kuin vain yhden kerran kolmen vuoden aikana. Haastateltava koki myös,

ettei peritoneaalidialyysi vaikuta elämänlaatuun. *”Turhaan murehtia asioita etukäteen, ottaa päivä kerrallaan.”* Haastateltava koki elämänlaatunsa parhaaksi, mitä ikinä on ollut. Mistään ei tarvinnut huolehtia.

Mitkä asiat mielestäsi vaikuttavat elämänlaatua parantavasti tai huonontavasti?

Työelämän edustajien mukaan elämänlaatua paransi hyvä hoitosuhde hoitavaan lääkäriin ja omaan hoitajaan. Toimivat ja läheiset suhteet olivat tärkeitä, joihin kuuluivat lähiympäristö, perhe ja ystävät. Vertaistuen saamista sairauden erivaiheissa pidettiin myös hyvin tärkeänä.

Työelämän edustajien mukaan potilaan oireet helpottuivat dialyysin aloituksen jälkeen, joita esimerkiksi urea aiheutti. PD-hoidon sovittaminen omaan arkeen sopivaksi toi vapautta potilaan elämään. PD-hoidossa oleva oli *”oman elämänsä herra.”* Sairaalan aikataulut eivät antaneet vapautta potilaalle. Matkustaminen onnistui PD-hoidossa helpommin kuin sairaalaan sidotussa HD-hoidossa. PD-hoidon pystyy toteuttamaan omassa kodissa eikä tarvitse kulkea sairaalassa, jolloin ei ole sidottu sairaalamaailmaan. PD-hoito oli myös kevyempi hoitovaihtoehto potilaalle, jolloin esimerkiksi verenpaineet pysyivät tasaisena.

Elämänlaatua heikensi dialyysin teko, joka täytyy tehdä joka päivä. Koneellinen APD-hoito vaikutti myös potilaan uneen antaessaan hälytyksiä. Katetrin toimintaongelmat ja vatsakalvontulehdukset (peritoniitit) heikensivät elämänlaatua. Dialyysihoidon ja elinsiirron odottelu aika voi tehdä hoitoväsymystä. Dialyysihoidon ja siihen johtanut sairaus aiheutti huolta myös potilaissa. Hoitojen tuomat taloudelliset kustannukset toivat huolta potilaalle. Näitä olivat esimerkiksi lisääntyneet jätehuollon kustannukset, koska dialyysihoidosta syntyi jätettä. Ruokavalio rajoitukset ja CAPD-hoidon aiheuttama täyteläisyyden tunne heikensivät elämänlaatua. Potilaan huono sosiaalinen verkosto ja vertaistuen saamisen puute vaikuttivat elämänlaatua heikentävästi työelämän mukaan.

PD-potilaan mielestä elämänlaatua edistävänä tekijänä oli saman lääkärin pysyminen koko ajan. Haastateltavalle oli tärkeää, että asiat kerrottiin selkeästi ja ymmärrettävästi

*”Ottaa ihmisen ihmisenä”, kertoi haastateltava.*

3. Miten mielestäsi asuinpaikka vaikuttaa PD-potilaan elämänlaatuun?

Työelämän edustajien mukaan PD-hoitoa tarjotaan kaikkialla Suomessa, mutta PD-hoitoon pääsyssä voi olla alueellisia vaihteluja. Maaseudulla välimatkat voivat olla pitkiä ja niihin voi kulua kokonainen päivä, joten PD-hoidossa oleva potilas säästää aikaa. Myös sairaalan hoitoaikataulut



ovat hyvin tiukkoja ja kaavamaisia. Asuinpaikalta ja kodilta vaadittiin myös tilaa, koska PD-hoidosta tulee roskea paljon ja säilytystilaa dialyysineesteille tarvitaan kodissa.

Työelämän edustajien mukaan vertaistuen saaminen pienellä paikkakunnalla voi olla hyvin rajallista, mutta toisaalta pienellä paikkakunnalla hoitohenkilökunnan pysyminen samana voi tukea potilasta hyvin. Isoilla paikkakunnilla on helpompi valita hoitomuoto, koska hoitopaikkoja ja sairaaloita on enemmän tarjolla, joten voi valita itselleen sopivan paikan.

PD-potilas oli asunut syrjäseudulla koko ikänsä, mutta nykyisin hän asui keskellä kylää terveysseman vieressä. Tällä hetkellä elämänlaatua heikensi enemmän muut sairaudet ja oireet enemmän kuin dialyysi. PD-potilaan kotiin oli rappusia, joita oli hankala kulkea.

#### 4. Minkälaista tukea ja tietoa mielestäsi PD-potilas tarvitsee?

Työelämän edustajien mukaan PD-hoidossa oleva potilas tarvitsee perusteelliset ja kattavat tiedot hoidosta, koska potilas itse vastaa hoidostaan. Potilaan on myös kyettävä ottamaan vastuuta omasta hoidostaan ja sitouduttava omaan hoitoonsa. Potilaan PD-koulutusjakson tulisi antaa tietoa kirjallisesti ja suullisesti. Kirjalliset ohjeet tulisi olla selkeät ja niistä pitäisi löytyä selkeästi ohjeet, minne ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa arkena ja päivystysaikaan. Kirjalliset ohjeet voisivat myös sisältää ohjausvideon PD-hoidosta ja siihen liittyvistä asioista. Isäksi erilaisiin tietokantoihin ja opetusvideoihin tulisi olla helppo pääsy, sekä niitä tulisi olla saatavana. Tiedon ja tuen tulisi olla myös helposti saavutettavissa puhelimen kautta. Työelämän edustajat pitivät tärkeinä, että potilaalla tulisi olla hyvä yhteys PD-poliklinikan henkilökuntaan. Annettavan tuen tulisi olla empaattista, potilaan huomioon ottamista ja kuulemista. Hoitoon liittyvät asiat tulisi kertoa potilaalle ymmärrettävästi.

PD-hoidon aloituksen alkaessa olisi hyvä huomioida perheenjäsenet ja ottaa mukaan huomioon myös heidän kantansa. PD-hoidot vaikuttavat myös koko perheeseen. Myös perheenjäsen voi auttaa hoidon toteuttamisessa kotona. Sopeutumisvalmennuskurssit potilaalle ja heidän läheisilleen olisivat hyödyllisiä sairauden eri vaiheissa sekä vertaistuki, jotka voivat auttaa jaksamisessa.

Kolmannen sektorin tuoma apu ja tuki potilaille tulisi olla helposti saatavilla. Potilasta olisi hyvä informoida Munuais- ja maksaliiton toiminnasta, jolloin potilas voisi päättää tuen hakemisesta itse.

Haastateltava PD-potilas ei kaivannut lisää tietoa, koska kotihoito ja lähiomaiset huolehtivat haastateltavan arkisista asioista.

#### 4.3 Haastattelun ja kyselyn vastausten yhteenveto

Induktiivisessa sisällönanalyysissä työelämän vastauksista saatiin seitsemän pääluokkaa ja haastateltavan vastauksista viisi pääluokkaa. Haastattelun ja työelämän vastauksien mukaan pienellä paikkakunnalla olevan PD-potilaan elämänlaatu on hyvää. Pienellä paikkakunnalla hoito voi olla yksilöllisempää ja hoitohenkilökunta pysyy samana.

PD-potilaalle tiedon ja tuen, sekä vertaistuen tärkeys on merkittävä. PD-potilas päättää itse, miten paljon ja miten hän hankkii tietoa. Tämä on tärkeää myös oman elämän hallinnan myötä. Vertaistukea tulee olla tarjolla kasvotusten, puhelimitse ja netissä.

Kainuussa PD-potilaan elämä on hyvää, koska hoitava lääkäri ja henkilökunta pysyvät samana. Samoin hyvä yhteys hoitopaikkaan tuo turvallisuutta ja parantaa potilaan elämänlaatua. Potilaan kohtaaminen on tärkeää. Lisäksi sopivan hoitomuodon valitseminen sekä potilaan kuuleminen ovat tärkeitä. Potilaan kohtaamisessa tulisi muistaa empaattisuus, läsnäolo sekä kuuntelevat korvat. Potilailla tulisi olla tietoa ja tukea tarjolla kaikkina vuorokauden aikoina, ja ohjeiden pitäisi olla selkeästi esillä. Potilaan kuuleminen ja ymmärtäminen on hyvin tärkeää. Ennakoivan hoitosuunnitelman tekemisestä on hyvä aloittaa keskustelut hyvissä ajoin potilaan kanssa.

Toisen syklin arviointi- ja reflektointivaiheessa ohjausryhmälle lähetettiin sähköpostitse tulokset kirjallisuuskatsauksesta, PD-potilaan haastattelusta ja työelämänedustajilta. Toisen vaiheen reflektiosta käynnistyi kolmas sykli. Kolmannen syklin suunnitteluvaiheessa suunniteltiin aivoriihi eli ideointityöpaja, joka toteutettiin kahden Munuais- ja maksaliiton edustajan kanssa.

## 5 PD-potilaan elämänlaadun tukeminen ja kehittäminen Kainuussa- sykli 3

Kolmannessa syklissä käytettiin kehittämistyön menetelmänä aivoriiheä, joka on esitetty tässä luvussa. Kolmannen syklin tarkoitus oli selvittää, miten PD-potilaiden elämänlaatua voidaan kehittää.

### 5.1 Aivoriihen suunnittelu

Kolmas sykli käynnistyi tietoperustan suunnittelulla ja kehittämiskysymyksen tarkastelulla. Tietoperustana on elämänlaatu ja PD-hoidot, jotka ovat kuvattu luvussa 2.1.

Kolmannessa syklissä käytetään aivoriihimenetelmää, jota toteutettiin Munuais- ja maksaliiton edustajien kanssa. ”Ideointityöpaja” nimeä käytetään myös aivoriihestä. Aivoriihen toteutuksessa ovat esi-, lämmittely-, ideointi ja valintavaiheet. Erilaiset luovuusmenetelmät ja työkalut voivat tuottaa uusia näkökulmia ja ideoita, joita tällä aivoriihellä lähdettiin hakemaan kolmannen syklin kehittämiskysymyksen myötä. Aivoriihimenetelmässä pyritään tuottamaan ideoita sekä luovan toiminnan ratkaisuja. (Ojasalo ym. 2020, 158, 160–161.) Ohjausryhmän edustajat, jotka ovat myös Munuais- ja maksaliiton edustajia, osallistuivat aivoriiheen.

### 5.2 Aivoriihen toteutus

Aivoriihi oli tunnin mittainen ja pidettiin Teamsin välityksellä toukokuussa 2022. Munuais- ja maksaliiton edustajat olivat Helsingistä ja Oulusta. Opinnäytetyöntekijä toimi aivoriihen vetäjänä ja myös kirjaajana sekä huolehti myös aivoriihen aikataulusta. Aivoriihen avulla ideoitiin työelämän-edustajien kanssa menetelmiä PD-potilaiden elämänlaadun tukemiseen ja edistämiseen Kainuussa.

Aivoriihen esivaiheessa kirjattiin ylös, millaisia ajatuksia aivoriiheen osallistuneilla oli PD-hoidoista ja minkälaisia kokemuksia PD-potilaiden elämänlaadusta. Samalla käytiin läpi myös aivoriihen tavoitteet, joita olivat Kainuulaisen PD-potilaan elämänlaadun tukeminen ja edistäminen. Opin-

näytetyöntekijä kirjoitti aivoriihen aikana tukisanoja. Aivoriihen loputtua opinnäytetyöntekijä kirjoitti tukisanojen avulla tekstin auki. Auki kirjoitettua aineistoa saatiin 250-sanaa. Tästä aineistosta oli poistettu aineisto, joka ei vastannut kolmannen syklin kehittämiskysymykseen.

Aivoriihen aineiston keruuvaiheessa nousseita asioita ja ajatuksia on esitetty taulukossa 6.

Taulukko 6. Aivoriihen aineistosta on esitetty esimerkki

Potilaat eivät halunneet tuoda sairaalaa kotiin.

Lapsiperheissä varsinkin sairaala ja koti haluttiin pitää erillään.

Tukea ei ollut tarjolla pienellä paikkakunnalla.

Omaishoitajat jätettiin yksin.

Omaisille ei tarjottu tukea.

Vertaistukea ei ollut saatavilla.” ”Kokemusasiantuntijat puuttuvat, ei ole tarjolla.”

Tieto hoitomuodoista, vertaistuen saatavuus pienellä paikkakunnalla ja kokemusasiantuntija nousivat keskusteluissa.

Myös Munuais- ja maksaliiton asemasta tarjota tietoa parhaasta mahdollisesta hoidosta potilaalle.

Potilaan tuli saada itse päättää sekä olla osallinen sopivan hoidon valintaan.

Hoitohenkilökunnan saatavuuteen ja riittävyys täytyi myös kiinnittää huomiota, jotta tulevaisuudessa samanarvoiset hoidot olisivat kaikille.

Aivoriihen aineiston analyysi tehtiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineisto pelkistettiin, ryhmiteltiin ja abstrahoitui. (Tuomi ym. 2018, 122–125.) Pelkistetty aineisto numeroitiin, jolloin pelkistettyjä ilmaisuja saatiin 20. Nämä luokiteltiin ylä-, ala- ja pääluokkiin. Pääluokkia saatiin kolme, joita olivat tuen saatavuus, tiedon jakaminen ja saatavuus eri hoitomuodoista, sekä hoidon soveltaminen omaan elämään. Aivoriihen aineiston analyysi on esitetty liitteessä kuusi. (Liite 6)

Aivoriihen valintavaiheessa pohdittiin tuen tärkeyttä, johon kuuluu vertaistuki ja kokemusasiantuntijat. Tämän ryhmän tuoma tuki olisi ensiarvoisen tärkeää potilaille ja sairastuneen omaisille. Tiedon lisääminen eri hoitovaihtoehtoista tuo potilaalle oman elämän hallintaa, joka nousi aivoriihen induktiivisessa sisällönanalyysissä yhdeksi pääluokaksi.

### 5.3 Aivoriihen tulokset

Kolmannen syklin reflektiossa käytiin läpi elokuussa aivoriihen tuloksia työelämän edustajien kanssa. Nämä esitetään kuvassa 5. Kuvaan 5 kerättiin myös ensimmäisen ja toisen syklin vastauksia asioista, jotka edistävät PD-potilaan elämänlaatua. Tämän pohjalta kerättiin kehittämisehdotuksia Munuais- ja maksaliiton toimintaan Kainuussa ja implementoidaan syklissä 4.



Kuva 5 Kainuulaisen PD-potilaan elämänlaadun tukeminen ja edistäminen

Hoitomuodon valintaan tulisi tarjota enemmän tietoa ja tukea. Liiton tulee tarjota sairastuneille ja läheisille tietoa ja tukea hoidoista kaikista hoitomuodoista. Kotidialyysipotilaiden vertaistuen saanti ei tapahdu hoitopaikassa, koska potilaat tekevät hoidot kotona. Kotona dialyysiä tekevien potilaiden ja läheisten ohjaaminen vertaistuen piiriin on myös tärkeää. Omaiset ja perheenjäseneet tulisi ottaa mukaan keskusteluun ja hoitoneuvotteluun. Myös potilaille olisi tärkeää tarjota vertaistukea, kokemusasiantuntijoita sekä käytännön neuvoja PD-dialyysin tekemiseen. Tuen tulisi olla helposti saatavilla.

Mikkonen Irja (2009) kirjoittaa tekemässään väitöskirjassa, siitä miten tärkeä työ potilasjärjestöillä on vertaistukitoiminnan ylläpitämisessä ja tiedottamisessa. Ammattiauttajien ja vertaistuen tarjoajien tulisi tehdä yhteistyötä toiminnan lisäämiseksi. Vertaistuki koetaan myös tärkeänä tiedon ja tuen lähteeksi, joka myös nousi tärkeäksi aivoriihessä. Vertaistuessa yhdistyy kokemus, tunteiden vaihto ja yhteisöllisestä toiminnasta. PD-potilaat eivät saa vertaistukea sairaalassa, koska PD-potilaat tekevät hoidon kotona. Näiden sairastuneiden potilaiden tavoittaminen olisi hyvin tärkeää. Sairastunut saa vertaistukijalta tietoa, tukea, sekä sairastuneen sosiaalinen verkoston määrä laajenee.

Hoidon sovittaminen on myös tärkeää sairastuneille, jolloin säilyy myös oma elämänhallinta. Tähän kuuluu myös se, että Munuais- ja maksaliitto pystyy tarjoamaan sairastuneille tietoa eri hoitomuodoista. Myös Munuais- ja maksaliitolle on tärkeää saada potilaiden ääntä kuuluviin toiminnan kehittämiseen. Kolmannen syklin päättyessä alkoi neljäs sykli, jolloin opinnäytetyöstä saatuja tuloksia viedään käytäntöön yleisötapauksena sairastuneille, potilaille, terveydenhuoltohenkilöstölle ja asiasta kiinnostuneille.

## 6 Kotidialyysihoidojen (PD) yleisötapaukset ”Munuaistapaukset”- sykli 4

Neljännän syklin tarkoituksena on viedä käytäntöön opinnäytetyön tuloksia, jotka on esitetty kuvassa 5. Neljännessä syklissä tapahtuu implementointi keväällä 2023, jonka jälkeen tapahtuvat myös havainnointi ja arviointi. Opinnäytetyö on päättynyt silloin jo, mutta opinnäytetyön tuloksista saadun tiedon ja tuen levittäminen jatkuu opinnäytetyön loputtua.

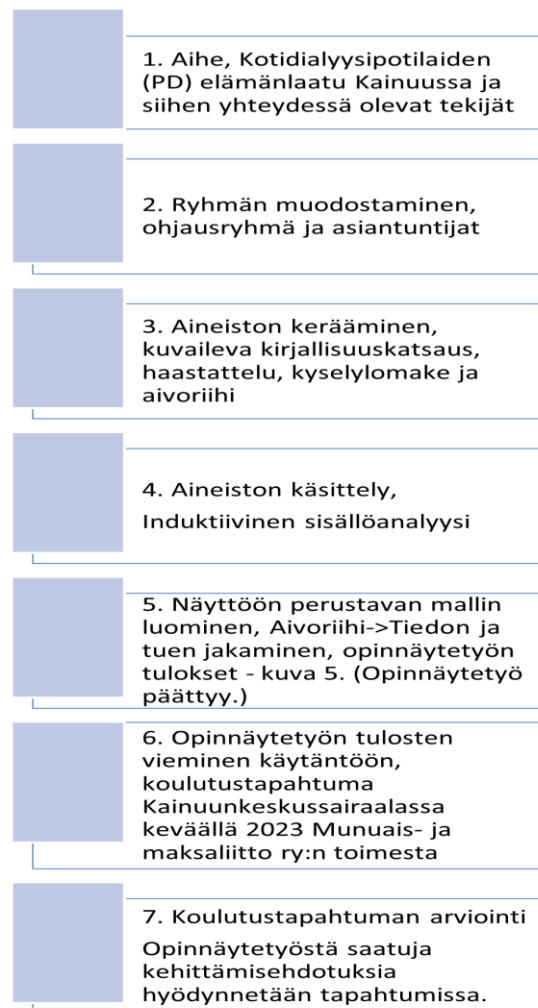
### 6.1 Koulutustapahtuman suunnittelu

Tietoperustana neljännessä syklissä on tiedon ja tuen jakaminen potilaille, sairastuneille, läheisille ja terveydenhuoltohenkilöstölle. Opinnäytetyössä käytetään Iowa-mallia sovellettuna tähän opinnäytetyöhön. Iowa-malli (Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care) on Titlerin ja kumppaneiden kehittämä näyttöön perustava laadun kehittämisen menetelmä. Iowa-malli muodostuu seitsemästä askeleesta, jotka on kuvattu kuvassa 6. Erilaisten muutostarpeiden sekä ongelmien tunnistaminen on Iowa-mallille ominaista. (Titler ym. 2001). Iowa-mallin avulla pyritään parantamaan laatua potilaan hoidossa, joten malli sopi hyvin tähän opinnäytetyöhön, koska mallin avulla tunnistetaan muutostarpeita ja ongelmia.

Opinnäytetyössä ilmeni, että tiedon ja tuen saamista pitäisi levittää enemmän potilaille, sairastuneille ja heidän läheisilleen. Iowa-mallin askeleista kuusi ja seitsemän tapahtuvat keväällä 2023, jos Korona ja/tai epidemiatilanne sallii. Yleisötilaisuuksien ja tapahtumien järjestämisessä on huomioitava kohderyhmä, joille tilaisuus järjestetään. Kohderyhmän osallistujille infektiot eivät ole hyväksi.

Kotidialyysipotilaille (PD) tulisi tarjota tietoa hoidoista ja hoitomuodoista. Tietoa ja tukea tulisi olla saatavilla helposti, kuten kolmannen syklin aivoriihestä saatiin tulokseksi. Suomen Nefrologiayhdistyksen (2021) tavoitteena on lisätä kotidialyysijä ja näitä tulisi tarjota myös potilaille. Munuais- ja Maksaliitto ry. järjestää vertaistukea ja kokemusasiantuntijoita niitä tarvitseville. Tietoa olisi tarjolla, mutta se olisi tuotava lähemmäksi sairastuneita ja heidän läheisiään, potilaita, terveydenhuoltohenkilöstöä ja kiinnostuneille.

Tietoperusta neljänteen sykliin muodostuu Iowa-mallin osasta, joka on kulkenut läpi opinnäytetyön mukana. Neljännen syklin yleisötapauksessa viedään tietoa sairastuneille, potilaille, heidän läheisille, terveydenhuoltohenkilöstölle sekä kaikille kiinnostuneille. Neljännen syklin kehittämiskysymys on, Millaisen yleisötapauksen avulla opinnäytetyön tuloksia voidaan implementoida käytäntöön?



Kuva 6 Titlerin ym. (2001) IOWA-malli sovellettuna tähän työhön



## 6.2 Koulutustapahtuman toteuttaminen

Yleisötapahtuma järjestetään Kainuun keskussairaalassa keväällä 2023. Mukana tapahtumassa ovat Munuais- ja maksaliiton edustajia, Kainuun sotien asiantuntija tai asiantuntijoita, sekä päättäjiä uudelta hyvinvointialueelta. Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia käytetään yleisötapahtumassa, jolloin opinnäytetyöntekijä esittelee koulutustapahtuman alussa opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyön tuloksia esitetään kuvan 5 (Kainuulaisen PD potilaan elämänlaadun tukeminen ja kehittäminen) mukaan. Koulutustapahtuman kesto on korkeintaan kaksi tuntia. Tapahtumaan pyydetään mukaan asiantuntijoita Kainuun sotesta ja Munuais- ja maksaliitosta. Tapahtuman lopussa on paneelikeskustelu, johon pyydetään mukaan tulevan Kainuun hyvinvointialueen päättäjiä. Tilaisuudesta ilmoitetaan Munuais- ja maksaliiton kotisivuilla, Kainuun Sanomissa sekä Kainuun yhdistyksen kotisivuilla.

## 6.3 Koulutustapahtuman havainnointi ja reflektio

Koulutustapahtumasta kerätään palaute, joka voidaan tehdä paperisilla kyselylomakkeilla. Palautelomake laaditaan lyhyeksi ja helposti vastattavaksi. Palautelomakkeessa kysytään tapahtuman sisällöstä, esittelijöistä, sekä koulutustapahtuman tiloista. Osallistujien määrä, sukupuoli sekä ikä ovat perustietoina kyselylomakkeessa. Palautelomaketta ei ole laadittu vielä, koska tapahtuma on vasta keväällä 2023, jolloin lähempänä selviää osallistujien esittämät aiheet.

Palautelomake antaa arvokasta tietoa Munuais- ja maksaliitolle tapahtumasta, sekä miten tietoa ja tukea voidaan jakaa tehokkaasti PD-hoidoista. Palautteen ansiosta Munuais- ja maksaliiton toimintaa voidaan tehostaa ja muuttaa sairastaville helpommin tavoitettavaksi. Uusi käytäntö tai muutos vie aikaa juurtuakseen. Uuden toimintatavan läpiviemiseksi tarvitaan vahvistusta sekä sen ylläpitämistä (Titler 2008). Toimenpiteiden vaikuttavuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa mitataan elämänlaadun mittareilla, jolloin saadaan tietoa väestön ja sairastuneiden hyvinvoinnista. (Aalto ym. 2016, 2191.)

## 7 Opinnäytetyön kehittämis ehdotukset

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Munuais- ja maksaliiton käyttöön asiakaslähtöisiä menetelmiä, joiden avulla kotidialyysipotilaiden elämänlaatua on mahdollista ylläpitää ja edistää Kainuussa.

Kolmannessa syklissä pidetyssä aivoriihessä tärkeäksi koettiin tiedon jakaminen ja levittäminen. Tietoisuutta PD-hoidoista tulisi lisätä sairastuneille. Tiedon tulisi olla sekä sairastuneiden ja omaisten saatavilla helposti. Myös kokemusasiantuntija ja vertaistuki tulisivat olla helposti saatavilla, jolloin sairastunut tai omainen voisivat hakeutua tuen piiriin. Neljännen syklin koulutustapahtumassa viedään käytäntöön tietoa ja tukea. Kehittämis ehdotuksiksi opinnäytetyön tulosten perusteella tulivat myös seuraavat asiat:

1. Sairastuneelle annetaan jaettavaksi infopaketti PD-hoidoista, tai annetaan selkeät osoitteet ja yhteystiedot mistä tietoa ja tukea voi löytää. Annetaan selkeät ohjeet sairastuneelle paperilla.
2. Järjestetään erilaisia koulutuksia sairastuneille, omaisille, kiinnostuneille ja sosiaali- ja terveysalan työntekijöille. Tilaisuudet ovat avoimia yleisötilaisuuksia.
3. Informoidaan munuaispotilaita hoitavaa henkilökuntaa Munuais- ja maksaliiton toiminnasta. ”Tullaan tutuiksi” yhteistyö -> Koulutuspäivän järjestäminen Kainuun ja Pohjois-Suomen alueen terveydenhuoltohenkilöstölle.
4. Pyritään tehostamaan kokemusasiantuntijoiden ja vertaistuen saatavuutta sairastuneille ja omaisille puhelimitse tai sähköisesti esimerkiksi Teams tai Zoom. Munuais- ja maksaliitossa nämä ovat jo käytössä.
5. Lisätään ja hyödynnetään Suomen munuaistautirekisterin raportin tietoa terveydenhuollon ammattilaisille, alan opiskelijoille ja sairastuneille.

## 8 Pohdinta

Tässä kappaleessa pohditaan luotettavuutta, eettisyyttä, johtopäätöksiä sekä jatkotutkimusehdotuksia.

### 8.1 Luotettavuus

Toimintatutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida vakuuttavuuden, käyttökelpoisuuden sekä siirrettävyyden mukaan. Tutkimusta koskevat valinnat sekä tulkinnat täytyy vakuuttaa ja tehdä läpinäkyväksi raportoinnissa. Käyttökelpoisuudella arvioidaan kehittämistyön tuloksia ja niiden hyödyntämistä käytäntöön. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä toiseen ympäristöön. (Toikko ym. 2009, 121–123.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään myös laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointia osittain. Laadullista tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin raportointi tehdään selkeästi ja rehellisesti. Asioille löydetään myös yhtäläisyyksiä. (Tuomi ym. 2018, 163; Tuomi ym. 2002, 134.) Tutkimusprosessin luotettavuus lisääntyy tarkalla ja läpinäkyvällä kuvauksella, koska silloin työntekijä voi tehdä omia johtopäätöksiään (Ojasalo ym. 2020, 109). Opinnäytetyössä on esitetty kuvin ja taulukoin eri toimintatutkimuksen vaiheita ja menetelmiä, jolloin opinnäytetyön etenemistä on lukijan helppo seurata. Simonsuuri-Sorsan (2002, 119–120) mukaan olennaisinta on, että tutkimustulokset voidaan todentaa ja toistaa, jolloin raportointi tehdään avoimesti ja selkeästi, johon tässä opinnäytetyössä on pyritty koko ajan.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään kriteereinä uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Uskottavuudella (credibility) tarkoitetaan tutkimuksen tulosten ja tutkimuksen uskottavuutta. Tutkimuksessa tulee osoittaa ne oikeaksi ja on varmistettava, että tutkimuskohde vastaa tutkittavien käsityksiä. (Kylmä ym. 2007, 124–126.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin haastattelua, kyselyä ja tutkimuskirjallisuutta, jolloin opinnäytetyön luotettavuus lisääntyi. Luotettavuutta lisää myös tutkijoiden ja työntekijöiden opinnäytetyön arvioiminen, jotka tässä työssä ovat ohjausryhmä ja asiantuntijat. Asiantuntijoiden ja ohjausryhmän apua sekä neuvoja käytettiin useasti vuoden 2021 ja 2022 aikana Teamsin tai opinnäytetyön tekijän työpaikalla käytävänä keskusteluna. Luotettavuutta voidaan lisätä tutkimuksessa myös käyttämällä useampaa menetelmää, jolloin kyseessä on triangulaatio (Ojasalo ym. 2020,

105; Hirsjärvi ym. 2015. 38–39). Opinnäytetyössä käytettiin aineistonkeruumenetelmänä haastattelua, kirjallisuutta, kyselylomaketta ja kehittämistyömenetelmänä aivoriieheä. Opinnäytetyön aineistot kerättiin kussakin syklissä eri tavoin.

Uskottavuutta lisää myös opinnäytetyöntekijän työkokemus tutkittavan aiheen parissa ja opinnäytetyön takana oleva vahva asiantuntijaryhmä ja ohjausryhmä. Uskottavuutta voidaan lisätä palauttamalla tutkittaville vastaukset arvioitavaksi. (Kylmä 2007, 127–128.) Vastauksia ei lähetetty arvioitavaksi vastaajille, mutta asiantuntijaryhmän kanssa käytiin keskustelua vastauksista. Vahvistettavuudella (dependability) tarkoitetaan tutkimusprosessin toisen tutkijan mahdollisuutta seurata prosessin kulkua, jolloin tutkimuksen raportoinnin tulee olla selkeä ja raportoitu hyvin. Opinnäytetyössä ei ole toista tekijää, joten tietojen vahvistaminen on tapahtunut ohjausryhmän, vertaisen ja asiantuntijaryhmän kautta. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija pystyy tarkastelemaan ja arvioimaan omaa vaikutustaan tutkimusprosessiin, jolloin tutkimusraportissa kuvataan tutkijan lähtökohdat. (Kylmä 2007, 129.) Opinnäytetyöntekijä työskentelee Helsingissä Kotidialyysiprojektissa, joten opinnäytetyöntekijänä on ulkopuolinen Kainuulaisten PD-potilaiden hoidossa. Myöskään opinnäytetyöntekijä ei työskentele Munuais- ja maksaliiton välittömässä yhteydessä, joten opinnäytetyöntekijä pystyy tarkastelemaan opinnäytetyötä puolueettomasti.

Siirrettävyydellä (transferability) tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä muihin konteksteihin ja tilanteisiin (Tuomi ym. 2018, 162). Tämä opinnäytetyöpohja on siirrettävissä toisiin pitkäaikaisiin sairauksiin, jolloin tätä voidaan soveltaa elämänlaadun selvittelyssä, sekä miten sairaus vaikuttaa elämänlaatuun. Tässä opinnäytetyössä etsittiin keinoja Kainuulaisten PD-potilaan elämänlaadun tukemiseen ja kehittämiseen, mutta opinnäytetyön tuloksia voi hyvin siirtää esimerkiksi toisella pienellä paikkakunnalla asuvan PD-potilaan elämänlaadun tukemiseen ja edistämiseen.

## 8.2 Eettisyys

Opinnäytetyön tekeminen perustuu hyvän tieteellisen käytännön ohjeisiin, jolloin opinnäytetyö tehtiin kunnioittaen muiden osallistuvien aikatauluja. Opinnäytetyön tavoitteet asetettiin perustuen korkeaan moraaliin, jolloin raportointi tehtiin selkeästi, tarkasti sekä huolellisesti. Opinnäytetyön päämääränä pidettiin sitä, että opinnäytetyön tulokset hyödynnetään oikeasti käytännössä kainuulaisten potilaiden hyväksi. Opinnäytetyön tavoitteet, toiminnan kohde ja heidän roolinsa toiminnan kehittämisessä tulevat olla selkeät (Ojasalo ym. 2020, 48).

Rolin (2002, 92) kirjoittaa aineistonkeruu menetelmästä, jolloin tulisi tarkasti miettiä mikä hyödyttää tutkimuksen tekoa ja ovat tärkeitä tutkimuksen kannalta. Tässä opinnäytetyössä aineistoa kerättiin kirjallisuudesta, haastattelusta, sähköpostikyselyllä ja aivoriihellä, jotka koettiin tärkeiksi aineistonkeruumenetelmäksi. Aineistohallintasuunnitelma on liitteenä. (Liite 7)

Opinnäytetyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä työn alkuvaiheesta loppuvaiheeseen. Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö (Ojasalo ym. 2020,19). Opinnäytetyö tehtiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti ja eettisesti kestäviä ratkaisuja noudatettiin. Näihin kuuluivat tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmät. Tiedonhankinnassa opinnäytetyöntekijä kunnioitti alkuperäisen tutkimuksen tekijää ja viittasi omaan, sekä lainattuun tekstiin oikealla tavoin. (Hyvä tieteellinen käytäntö, 2021.) Opinnäytetyön lainattuihin teksteihin on merkitty selkeästi mikä on lainattua ja mikä on opinnäytetyöntekijän omaa tekstiä.

PD-potilaan haastatteluun tarvittiin kirjallinen tietoinen suostumuslupa, jolloin tutkittava on saanut riittävät tiedot tutkimuksesta. Tietosuojalainsäädännön mukaiset oikeudet sekä tutkittavan eettiset oikeudet turvataan eettisesti pätevässä sopimuksessa. (Tietoarkisto, 2021.) Haastatteluun osallistuville annettiin saatekirje, jossa kerrottiin tutkimukseen osallistumisesta. Haastateltaville annettiin myös suostumuslomake, jossa kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Suostumuslomakkeita oli kaksi kappaletta, joista toinen jäi tutkittavalle ja toinen opinnäytetyöntekijälle. (Kylmä ym. 2007, 69–71, 149.) Saatekirje ja suostumuslomake ovat liitteinä. (Liite 4) Haastattelu tehtiin vasta, kun suostumuslomake oli saatu allekirjoitettuna.

Suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluu tutkimussuunnitelman hyväksynnän jälkeen tutkimuslupien hankkiminen. Opinnäytetyöntekijän tulee kunnioittaa tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Opinnäytetyö ei saa vaarantaa tai aiheuttaa vahinkoa tai riskejä tutkittavalle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 9.) Kyselyyn ja haastatteluun osallistuva voi perua osallistumisensa, milloin vaan, jonka jälkeen tutkittavan tiedot tuhotaan asianmukaisesti. Aineisto tulee hävittää, jos ei ole saatu tutkittavilta jatkotutkimuslupaa. (Kylmä ym. 2007, 141.) Tässä opinnäytetyössä tutkimuslupa haettiin Kainuun sotelta, koska peritoneaalidialyysipotilaat ovat hoidossa Kajaanin keskussairaalassa. Eettistä ennakkoarviointia ei tarvittu (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021, 18).

Opinnäytetyöntekijällä tulee olla laillinen peruste tietojen käsittelyyn. Tutkimukseen osallistuvilta on saatava tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, joka tehdään kirjallisena (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Haastateltava lähetti postitse suostumuslomakkeen, ennen puhelinhaastattelua. Henkilötiedot poistetaan, kun niitä ei enää tarvita tutkimuksessa asianmukaisin keinoin. (L 523/1999.)

### 8.3 Johtopäätökset

PD-potilaiden ja kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan elämänlaatua Suomessa on tutkittu vähän, joka tuli esille kirjallisuutta sekä tutkimuksia etsiessä. Suomalaista tietoa aiheesta oli vaikea löytää. Kirjallisuutta ja tutkimuksia etsiessä huomattiin, että ammattikorkeakouluissa tehdään aiheesta opinnäytetöitä jonkin verran.

Munuaistauti vaikuttaa kaikilla tavoin elämänlaatuun ja aiheuttaa isoja taloudellisia haasteita. Ennen potilaan pääsyä dialyysiin tai munuaisensiirtoon, munuaistaudin komplikaatiot ehtivät aiheuttaa usein potilaan kuoleman. (Vanholder ym. 2021, 14.) Nefrologia on pieni erikoisala, mutta potilasmäärät kasvavat koko ajan, joten myös tutkittua tietoa tulisi olla käytettävissä (Helänterä & Peltonen 2019, 2337). Vuonna 2020 Suomessa oli 1972 dialyysipotilasta, joista kolmasosa oli kolmenkuukauden kuluttua kotidialyysissä. Kotidialyysipotilaitten määrä vaihtelee sairaanhoitopiirittäin. (Helve & Finne 2022, 7.)

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa nousi esille vahvasti myös, että tutkimustietoa tarvittaisiin lisää, jolloin kasvavat potilasmäärät voitaisiin hoitaa potilaalle sopivalla tavalla. Chuasuwan ym. (2020) mukaan dialyysipotilaiden tutkimuksissa tulisi kiinnittää huomiota enemmän potilaiden kliinisiin tuloksiin, sairaalahoitoon ja kuolleisuuteen, jolloin tutkittua tietoa saataisiin enemmän ja sitä voitaisiin kehittää, ja näin edistää potilaan elämänlaatua. Puhakainen (2015, 50) kirjoittaa pro graduissa, miten lopullisen päätöksen hoitomuodosta tekee lääkäri, jolloin lääkäriillä tulisi olla käytössä uusimmat ja luotettavimmat tutkimustulokset, jolloin potilaan kanssa voitaisiin saada mielekäs ja elämänlaadun hyvänä pitävä dialyysihoitomuoto. Iäkkäiden munuaispotilaiden kohdalla tämä olisi hyvin tärkeää, että olisi selkeät hoitolinjat. Ennakoivan hoitosuunnitelman kehittäminen selkeyttäisi iäkkäiden ihmisten hoitolinjoja.

Ensimmäisen syklin kirjallisuuskatsauksen tutkimukset, jotka valittiin kirjallisuuskatsaukseen ovat kvantitatiivisia tai monimenetelmätutkimuksia. Kvalitatiivisia eli laadullisia tutkimuksia PD-potilaiden elämänlaadusta ei ole tehty paljon. Suomenkielisiä tutkimuksia on vähän, joten toisessa

syklissä tapahtuva teemahaastattelu oli hyvin merkityksellinen. Laadullisia suomalaisia tutkimuksia aiheesta ei ole tehty, joten tämä opinnäytetyö on hyvä alku tähän. Löydettyssä aineistossa elämänlaatua oli mitattu erilaisten mittareiden avulla, jolloin tulosten tulkitseminen hankaloitui. Elämänlaatumittareita on monenlaisia ja eri tarkoituksiin. Yleisimmin oli tutkimuksissa käytetty HR-QOL-mittaria. (Chuasuwana ym. 2020; Couto Nobre ym. 2017; Griva ym. 2015; Jing ym. 2014; Wright ym. 2015.)

Toisessa syklissä haettiin haastateltavia Kainuun Sotelta. Haastateltavia saatiin yksi, jolloin haastateltava toi omakohtaisen kuvauksen PD-potilaan elämänlaadusta Kainuussa. Haastateltava oli tyytyväinen hoitoonsa ja hoitojen aikana ei ollut tapahtunut mitään ongelmia. Toisessa syklissä kerättiin tietoa myös työelämän edustajilta, joten aineistoa kertyi hyvin. Kolmannen syklin aivo-riihessä syntyi myös ajatuksia ja ideoita PD-potilaan elämänlaadun kehittämiseen ja tukemiseen Kainuussa. Kaikkien kolmessa syklissä kerättyjen aineistojen tulosten mukaan elämänlaatuun vaikuttivat sosiaaliset verkostot, liitännäissairaudet ja hoitomuoto. Tiedon jakaminen ja saatavuus ovat hyvin tärkeitä sekä niitä pitäisi olla tarjolla. Neljännen syklin tarkoituksena on kuvata yleisötapahtuma Kainuun keskussairaalassa, jolloin tietoa ja tietoisuutta PD-hoidoista jaetaan terveydenhuoltohenkilöstölle, sairastuneille, potilaille ja läheisille.

PD-potilaan hyvää elämänlaatua tukevista hoitomuodoista tulisi keskustella potilaan ja läheisten kanssa. Hoidot vaikuttavat myös läheisten elämään. Omaiset ja läheiset ovat hyvin tärkeä osa sosiaalista verkostoa. Omaiset ja läheiset auttavat potilasta jaksamaan raskaan hoidon läpiviemisessä kuten Rauta (2019) kirjoittaa artikkelissaan. Omaisten ja läheisten huomioiminen olisi tärkeää huomioida sairastuneen kaikissa hoidon vaiheissa. Omaisten ja läheisten jaksamisesta sairastuneen vierellä kulkijana voitaisiin tutkia lisää, joka on myös tämän opinnäytetyön jatkotutkimusaihe.

Haastateltava, kirjallisuuskatsaus ja työelämän edustajat toivat esille, että ammattitaitoinen ja välittävä terveydenhuoltohenkilöstö on yksi tärkeimmistä asioista elämänlaatua edistävästä tekijöistä. Osaavan ja riittävän henkilöstön määrän turvaaminen olisi ensisijaisen tärkeää PD-potilaiden hoidossa. Terveystieteiden lain pykälässä 4 edellytetään kuntia osoittamaan riittäviä voimavaroja peruspalvelujen järjestämiseen, jotta kunta voisi saada valtionosuuksia. Tähän ryhmään kuuluu myös ammattitaitoinen sekä riittävä henkilökunta, jotka voisivat auttaa potilaita kotona tehtävissä dialyysissä. (L 2010/1326.) Tulevaisuudessa erilaisia digitaalisia palveluja tulisi hyödyntää ja kehittää sekä potilaan että hoitohenkilöstön käyttöön.

Muistettava on myös, että dialyysipotilaiden määrä kasvaa tulevaisuudessa, jolloin tarvitaan resursseja potilaiden oikeanlaisen hoitomuodon valinnan ohjaukseen. Kotidialyysijä halutaan lisätä tulevaisuudessa. (Rauta 2019, 2379; Suomen Nefrologiyhdistys 2021.) Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen potilaiden kohdalla helpottaisi hoitolinjoja, kuten haastateltava PD-potilas totesi, että ”Ouluun häntä ei lähdetä raahaamaan.”

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että PD-potilaiden elämänlaatua parantaa sosiaaliset verkostot, joten tukea ja apua tulisi olla myös kainuulaisille potilaille saatavilla vertaistuen ja kokemusasiantuntijoiden kautta. Vertaistuki ja kokemusasiantuntijat ovat suuri apu sairastuneiden ihmisten elämässä. Sairastuneen voi olla myös helpompi puhua vertaiselleen kuin hoitohenkilökunnalle. Sairastuneen tulisi saada oma äänensä kuuluviin hoidoissa ja olla oman elämänsä herra. Potilaan voimaantuminen ja eheytyminen voivat tapahtua vertaistuen avulla.

Suomen Nefrologiyhdistyksen asettaman työryhmän laatiman Suomen strategian (2021) kansallisenä tavoitteena on esimerkiksi oireenmukaisen hoidon järjestäminen sekä sujuva yhteistyö eri hoitavien tahojen kanssa sekä työnjako. Tämä tavoite toteutuessaan selkeyttäisi vaikeaa kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan munuaispotilaan hoitoketjua sekä potilaiden ja heidän elämänlaatuansa. Terveystieteiden lain pykälän 2 yhtenä tarkoituksena on toteuttaa väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, ja potilasturvallisuutta (L 2010/1326.) Dialyysihoidon tarjonnassa voidaan esittää kysymys, ovatko potilaat tasavertaisia ja onko Suomessa hoito kaikkialla samanarvoista? Jokaisen henkilön on myös saatava tarpeellinen erikoissairaanhoidon. Perustuslain pykälässä 6 puhutaan yhdenvertaisuudesta, mutta ovatko kaikki Suomessa yhdenvertaisia hoitojen suhteen? (L 1999/ 731.) Suomen munuaistautirekisterin hyödyntäminen ja tietoisuuden lisääminen hoitajille, opiskelijoille ja sairastuneille olisi tärkeää. Suomen munuaistautirekisterin raportista saatavan tiedon kautta hoidon jatkuvuus pysyisi hyvänä ja samana kansallisesti (Munuais- ja maksaliitto, 2022).

Paljon tietoa ja yhtenäisyyttä hoitoihin tarvittaisiin. Munuais- ja maksaliiton tehtävä tiedon jakajana sekä potilaiden puolestapuhujana on suuri ja merkityksellinen. Hoitohenkilökunnan tulisi tehdä enemmän yhteistyötä Munuais- ja maksaliiton kanssa. Tällaisia tapahtumia voisi olla esimerkiksi yhteisten koulutuspäivien järjestäminen, ”tullaan tutuiksi Kainuussa”.

Muuttuvassa maailmassa tarvitaan jokaista ja kolmannen sektorin tuoma tuki on tärkeä ja tulee tärkeämmäksi tulevaisuudessa. Myös liiton tarjoama vertaistuki ja vapaaehtoiset ovat tärkeitä sairastuneen elämänlaadun tukemisessa. Mikkonen (2009) kirjoittaa väitöskirjassaan, että ilman



vertaistukea sairastuneet joutuisivat tukeutumaan enemmän sosiaali- ja terveyspalveluihin. Julkiset palvelut eivät ulotu sellaisille alueille, joita vertaistuki voi tarjota sairastuneille. Kainuun alueella vertaistuki ja kokemusasiantuntijoiden rekrytointi on ollut haastavaa.

Opinnäytetyön tekoon on myös vaikuttanut erinäiset Koronarajoitukset. Vakavasti sairaiden dialyysipotilaiden kanssa Koronarajoitukset on täytynyt huomioida, ja rajoitukset sekä Koronan leviäminen ovat vaikuttaneet työn erivaiheisiin. Toisen syklin haastattelua ei pystytty toteuttamaan kasvotusten ja neljännen syklin koulutustapahtumaa on jouduttu siirtämään vallitsevan pandemian ja epidemian vuoksi.

Opinnäytetyötä on hyödynnetty opinnäytetyön teon aikoihin erilaisissa tilaisuuksissa. Myös opinnäytetyö on herättänyt kiinnostusta työelämässä aiheen tärkeyden vuoksi. Oma ammatillinen kasvuni on kehittynyt ja osaaminen vahvistunut. Oma tiedon käyttäminen näyttöön perustuen on syventynyt ja vahvistunut. Opinnäytetyö on tukenut omaa työtäni ja opinnäytetyön kautta olen päässyt verkostoitumaan laajalti.

Jatkotutkimuksena tätä opinnäytetyötä voisi laajentaa ja otos voisi olla suurempi. Tutkimuksen voisi toistaa sopivampana ajankohtana ilman voimassa olevia koronarajoituksia, jolloin tutkimuskohteena voisi olla pienen paikkakunnan potilaiden elämänlaadun tutkiminen. Tutkimus toteutettaisiin laadullisena, jolloin tavattaisiin ja kohdattaisiin haastateltavia. Toisena jatkotutkimuksena voitaisiin tutkia, puolisoiden tai kumppanin kokemusta elämänlaadusta ja parisuhteesta dialyysihoidossa olevan kanssa. Tässä tutkimuksessa selvitettäisiin puolison tai omaisen kokemusta jaksamisesta ja tuen tarpeesta sairastuneen rinnalla.

## Lähteet

- Aalto, A., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H., Luoma, M. (2016). Elämänlaadun mittaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning*, 71(36), 2191–2198.
- Aaltonen, S. (2019). Dialyysipotilas vuodeosastolla. *Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim* 135(20), 1974–1980.
- Barton T. Bobb & Fletcher. D. (2016). Challenging Symptoms, Dry Mouth, Hiccups, Fevers, Pruritus and Sleep disorders. (270- 276). Teoksessa C. Dahlin, PJ Coyne & Ferrell, Br(toim.) 2016. *Advanced Practice Palliative Nursing*. <https://kamk.finna.fi/>, ProQuest Ebook Central
- Chuasuwana, A., Pooripussarakul, S., Thakkestian, A., Ingsathit, A., & Pattanapratchee, O. (2020). Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: A systematic review and meta-analysis. *Health & Quality of Life Outcomes*. 18(1). 1-11. doi:10.1186/s12955-020-01449-2
- Coute Nobre, D., Soares, E., Zillmer, J., Schwartz, E., Dias, Â., & Da Silva, G. (2017). Quality of life of people in peritoneal dialysis. *Journal of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE*, 11(10), 4111-4117. doi:10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110sup201714
- Helve, J. & Finne, P. (2022). Suomen munuaistautirekisteri. Vuosiraportti 2020. Saatavilla <https://www.sny.fi/pidetettyja-esityksia/vuosikokous-2020/><https://www.muma.fi/liitto/suomen-munuaistautirekisteri>
- Flöjt, P. (2021). Ylilääkäri Kainuun sote. Sähköposti 6.8.2021
- Flöjt, P. (2022). Ylilääkäri Kainuun sote. Sähköposti 23.8.2022
- Flöjt, P. (2020). Avusteinen PD. Suomen Nefrologiyhdistyksen vuosikokous 13.3.2020. Saatavilla <https://www.sny.fi/pidetettyja-esityksia/vuosikokous-2020/>
- Griva, K., Goh, C., Kang, W., Yu, Z, L., Chan, M., Wu, S., Wu, S. Y., Krishnasamy, T & Foo, M. (2016). Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: A comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. *Quality of Life Research*, 25(2), 373–384. doi:10.1007/s11136-015-1074–8

Harju, E. (2018). Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisojensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde. Väitöskirja. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy- Juventus Print

Helanterä, I., & Peltonen, R. (2019). Munuaispotilaiden määrä kasvaa. Suomen Lääkärilehti - Flands Läkartidning, 74(42), 2337.

Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2016). Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. painos 2. Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus. HYY yhtymä

Ho, Y., & Li, I. (2016). The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: A systematic literature review. *Psychology & Health*, 31(12), 1435–1465. doi:10.1080/08870446.2016.1226307

Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) (2021). Viitattu 1.11.2021. [https://www. Hyvä tieteellinen käytäntö \(HTK\)](https://www.hyvatiiteellinenkaytento.fi/)

Informointi henkilötietojen käsittelystä. Tietoarkisto 2021. Viitattu 26.10.2021 Informointi henkilötietojen käsittelystä - Tietoarkisto (tuni.fi). <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tutkittavien-informointi/>

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Viitattu 1.11.2021. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf)

Jing, L., Xue Wu-Jun, & Feng, T. (2014). Palliative care for patients with malignancy and end-stage renal failure on peritoneal dialysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(2), 137–141. doi:10.4103/0973–1075.132636

Kananen, J. (2014). Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylän ammattikorkeakoulu: Suomen yliopistopaino Oy-Juventus Print

Kangasniemi, M., Pietilä, A-M. & Saarto, T. (2015). Elämänlaatu ja palliatiivinen hoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Riika: Duodecim

Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim) (2002) Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus University Press Finland Ltd: Gaudeamus

Kuula, A. (1999). Toimintatutkimus. Tampere: Vastapaino

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

L 523/1999. Henkilötietolaki. (22.4.1999/523). Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990523>

L 731/1999. Perustuslaki. (11.6.1999/731) Yhdenvertaisuus. 6§. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki>

L 1326/2010. Terveystietolaki. (30.12.2010/1326) Terveystietojen toimintaedellytykset. 4 §. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Martola, L & Wuorela, M. (2015). Munuaisten vajaatoiminta. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Riika: Duodecim

Mikkonen, I. (2009). Sairastuneen vertaistuki, Peer Support in Different Illness Groups. Väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto: Kopijyvä

Munuais- ja maksaliitto strategia 2020–2024. Viitattu 20.10.2021 [https://www.muma.fi/liitto/munuais-\\_ja\\_maksaliitto/strategia](https://www.muma.fi/liitto/munuais-_ja_maksaliitto/strategia)

Mustonen, J. & Pasternack, A. (2013). Krooninen munuaisten vajaatoiminta. Teoksessa K. Taari, S. Aaltomaa, M. Nurmi, T. Parpala & T. Tammela (toim.) Urologia.3., uudistettu painos. (153–164). Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim

MOT kielentarkistin. Saatavilla <https://www.sanakirja.fi/proofing>

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. (2020). Kehittämistyön menetelmät- uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro

Opetus- ja kulttuuriministeriö (2021). Osaaminen ratkaisee. Viitekehyksen laajentamistyöryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2019:3. Opetus- ja kulttuuriministeriö (2021). <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-615-7>

Opinto-opas YAMK. (2021). Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.12.2021. <http://opinto-opas.kamk.fi/index.php/fi/68148/fi/68297/SKY21S/year/2021>

Palsternack, A, Honkanen, E & 1., K. (2012). Peritoneaalidialyysi. Teoksessa. A, Pasternack (toim). Nefrologia. Nefrologia. 1.painos. Porvoo: Duodecim

Pasternack, A & Saha, H. (2012). Krooninen munuaistauti, munuaisten krooninen vajaatoiminta ja uremia. Teoksessa. A, Pasternack (toim). Nefrologia. Nefrologia. 1.painos. Porvoo: Duodecim

Puhakainen, M. (2015). Peritoneaalidialyysi potilaiden elämänlaatu sekä ikääntymisen yhteys hoitojen sujuvuuteen, potilaana selviytymiseen ja elämänlaatuun. pro gradu. Terveystieteiden laitos; Jyväskylän yliopisto <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201508112645>

Pelin, R. (2020). Projektihallinnan käsikirja. Projektijohtaminen Oy Risto Pelin. 8. uudistettu painos. Saksa: BoD-Books On Demand, Nordstedt

Rauta, V. (2019). Kotidialyysien lisääminen kannattaa. Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning, 74(42), 2376–2380.

Ruuska K. (2006). Terveystieteiden projektinhallinta. Mallit, työkalut, ihmiset. Helsinki: Talentum

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2005). Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. painos 2. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino

Rolin, K. (2002). Tieteen etiikka metodologian näkökulmasta. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim). Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus University Press Finland Ltd: Gaudeamus

Saarto, T. (2015). Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Riika: Duodecim

Salonen, T., (2016). Economic evaluation of renal replacement therapies. Lääketieteen yksikkö - School of Medicine, & University of Tampere. Väitöskirja. Tampere University Press. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0009-8>

Sitjar-Suñer, M., Suñer-Soler, R., Masià-Plana, A., Chirveches-Pérez, E., Bertran-Noguer, C. & Fuentes-Pumarola, C. (2020). Quality of Life and Social Support of People on Peritoneal Dialysis: Mixed Methods Research. International journal of environmental research and public health, 17(12), 4240. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124240>

Simonsuuri- Sorsa, M. (2002). Tutkimusetiikka tutkijankoulutuksessa. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim) Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus University Press Finland Ltd: Gaudeamus

Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R. (2016). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.

Suomen Nefrologiayhdistys (SNY) (2022). Munuaistermit. Saatavilla <https://www.sny.fi/uutiset/termisto-kuntoon/>

Suomen Nefrologiayhdistys (SNY) (2021). Vaikea kroonisen munuaistaudin hoidon ohjaus. Suomen strategia. Suomen Nefrologiayhdistyksen ry:n työryhmä. Saatavilla <https://www.e-julkaisu.fi/sny/ckd-strategia/mobile.html#pid=4>

Titler, M., Kleiber, C., Steelman, V., Rakel, B., Budreau, G., Everett, K. Buckwalter, T., Tripp-Reimer & Goode, G. (2001). The Iowa Model of Evidence-Based Practice to Promote Quality Care. Critical Care Nursing of North America. Volume 13. (497-509).  
Saatavilla [https://doi.org/10.1016/S0899-5885\(18\)30017-0](https://doi.org/10.1016/S0899-5885(18)30017-0)

Titler, M. G. (2008). The Evidence for Evidence-Based Practice Implementation. In R. G. Hughes (Ed.), Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy - Juvenes Print

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2003). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.–2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

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

Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A. K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R. T., Lameire, N., Luyckx, V. A., Noruishiene, E., Oostrom, T., Wanner, C., & Wieringa, F. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney. Clinical kidney journal, 14(7), 1719–1730. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfab070>

Wright, L. S., & Wilson, L. (2015). CNE. quality of life and self-efficacy in three dialysis modalities: Incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 42(5), 463–477.

## Tutkimusten kuvaus ensimmäinen sykli

Tutkimus/Artikkeli	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmät	Tulokset
1.Chuasuwana, A., Pooripussarakul, S., Thakkinstian, A., Ingsathit, A., & Pattanapruteep, O. (2020). Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: A systematic review and meta-analysis.	Tutkimuksessa vertailtiin ja tarkasteltiin dialyysissä olevien HD- ja PD-potilaiden elämänlaatua käyttämällä mittareita, joita olivat SF-36(terveyskysely), EQ-5D ja KDQol. Vertaisarvioitu.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Katsaus tehtiin tietokantoihin medline- ja scopus huhtikuussa 2017. Tutkimuksia valittiin 21, joissa oli 29000 osallistujaa. Tutkittavien keski-ikä oli 48 vuotta. Tutkimus tehtiin tilastollista analyysia käyttäen.	Kroonista munuaissairautta sairastavien PD-hoidettujen potilaiden mitattu geneerinen elämänlaatu oli parempi kuin HD-potilaiden. HD-potilailla elämänlaatu (HRQOL) oli huonompi johtuen esimerkiksi emotionaalisista ongelmista, ja munuaissairauksista.
2.Couto Nobre, D., Soares, E., Zillmer, J., Schwartz, E., Dias, A & da Silva, G. (2017). Quality of life of people in peritoneal dialysis.	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida potilaiden elämänlaatua koneellisen eli CAPD hoidon aikana. Vertaisarvioitu.	Tutkimus oli kvantitatiivinen, poikkileikkaustutkimus. Aineisto kerättiin 35 henkilöltä, jotka olivat yli 18-vuotiaita. Tiedot kerättiin 5.10- 16.11.2010. Käyttämällä Tietojen keräämisessä käytettiin kyselykaavaketta SF-36, joka analysoitiin spss-ohjelman avulla.	Tutkimus mahdollisesti CKD ja CAPD potilaiden elämänlaatua eteläisellä Rio Granden alueella. Elämänlaadun mahdollisti Elämänlaadun kokemiseen vaikuttavat eniten fyysiset näkökulmat, toimintakyky ja yleinen tila terveydestä. On tärkeää kehittää hoitokeinoja, toimintoja ja palveluita jokaisen kroonista munuaissairautta sairastavan ja CAPD-potilaan elämän laadun varmistamiseksi ja parantamiseksi.



<p>3. Griva, K., Goh, C., Kang, W., Yu, Z, L., Chan, M., Wu, S., Wu, S. Y., Krishnasamy, T &amp; Foo, M. (2016). Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: A comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli vertailla avustetun PD ja itsehoidettavan PD potilaan ja omaishoitajan elämänlaatua ja psykososiaalisia tuloksia.</p> <p>Vertaisarvioitu.</p>	<p>Poikkileikkaus tutkimus ajalta 10/2010–10/2013 peritoneaalidialyysikeskuksessa Singaporessa, johon otettiin mukaan 231 PD-potilasta, joista 142 oli omahoidettavia ja 89 avustettuja. Potilaat suorittavat KDQOL-SF-kyselykaavakkeen sekä maailmanterveysjärjestön elämänlaatumittarin ahdistuneisuudesta ja masentuneisuudesta.</p> <p>Omaishoitajat ja perheenjäsenet täyttivät omahoidon kyselylomakkeen.</p>	<p>Avusteisessa PD-hoidossa olevien potilaiden tulokset olivat huonompia QoL-kyselylomakkeessa kuin verrattuna potilaisiin, jotka toteuttivat itsehoito PD-hoitoa.</p>
<p>4. Ho, Y., &amp; Li, I. (2016). The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: A systematic literature review.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa todisteita erilaisista dialyysimenetelmistä, jotka vaikuttavat terveyteen ja elämänlaatuun. Tutkimuksen tarkoituksena oli verrata HD- ja PD-hoitojen vaikutusta terveyteen liittyvään elämänlaadussa.</p> <p>Vertaisarvioitu.</p>	<p>Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus suoritettiin tietokantoihin CINAHL, Medline ja PubMed. Artikkeleita haettiin vuosilta tammikuu 1990- toukokuu 2016. 34 artikkelia täytti sisäänottokriteerit, jotka hyväksyttiin analyysiin. Metodeina käytettiin erimenetelmiä. Tutkimukset arvioi 2 tutkijaa.</p>	<p>PD-potilaiden elämänlaadun (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja sairauksien oireet) tulokset olivat paremmat kuin HD-potilailla. PD-hoitoja pidettiin sopivana oman aikataulun säilyttämiseen. PD-potilaiden laboratoriavaroissa huomattiin olevan paremmat kuin HD-potilailla esimerkiksi hemoglobiini. PD- ja HD-hoidoissa ei kuitenkaan elämänlaadussa ollut suu-rempia eroavaisuuksia.</p>

<p>5. Jing, L., Xue Wu-Jun, &amp; Feng, T. (2014). Palliative care for patients with malignancy and end-stage renal failure on peritoneal dialysis.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata palliatiivisen hoidon toteutusta loppuvaiheen munuaisten vajaatoiminnan hoidossa, kun hoitomuotona oli ylläpitävä peritoneaalidialyysi.</p> <p>Vertaisarvioitu.</p>	<p>Tutkimuksessa oli kolme potilasta, jotka olivat PD- ja palliatiivisessa hoidossa vuosina tammikuu 2008-kesäkuu 2010. Potilaat kuolivat tutkimuksen aikana. Tutkimuksessa arvioitiin liitännäissairauksia, ravitsemusta sekä toimintakykyä mittareilla.</p>	<p>Tutkimukseen osallistuneilla potilailla oli 11–16 oiretta. Kaikilla tutkittavista oli masennusta ja kaksi koki ahdistuneisuutta. Huono ravitsemus, toimintakyky ja vakavat psykologiset ongelmat ennustavat huonoja potilaiden ennusteita.</p>
<p>6. Rauta, V (2019). Kotidialyysien lisääminen kannattaa.</p>	<p>Katsauksen tarkoituksena oli kuvata, miksi kotidialyysien lisääminen kannattaa ja miksi se on tehokasta.</p> <p>Vertaisarvioitu.</p>	<p>Katsausartikkeli tehtiin kirjallisuuteen ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin dialyysiyksikön ja kotidialyysin henkilökunnan tietoihin perustuen.</p>	<p>Kotidialyysien osuutta dialyysihoidoissa on pidetty hyvin tärkeänä ja kannattavana. Kotidialyysin kehittämiseen ja lisäämiseen panostetaan ympäri maailman, tähän auttavat digitaalisten palvelujen ja erilaisten palvelujen kehittyminen.</p>
<p>7. Sitjar-Suñer, M., Suñer-Soler, R., Masià-Plana, A., Chirveches-Pérez, E., Bertran-Noguer, C. &amp; Fuentes-Pumarola, C. (2020). Quality of Life and Social Support of People on Peritoneal Dialysis: Mixed Methods Research</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia peritoneaalidialyysihoitoa saavien ihmisten terveyteen liittyvää elämänlaatua, sosiaalista tukea ja kokemuksia.</p> <p>Tutkimuksen toisena tavoitteena oli kuvata peritoneaalidialyysihoitoa tekevien ihmisten kokemusta.</p> <p>Vertaisarvioitu</p>	<p>Poikkileikkauksellinen sairaalapohjainen tutkimus. Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tiedonhaku käytettiin, joita olivat kyselylomakkeet, elämänlaatumittarit ja keskusteluryhmä. Potilaat olivat saaneet yli kolmekuukautta munuaiskorvaushoitoa kesäkuun 2015- ja maaliskuun 2017 välisenä aikana. Tutkimukseen osallistujia oli 55.</p>	<p>Elämänlaadun kokemusten fyysisessä puolessa vaikutti sairaalahoidon määrä heikentävästi ja positiivisen vaikutuksen toi sosiaalinen tuki. Oireet heikensivät elämänlaatua ja lisäsivät henkistä taakkaa. Henkisen puolen kyselyssä elämänlaatua vahvistivat ikä ja sosiaalinen tuki. Peritoneaalidialyysi hoito koettiin vähemmän elämänlaatua heikentäväksi.</p>

<p>8. Suomen Nefrologiayhdistys (SNY) (2021). Väite kroonisen munuaistaudin hoidon ohjaus. Suomen strategia. Suomen Nefrologiayhdistyksen ry:n työryhmä.</p>	<p>Suomen Nefrologiayhdistyksen asettaman työryhmän tehtävänä oli laatia yhteiset tavoitteet väite kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien hoitoon. Tavoitteena oli myös pohtia keinoja niiden toteuttamiseen ja tulosten seuraamiseen. Strategian toivotaan tuovan ja ohjaavan yhdenmukaisiin hoitokäytäntöihin Suomessa, koska Suomesta puuttuu kansalliset ohjeet sekä hoitokäytänteet ovat hyvin moninaiset.</p>	<p>Suomen Nefrologiayhdistyksen asettama työryhmä, johon kuuluvat yliopistosairaaloiden nefrologit ja hoitajia sekä potilasjärjestön Munuais- ja maksaliiton edustaja.</p>	<p>Työryhmän laatimat tavoitteet tulevaisuuteen Suomessa. Joita ovat nopea munuaisensiirtolitalle pääsy, riittävä kotidialyysien määrä, aikaisempi nefrologinen seuranta ennen dialyysin aloittamista. Tähän kuuluu myös suunnitelmallisen hoidon aloitus. Kansallisena tavoitteena on toteutuneiden hoitopäätösten kirjaaminen, oikeenmukaisen hoidon järjestäminen, sujuva yhteistyö ja työnjako. Hoitoketjujen sujuvoittaminen.</p>
<p>9. Wright, L. S., &amp; Wilson, L. (2015). CNE. quality of life and self-efficacy in three dialysis modalities: Incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena oli yleisesti kuvata keskuksen hemodialyysihoitoa saavien potilaiden elämänlaatua verrattuna kotona tehtävien dialyysihoitoon (hemodialyysi tai peritoneaalidialyysi) saaviin potilaisiin.</p> <p>Vertaisarvioitu</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin korrelaatiopoikkileikkaustutkimusta. Aineisto kerättiin dialyysipolikliniikkiin. Tutkimukseen osallistujia oli 77, joiden dialyysihoito oli kestänyt yli kuusi kuukautta ja olivat aikuisia. Elämänlaatua mitattiin munuaistaudin elämänlaatumittarilla.</p>	<p>Tutkimustulokset olivat yhtäläisiä HD ja PD hoitojen välillä, jolloin huomattiin pieniä eroja hoitojen välillä. PD hoitojen lisämisessä ei huomattu mieltä vastaihteita hoidon aloittamiseen. PD potilaiden elämänlaatu oli yhtä hyvä kuin HD potilaiden.</p>

<p>10. Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A. K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R. T., Lameire, N., Luyckx, V. A., Noruosiene, E., Ostrom, T., Wanner, C., &amp; Wieringa, F. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney.</p>	<p>Julkaisun tarkoituksena on kiinnittää huomiota, jotta kroonisen munuaisen vajaatoimintaan saataisiin enemmän investointeja ja tutkimusta. Julkaisun tarkoituksena on myös kiinnittää huomiota munuaissairauksien ymmärtämisessä, tutkimuksessa ja hoidossa.</p>	<p>Julkaisut</p>	<p>Munuaissairaudet tuovat mukanaan merkittäviä fyysisiä rajoituksia, elämänlaadun heikkenemistä, sosiaalista eristäytymistä ja ennen aikaista kuolemaa. Vuonna 2040 munuaissairaudet ovat viidennes yleisin kuolinsyy. Dialyysihoidot ovat kalliita ja ympäristöä kuultavaa suuren veden ja energiankulutuksen takia.</p>
---	--	------------------	--

SAATEKIRJE

Opinnäytetyöntekijä

Katja Henttunen

Sairaanhoitaja YAMK-opiskelija Kajaanin ammattikorkeakoulu

katjahenttunen@kamk.fi 050xxxxxxx

Nurmijärvi xxxxx

ARVOISA Peritoneaalidialyysihoidossa oleva potilas

Opiskelen Kajaanin ammattikorkeakoulussa Kliiniseksi asiantuntijaksi sairaanhoitaja YAMK. Koulutukseltani olen syöpäsairaanhoitaja. Teen opinnäytetyöni Kainuulaisten Peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaadusta.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää toimintatutkimuksen avulla Munuais- ja maksaliiton toimintaa kotidialyysipotilaan elämänlaadun tukemisessa.

Kehittämistyöni toteutetaan avoimilla kysymyksillä koostuvasta kokonaisuudesta. Kyselyyn voitte vastata sähköpostin kautta katjahenttunen@kamk.fi, soittamalla Katja Henttunen p. 050xxxxxx ke tai pe 12–16 tai kirjoittamalla kirjeen. Voimme sopia haastatteluajan kasvotusten tai Teamsin välityksellä. Kirjeet pyydetään lähettämään osoitteeseen Katja Henttunen xxxxxxxxxxxxxxxxx

Opinnäytetyön tekemiseen haetaan haastattelulupa Kainuun Sotelta. Antamanne vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Vastaajan tiedot eivät paljastu missään vaiheessa tuloksissa. Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2022.

Vastausaikaa teillä on 29.4.2022 asti.

Opinnäytetyöni ohjaajani toimii Kajaanin ammattikorkeakoulusta yliopettaja Arja Oikarinen.  
arjaoikarinen@kamk.fi

Ystävällisin terveisin Katja Henttunen

Pyydän teitä ystävällisesti vastaamaan omin sanoin seuraaviin kysymyksiin

1. Millainen on mielestäsi elämänlaatusi?
2. Mitkä asiat mielestäsi vaikuttavat elämänlaatua parantavasti tai huonontavasti?
3. Miten mielestäsi asuinpaikka vaikuttaa elämänlaatuusi?
4. Minkälaista tukea ja tietoa mielestäsi tarvitsette?

Kiitos

Ystävällisen terveisin

Katja Henttunen, Sairaanhoidaja YAMK-opiskelija, Kajaanin ammattikorkeakoulu  
katjahenttunen@kamk.fi

## Suostumuslomake

Kirjallinen suostumus PD-potilaiden elämänlaadun vaikuttavista tekijöistä Kainuussa tutkimukseen osallistumisesta.

Olen tietoinen sairaanhoitaja YAMK-opiskelijan Katja Henttusen toteuttaman PD-potilaiden elämänlaadun vaikuttavista tekijöistä opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksesta. Suostun vapaaehtoisesti aineistonkeruuvaiheen haastatteluun kasvotusten, puhelimitse tai Teamsissä.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin vetäytyä tutkimuksesta pois halutessani. Kaikki minusta kerätty aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan, mutta niihin ei tule tietoja, joista minut voisi tunnistaa. Nauhoitukset säilytetään asianmukaisesti eikä ulkopuolisilla ole mahdollisuus päästä niihin käsiksi.

Suostumuslomakkeita on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää minulle ja toinen opinnäytetyöntekijälle Katja Henttuselle.

Paikka ja aika

Tutkimukseen osallistuja nimi ja Nimenselvennys

Kysely työelämäedustajille

Arvoisa vastaanottaja,

Opiskelen Kajaanin ammattikorkeakoulussa Kliiniseksi asiantuntijaksi, (Palliativinen hoito) Sairaanhoidaja YAMK. Opinnäytetyön teen aiheesta PD-potilaiden elämänlaatu Kainuussa ja siihen yhteydessä olevat tekijät.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää toimintatutkimuksen avulla Munuais- ja maksaliiton toimintaa kotidialyysipotilaan (PD) elämänlaadun tukemisessa. Opinnäytetyö tehdään toimintatutkimuksena. Tällä kyselylomakkeella haetaan tietoa työelämän edustajien käsityksistä PD-potilaiden elämänlaadusta. Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2022.

Kyselyn vastauksia tullaan käyttämään opinnäytetyön toisessa ja kolmannessa syklissä. Vastaajien nimet eivät tule esille työssä missään vaiheessa.

Olisitteko ystävällinen ja vastaisitte vapaamuotoisesti omin sanoin seuraaviin kysymyksiin sanoin 20.4.2022 mennessä?

1. Millainen on mielestäsi PD-potilaiden elämänlaatu yleensä?
2. Mitkä asiat mielestäsi vaikuttavat elämänlaatua parantavasti tai huonontavasti?
3. Miten mielestäsi asuinpaikka vaikuttaa PD-potilaan elämänlaatuun?
4. Minkälaista tukea ja tietoa mielestäsi PD-potilas tarvitsee?

Vastaukset voi lähettää sähköpostiin katjahenttunen@kamk.fi tai jos on kysyttävää aiheesta, voi soittaa p.050 xxxxxx.



## Työelämän edustajien vastauksista sisällönanalyysi esimerkki

pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	pääluokka
Potilaan kuuluksi tuleminen	Potilaan mielipiteiden kuuntelu	Hoitohenkilökunnan ammattitaito	
Elämänlaatu paranee dialyysin aloituksen jälkeen	Dialyysihoidon aloitus	Hoidon merkitys	Hyvä elämänlaatu 1,2,6,11,13,20,23,47,61
Perustauteihin ongelmia useita	Perussairauden merkitys	Oireiden kanssa eläminen	Sopiva hoitomuoto 4,5,36,44,46,56
CAPD vaikuttaa päiväaikaiseen toimintaan	Hoidon vaikutus elämään		Sosiaalinen verkosto 18,19,24,38,63
Nestelastin purkautuminen parantaa elämänlaatua	Dialyysin aloitus	Oireiden helpottaminen	
Riippumattomuus yksikön aikataulusta ja vapaus tehdä hoitoja	Riippumattomuus	Hoidon tuoma vapaus	Oman elämänhallinta 7,8,13,25,41,42,35,58
Matkustelu ja mökkeily onnistuvat	Arjen suunnittelu	Hoidon tuoma vapaus	
Elämänlaatua heikentävät dialyysin teko päivittäin	Hoidon sitovuus	Oikeanlainen hoito	Elämänlaatua heikentävät seikat 3,9,10,27,28,30,31,32,33,43,45

Kodilta vaaditaan tilaa	Taloudelliset ongelmat	Asuinpaikan vaikutus	
Potilailta voi säästää aikaa, kun hoidon voi tehdä kotona	Hoidon vaikutus	Potilaan ajan säästäminen	Tiedon ja tuen saaminen verstaistuki 14,15,16,21,26,33,39,50, 51,52,59,61,62,63
Vastuu omasta hoidostaan	Toimintakyky	Sitoutuminen hoitoon	
Kattavat tiedot etukäteen ja hoitomuotoa valittaessa	Potilaan tiedottaminen tulevasta hoidosta	Hoitavan henkilökunnan tiedot	
perusteellinen koulutusjakso	Opetus	Osaaminen hoitavalta henkilökunnalta	Hyvä yhteys hoitopaikkaan 17,22,37 40,58,60,61
Tietoa tulisi saada kirjallisesti ja suullisesti	Tuen ja tiedon saaminen	Hoitohenkilökunta ammatillisuus	
Yhteystiedot hoitopaikkaan	Tiedon saaminen		
Kotihoito täytyy huomioida sekä muut perheenjäsenet	Lähipiirin huomioiminen	Hoitohenkilökunnan ammatillisuus	

## Aivoriihen sisällönanalyysi esimerkki

Pelkistetyt ilmaukset	yläluokka	pääluokka
Tukea ei ollut tarjolla pienellä paikkakunnalla.	Vertaistuen ja kokemusasiantuntijoiden saatavuus	Tuen saatavuus 1,2,3,5,6,13,15,19
Omaishoitajat jätettiin yksin. Omaisille ei tarjottu tukea.	Tuen ja tiedon erimuodot sekä näiden tavoitettavuus	
Lapsiperheissä hoitoa ei haluta tehdä kotona.		
Vertaistukea ei ollut saatavilla.	Pienen paikkakunnan vaikutus	
Kokemusasiantuntijat puuttuvat, ei ole tarjolla.”	Taloudelliset vaikutukset elämäänlaatuun	Tiedon jakaminen ja saatavuus 7,8,14,17,18,20
Perheen tuki		
Tietoa lisää	Työntekijöiden riittävyys	
Läheiset mukaan hoitoon		
Dialyysi lisää taloudellisia menoja	Omasta elämästä päättäminen	
Oman elämänhallinta tärkeää		Hoidon sovittaminen omaan elämään 4,9,10,11,12
HD:ssä käyvät potilaat vertaistuvat hoidon aikana sairaalassa		
Henkilöstöpula toisissa paikoissa suuri		
Liiton tarjoama tieto potilaalle parhaasta mahdollisesta hoidosta		
Dialyysia kotona tekevät potilaat eivät löydä vertaistuen lähteille		

## Aineiston hallintasuunnitelma

### 1. Aineistojen yleinen kuvaus

Ensimmäisen syklin aineisto kerätään kirjallisuuskatsauksen avulla. Toisen syklin aineisto kerätään Kainuulaiselta PD-potilaalta haastattelemalla ja sähköpostikyselyllä työelämän edustajilta. Kolmannen syklin aineisto kerätään Munuais- ja maksaliitto ry:n edustajien kanssa pidetystä ai-vorihetä.

### 2. Aineiston dokumentaatio ja laatu

Haastateltavien nimiä tai tunnistetietoja ei tallenneta. Tutkija käyttää numerointia haastatte-luissa. Haastattelut litteroidaan koneelle numeroilla, jolloin henkilö ei ole tunnistettavissa.

### 3. Säilytys ja varmuuskopiointi

Haastattelut nauhoitetaan tutkijan puhelimella. Haastattelun jälkeen tutkija siirtää nauhoitukset omaan tietokoneeseen, johon ei ole pääsyä muilla. Ainoastaan tutkijalla on salasana tietoko-neelle. Kannettava tietokone on ainoastaan opinnäytetyöntekijän käytössä. Haastattelut tallen-netaan tietokoneeseen ja myös opinnäyte työntekijän onedriveen.

### 4. Säilyttämiseen liittyvät eettiset ja laillisuuskysymykset

Henkilötiedot poistetaan haastatteluista kaavakkeista, jolloin tutkittavan henkilöllisyyttä ei pys-tytä tunnistamaan. Opinnäytetyöntekijällä on ainoastaan mahdollisuus päästä käsiksi henkilötie-toihin, mutta ne poistetaan aineiston kerättyä. Tutkittavilta pyydetään tietoinen suostumus, joka säilytetään koko tutkimuksen ajan. Lomakkeista toinen jää tutkittavalle ja toinen opinnäytetyön-tekijälle. Aineistoja säilytetään henkilötietolakien mukaan.

### 5. Aineiston avaaminen ja pitkäaikaissäilytys

Aineisto tuhotaan työn valmistumisen jälkeen asianmukaisin keinoin. Niitä ovat opinnäytetyön-tekijän tietokoneelta varmuuskopioinnin ja onedrive-tiedostojen poisto. Paperitiedostot tuho-taan asianmukaisesti.