

PERHEIDEN KOKEMUKSIA KOTIHEMODIALYYSISTÄ JA
HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMASTAAN OHJAUKSESTA

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Pro gradu - tutkielma
Sirkka Johanna
Helmikuu 2010

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

SIRKKA JOHANNA

Perheiden kokemuksia kotihemodialyysistä ja hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta

Pro gradu- tutkielma, 48 sivua, 6 liitesivua

Ohjaajat: THT, professori Päivi Åstedt-Kurki ja TtM, ma. yliassistentti Anna Liisa Aho

Hoitotiede

Helmikuu 2010

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta. Tutkimusaineisto kerättiin viideltä (N=5) kotihemodialyysiä toteuttavalta tai toteuttaneelta perheeltä teemahaastatteluilla. Jokaisesta perheestä oli yksi tiedonantaja. Haastatteluilla perheillä oli alle 3 vuotta dialyysin toteuttamisesta kotona. Tutkimus oli lähestymistavaltaan laadullinen ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä soveltaen.

Perheiden kokemukset kotihemodialyysistä jakautuivat elämänlaadun vahvistumiseen ja elämänlaadun heikentymiseen. Kotihemodialyysin koettiin mahdollistavan normaalin elämänrytmin ylläpitämisen, potilaan jaksamisen huomioimisen, sosiaalisten suhteiden ja perheen normaalien roolien säilymisen. Kotidialyysi koettiin koko perheen etuna. Perheet kokivat edistävänsä kotona selviytymistä toiveikkuudella, positiivisella asenteella, voimavarojen kartuttamisella, hyvällä parisuhteella, henkisen tuen jakamisella ja jaksamisen huomioimisella sekä potilaan tukemisella. Hoitotilaan ja hoidossa viihtymiseen panostettiin. Hoitojen loputtua perheillä alkoi oman elämän etsiminen ja siihen palaaminen.

Perheen elämänlaadun heikentyessä normaalin elämänrytmin koettiin rajoittuneen ja elämää elettiin potilaan ja hoidon ehdoilla. Sosiaalisen elämän koettiin heikentyvän ja perheen vastuun arjesta kasvavan. Perheen terveyteen heijastui negatiivisia vaikutuksia liikuntasuoritusten vähenemisen vuoksi. Kotiin koettiin syntyvän kosmeettisia haittoja vesi- ja veriroskeista. Perheet kontrolloivat potilasta ja hoitoa ympäri vuorokauden. Talouden negatiiviset muutokset hankaloittivat perheen elämää ja aiheuttivat taloudellisia ongelmia. Perheet kokivat negatiivisia tunteita, epäuskoa selviytymistä kohtaan, huolta potilaasta ja väsymystä. Puolisot kokivat syyllistämistä potilaan ja perheen ulkopuolisten taholta. Kuoleman kohtaamista saatettiin odottaa ja sitä kohtaan tunnettiin katkeruutta.

Perheet kokivat olevansa tyytyväisiä saamansa ohjaukseen, mutta samanaikaisesti siinä koettiin olevan puutteita. Perhekeskeinen ja voimavaraistava ohjaus koettiin puutteelliseksi. Kuulluksi tulemistä ja perheen voimavaroja tukevaa ohjausta kaivattiin, samoin kaivattiin ohjausta osaamiseen ja hoidossa jaksamiseen. Ohjaus saatettiin kokea myös turhaksi, koska potilaan vahvaan osaamiseen luotettiin tai perhe vastusti kotihemodialyysihoitoa.

Avainsanat: kotihemodialyysi, perhe, perheen kokemus, ohjaus

ABSTRACT

University of Tampere

Department of Nursing Science

SIRKKA JOHANNA

Families' experiences of home hemodialysis and of guidance received from nursing staff

Master thesis, 48 page, 6 appendices

Advisors: Päivi Åstedt-Kurki PhD, Professor, Anna Liisa Aho MNSc, Senior Assistant

Nursing Science

February 2010

The purpose of the study was to describe families' experiences of home hemodialysis and of guidance provided by nursing staff. Research material was gathered through theme interviews from five families either currently or previously in home hemodialysis. There was one informant from each family. 541 analysis units were gathered from the research material. The families interviewed had less than three years from carrying out dialysis at home. A qualitative approach was used in the study and the research material was analyzed by means of content analysis.

Experiences of home hemodialysis in families were divided into strengthening or weakening of quality of life. Home hemodialysis made it possible to maintain a normal rhythm of life, to acknowledge the patient's coping and maintain social relations and normal roles within the family. Home hemodialysis was experienced as an advantage for the whole family. Families promoted their managing with hopefulness, a positive attitude, increasing strength, a good relationship, sharing emotional support, acknowledging coping and supporting the patient. The treatment facilities as well as being comfortable during treatment were emphasized.

In the cases of weakened quality of life, normal rhythm of life felt limited and living was on terms of the patient and the treatment. There was weakening in social life and an increase in the family's responsibility of everyday life. A decrease in physical activity had a negative impact on the family's health. Water- and bloodstains created cosmetic damage in the home. Families controlled the patient and treatment day and night. Negative changes in the economical situation brought difficulty and caused economical problems. Families experienced negative feelings, doubt in survival, worry for the patient and fatigue. Spouses experienced accusations and guilt from behalf of the patient as well as outsiders. Facing death was expected and feelings of bitterness towards it were experienced.

Although families felt content with the guidance received, inadequacies were also found. Family-centered, empowering guidance was experienced as insufficient. Guidance in supporting the families' resources was lacking. Being heard as well as receiving guidance in managing treatments was insufficient.

Guidance was also experienced as useless when the patient's strong knowledgebase and ability were relied on or when home hemodialysis was opposed by the family.

Keywords: home hemodialysis, family, family's experience, guidance

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	6
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Kotihemodialyysihoito.....	7
2.2. Kotihemodialyysipotilaan perhe ja kotihemodialyysin vaikutus perheen terveyteen	9
2.4. Perheiden kokemukset kotihemodialyysin aiheuttamista muutoksista.....	11
2.5. Perheiden kokemukset ohjauksesta ja tuesta.....	12
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	14
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	14
4.1. Tutkimuksen metodiset lähtökohdat.....	14
4.2. Tutkimukseen osallistujat	15
4.3. Aineistonkeruu	15
4.4. Aineiston analyysi	17
5. TULOKSET	19
5.1. Haastateltavien taustatiedot.....	19
5.2. Kotihemodialyysi perheen elämän käännekohtana	19
5.2.1 Perheen elämänlaadun vahvistuminen	20
5.2.2. Perheen elämänlaadun heikentyminen.....	23
5.3. Ohjaus perheen tarpeita vastaavaksi.....	30
5.3.1. Perheen asennoituminen saatuun ohjaukseen.....	30
5.3.2. Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys	32
6.1. Tutkimuksen luotettavuus	35
6.2. Tutkimuksen eettisyys	38
6.3. Tulosten tarkastelua	39
6.4. Hoitotyön kehittämisaiheet	43
6.5. Jatkotutkimusaiheet	44

LÄHTEET.....	45
LIITTEET	49
Liite 1. Alkuperäistutkimusten hakuprosessi.....	49
Liite 2. Tiedote tutkittavalle.....	50
Liite 3. Suostumuslomake.....	51
Liite 4. Teema haastattelun runko	52
Liite 5. Analyysin runko; Perheiden kokemukset kotihemodialyysistä	53

TEKSTISSÄ ESIINTYVÄT TAULUKOT

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä ja alaluokan muodostumisesta

TEKSTISSÄ ESIINTYVÄT KUVIOT

Kuvio 1. Perheen elämänlaadun vahvistuminen

Kuvio 2. Perheen elämänlaadun heikentyminen

Kuvio 3. Perheen asennoituminen saatuun ohjaukseen

Kuvio 4. Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys

1. JOHDANTO

Dialyysihoito on vielä verrattain nuori elämää ylläpitävä hoitomuoto, joka on kokenut mullistuksia sairaalahoidon ja kotihoidon välillä resurssitilanteesta ja hoitoideologiasta johtuen useita kertoja vuosikymmenten aikana. Dialyysihoitoa voidaan toteuttaa joko sairaalassa itsenäisesti tai avustettuna tai kotona itsenäisesti. Kotona voidaan toteuttaa joko hemodialyysiä tai peritoneaalidialyysiä. Dialyysipotilaiden määrä kasvaa 6-8 % vuodessa, joten uusia hoitomuotoja on kehitettävä (Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportti 2002, Honkanen ym. 2004, Blagg 2005). Perheenjäsenet ovat osallistuneet kotona toteutettavaan dialyysiin jo 1960-luvulta asti. Perhe sekä mahdollinen avustaja ovat huolehtineet dialyysipotilaan fyysisistä, emotionaalisista ja sosiaalisista tarpeista. Avustaja saattaa joutua ottamaan vastuuta dialyysin toteutuksesta ja lääkityksestä sekä tekemään ratkaisuja hoidon suhteen. Perheen oletetaan ottavan huolehtijan roolin yhden perheen jäsenen sairastuessa. (Luk 2002.)

Perheiden kokemuksia kotidialyysistä ei ole kansainvälisestikään juuri tutkittu 1970-luvun jälkeen, jolloin potilaita kotihemodialyysihoidossa oli runsaasti. Hoitomuoto kuitenkin hiipui pariaksi vuosikymmeneksi, mutta 2000-luvulla kotihemodialyysi on jälleen lisääntynyt osittain potilasmäärän jatkuvan kasvun, tekniikan kehittymisen ja hoitohenkilökunnan vähenemisen vuoksi. Hoito on elämää ylläpitävää, joka päättyy joko kuolemaan, munuaisensiirtoon tai hoitomuodon vaihtumiseen. On tärkeää huomioida myös perheen kokemukset, koska kotona tapahtuva hoito vaikuttaa koko perheeseen. Perhe voidaan katsoa myös edellytykseksi kotihemodialyysille, sillä eräät sairaalat edellyttävät, että potilas ei saa tehdä hemodialyysihoitoa yksin kotona (Blagg 2008). Potilas voi toteuttaa kotihemodialyysiä myös täysin itsenäisesti ilman perhettä tai avustajia. Kotihemodialyysipotilaiden elämänlaatua verrattaessa sairaalahemodialyysipotilaisiin on todettu, että kotona dialysoivien elämänlaatu on parempi kuin sairaaladialyysipotilailla (Honkanen ym. 2004, Blagg 2008).

Tässä tutkimuksessa kuvataan perheiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja heidän kokemustaan hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta. Ilmiötä lähestytään perheen näkökulmasta, koska tavoitteena on ymmärtää millaista ohjausta perheet tarvitsevat kotihemodialyysia aloitettaessa sekä hoidon aikana, jotta kotihemodialyysi ei aiheuttaisi perheelle kohtuutonta taakkaa. Tutkimus toteutettiin haastattelututkimuksena yhden sairaanhoitopiirin alueella olleiden kotihemodialyysipotilaiden perheille. Tutkimukseen osallistui viisi (N=5) perhettä. Tavoitteena oli kehittää kotihemodialyysipotilaiden perheiden ohjausta tutkimuksessa saatujen tulosten pohjalta käytännön hoitotyössä.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Perheiden kokemuksista kotihemodialyysistä sekä heidän saamastaan ohjauksesta ja tuesta tehtiin systemaattinen kirjallisuuskatsaus syksyllä 2008. Tutkimuskysymyksiin perustuva tiedonhaku tehtiin systemaattisesti elektronisiin tietokantoihin. Tiedonhaussa käytettiin seuraavia tietokantoja: ARTO, Cinahl, Medline Ovid, British nursing index ja Ebsco host. Haut pyrittiin tekemään mahdollisimman avoimina ja laajoina, koska saatavilla olevaa aineistoa ei oletettu olevan runsaasti. Hakusanoina käytettiin *home hemodialysis, dialysis, hemodialysis, home dialysis, peritoneal dialysis, family, relative, caregiver, guidance, teaching, education* ja *support*. Vastaavilla suomenkielisillä hakusanoilla ei löytynyt yhtään viitettä. Tässä tutkimuksessa haku rajattiin vuosiin 1993–2008, koska dialyysihoito on kehittynyt ja yhteiskunnallinen rakenne muuttunut paljon 30 vuoden aikana. Otsikoiden ja tiivistelmien lukemisen yhteydessä rajattiin lapsia koskevat artikkelit pois. Käsihakua toteutettiin myös selaamalla julkaisujen lähdeluetteloita. Hakuprosessi on esitelty taulukossa liitteenä 1.

Kirjallisuushaut osoittivat, että perheiden kokemuksia kotidialyysihoidosta on tutkittu niukasti 2000-luvulla. Tutkimuksia aiheesta on tehty runsaasti 1970-luvulla, jonka jälkeen tutkimusta ei perheiden näkökulmasta ole tehty. Perheen näkökulmaa on tutkittu kotidialyysin avustajan roolissa jonkin verran. Sen sijaan tutkimusta, jossa kartoitettaisiin omatoimisesti dialyysin tekevän potilaan perheen kokemuksia, oli vähäisesti.

2.1 Kotihemodialyysihoito

Munuaisten vajaatoiminta on etenevä sairaus, joka saattaa aiheuttaa potilaalle dialyysitarpeen. Ainoa vaihtoehto dialyysihoidolle on munuaisensiirto, mutta kaikille potilaille munuaisensiirto ei ole mahdollista. Hemodialyysi on kotona toteutettavaa keinomunuaishoitoa, jolloin elimistöä puhdistetaan veriteitse kuona-aineista ja ylimääräisestä nesteestä. Kotihemodialyysissä potilas tekee omatoimisesti omassa kodissaan hemodialyysihoidon 3-7 kertaa viikossa, kolmesta tunnista 5,5 tuntiin kerralla. Potilaan asuinpaikasta ja toiminnasta vastaavasta sairaalasta riippuen potilaalle opetetaan avustaja lähipiiristä tai potilas opetetaan toimimaan yksin. Mikäli potilaalle opetetaan avustaja, hän on useasti potilaan puoliso. Potilas käy dialyysiyksikössä kontrollikäynnillä kahden kuukauden välein. Tarvikkeet vievät kotona runsaasti tilaa ja hoidon aloittaminen vaatii joitakin teknisiä muutoksia kotiin, kuten sähkö-, vesi- ja viemärointitöitä.

Kotihemodialyysihoito koskee koko perhettä eikä vain potilasta jo pelkästään kodin fyysisten muutosten vuoksi. (Giles 2003, Blagg 2005, Munuais- ja maksaliitto 2008, Blagg 2008.)

Kotidialyysi mahdollistaa potilaalle joustavan aikataulun, joten esimerkiksi työssä käyminen mahdollistuu (Mäkelä & Saha 2003, Heikkilä ym. 2008). Sairaalahemodialyysi on sidottu tiukemmin aikatauluihin, joten muun elämän sovittaminen on haasteellisempaa. Kotihemodialyysipotilaiden määrää Suomessa ei tarkalleen tiedetä, koska Munuaistautirekisteri ei erittele kotihemodialyysiä omaksi hoitomuodokseen. Kotihemodialyysihoitoa on toteutettu jo 1960-luvulta alkaen sekä Suomessa että ulkomailla. Kotihemodialyysihoito lisääntyi runsaasti 1970-luvun aikana aina 1980-luvun alkuun asti. Siitä lähtien resurssit lisääntyivät toteuttaa hemodialyysihoitoa sairaaloissa ja entistäkin huonompikuntoisten potilaiden hoito onnistui sairaalassa. Sairaalahemodialyysin lisääntyttyä ja peritoneaaldialyysin yleistyttyä kotihemodialyysihoito lähes loppui kokonaan. Esimerkkinä tästä Iso-Britanniassa 1971 potilaista 58,8 % oli kotihemodialyysihoidossa ja vuonna 2005 potilaista vain 2,7 % toteutti hemodialyysihoitoa kotona (Blagg 2008). Tämän vuosituhaten aikana kotihemodialyysi on tullut uudelleen varteenotettavaksi hoitomuodoksi (Honkanen ym. 2004, Blagg 2008).

Kotihemodialyysin katsotaan parantavan potilaan ennustetta ja elämänlaatua, koska infektioiden ja sairaalahoitopäivien on todettu vähenevän verrattuna sairaalahemodialyysiin. Se rohkaisee itsenäisempään elämään, vastuullisuuteen ja antaa itsevarmuutta, koska potilaan on mahdollista toteuttaa hoito oman aikataulunsa mukaisesti. Kotihemodialyysi on myös kustannustehokkaampaa hoitoa verrattuna sairaalassa toteutettavaan hemodialyysiin, koska henkilökuntakulut vähenevät. (Giles 2003, Honkanen ym. 2004, Blagg 2005, Blagg 2008.)

2.2. Kotihemodialyysipotilaan perhe ja kotihemodialyysin vaikutus perheen terveyteen

Käsitteenä perhe on moniulotteinen ja sille ei ole yhtä oikeaa määritelmää vaan se muotoutuu kontekstin ja määrittelijän mukaan. Perheen voidaan käsittää muodostuvan ydinperheestä tai joukosta ihmisiä, joiden välillä on kiintymystä, velvollisuuksia ja sitoumuksia. Perheenjäsenet itse määrittelevät, ketä heidän perheeseensä kuuluu. (Mäenpää 2008.)

Perhe voidaan määritellä myös biologisin, juridisin tai emotionaalisin perustein. Biologinen määritelmä on perinteinen, jolloin perheeseen ajatellaan kuuluvan isä ja/tai äiti sekä lapset. Juridisessa määritelmässä perhe muodostuu avio- tai avoliiton tai rekisteröidyn parisuhteen kautta ja perhemuotoja voi olla erilaisia. Emotionaalisesti määritelty perhe koostuu ihmiselle läheisistä ihmisistä, jotka eivät välttämättä asu samassa osoitteessa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008.) Analyysissä käytetyissä tutkimuksissa avustaja oli useimmiten nainen, yleisimmin vaimo. Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan dialyysipotilaan elämäkumppanista ja mahdollisista lapsista muodostuvaa yhteisöä. Perheenjäsenistä joku saattaa toimia potilaan avustajana dialyysihoidon aikana.

Kotidialyysillä katsotaan yleisesti olevan negatiivinen vaikutus perheen terveyteen. Fyysisen terveyden muutokset perheessä kokee useimmiten dialyysihoidon avustajaksi koulutettu perheenjäsen. Dialyysi saattaa vaatia avustajalta fyysisiä ponnisteluja, jotka vaarantavat avustajan terveyden pitkällä aikavälillä. Terveydelliset ongelmat ilmenevät esimerkiksi univaikeuksina ja seksuaalisina ongelmina sekä selkeänä kipuna. Perheen jäsenen terveyden heikkeneminen saattaa johtua myös siitä, että hän unohtaa ottaa oman lääkityksensä ja itsensä huolehtimisen. Perheenjäsen ei myöskään pääse liikkumaan entiseen tapaan. Dialyysi aiheuttaa kumppanille lisätyötä, joka puolestaan lisää uupumusta. (Grenyer & White 1999, Andersson ym. 2004, Beanlands ym 2005, Belasco & Sesso 2005, Barbosa ym. 2006, Beanlands ym. 2008, Fan ym. 2008.)

Kotihemodialyysihoito vaikuttaa perheen psyykkiseen terveyteen. Kotihemodialyysi ja etenkin dialyysin avustajana toimiminen altistaa mielenterveysongelmille. Henkinen jaksaminen vähenee ja koetaan psykososiaalista ahdistusta. Masennus on hyvin yleistä kotidialyysipotilaiden perheiden keskuudessa. (Luk 2002, Barbosa ym. 2003, Civi ym. 2003, Beanlands ym. 2005, Fan ym. 2008.) Toisaalta Asti ym. 2006 tekemässä tutkimuksessa todettiin, että perheenjäsenet eivät ole masentuneita, jos he saavat tukea toisiltaan. Tutkijat toteavat masennuksen ja perheeltä saadun tuen olevan kulttuurisidonnaista, joka vaihtelee kulttuurien välillä.

2.3. Perheiden kokemukset kotihemodialyysistä

Dialyysin koetaan valtaavan koko elämän, elämä pysähtyy ja elämästä puhutaan imperfektissä (Grenyer & White 1999). Vaikka perheillä on positiivisia kokemuksia kotihemodialyysistä, sen koetaan kokonaisvaltaisesti huonontavan elämänlaatua (Beanlands ym. 2005, Beanlands ym. 2008). Barbosa ym. (2006) totesivat tutkimuksessaan matalan sosioekonomisen tason lisäävän negatiivisia kokemuksia.

Perheet kokevat kotihemodialyysin synnyttävän positiivisia tunteita, kuten rakkautta, ylpeyttä, kunnioitusta ja tyytyväisyyttä. Sen koetaan lisäävän itsetuntoa etenkin avustajana toimivalle perheenjäsenelle sekä merkityksen antajana elämälle. Suhde potilaaseen koetaan hyväksi ja perheen koetaan toimivan tiiminä. Potilaan ja puolison parisuhde nähdään positiivisena asiana. Kotidialyysin koetaan myös parantavan elämänlaatua, vaikka pääsääntöisesti kokemukset ovat vastakkaisia. Positiivisena tekijänä koetaan riippumattomuus sairaalasta. (Civi ym. 2003, Koeckeritz ym. 2004, Beanlands ym. 2005, Barbosa ym. 2006.)

Perheiden kokemia negatiivisia tunteita kotihemodialyysistä ovat: viha, pelko, epävarmuus, turhautuminen, mielipaha, katkeruus, uupumus, kuormittuminen ja valtava rasitus, ahdistus, syyllisyyden tunne, surullisuus sekä elämänlaadun huononeminen. Pelkoa ja epävarmuutta koetaan läheisen potilaan voinnista ja sen mahdollisesta heikkenemisestä. Potilaan huonontuvaa tilaa on raskasta seurata ja sairastuneesta koetaan vastuuta. Dialyysi aiheuttaa riitoja perheen kesken sekä emotionaalista kuormittumista. Elämänlaadun koetaan huononevan yleisesti dialyysistä johtuen. Dialyysi valtaa elämän, on valtava rasite koko perheelle ja perheet saattavat kokea menettäneensä vapautensa sekä yksityisyytensä vähentyneen. Kotidialyysiin joudutaan sitoutumaan kokonaisvaltaisesti. (Grenyer & White 1999, Chow ym. 2002, Luk 2002, Civi ym. 2003, Beanlands ym. 2005.)

2.4. Perheiden kokemukset kotihemodialyysin aiheuttamista muutoksista

Kodin muutokset ovat näkyvä osa dialyysihoidon. Dialyysitarvikkeet vievät paljon tilaa ja kotiin joudutaan tekemään hoitotila. Toisin sanottuna kotiin perustetaan sairaala. Perheestä riippuen kyseinen hoitotila voidaan perustaa omaan huoneeseen, olohuoneeseen tai makuuhuoneeseen. Lattiamateriaaleja saatetaan joutua vaihtamaan. Jotkut perheet haluavat piilottaa tarvikkeet ja dialyysikoneen, kun ne eivät ole käytössä. Toisaalta kotidialyysi näkyy jopa jääkaapissa, koska verta ja lääkkeitä tulee säilyttää kylmässä. Perheet kokevat, että dialyysi hallitsee perhettä ja sen tilaa. (Street & Wellard 1999, Giles 2003.)

Kotihemodialyysihoidon vaikutus sosiaaliseen elämään heikentävästi. Perheet kokevat dialyysin rajoittavan mahdollisuuksia päästä sosiaalisiin kontakteihin tiukkojen rutiinien ja aikataulutuksen vuoksi. Perheenjäsenen sairaudesta tulee keskipiste jopa sosiaalisessa kanssakäymisessä, joka kaventaa sosiaalisia suhteita. Perheen yhden jäsenen sairastaminen koetaan rajoittavan muiden vapaa-ajan viettoa. Sosiaalinen elämä koetaan köyhäksi, jopa eristyneeksi. Avustajan sosiaalisen elämän koetaan supistuvan, mikäli potilas on riippuvainen avustajasta. (Grenyer & White 1999, Street & Wellard 1999, Luk 2002, Beanlands ym. 2005, Fan ym. 2008.) Streetin ja Wellardin (1999) mukaan avustajana toimiva nainen menettää sosiaalisia suhteitaan enemmän kuin potilaana oleva puoliso.

Kokemus rooleista kotidialyysin aikana vaihtelee täydellisestä avustajasta passiivisuuteen hoitojen suhteen. Perheet kokevat olevansa avustajia, huolehtijoita sekä kodin ja talousasioiden hoitajia. Joidenkin perheiden jäsenillä on spesifit roolit dialyysin toteuttamisessa. Etenkin vaimojen oletetaan ottavan huolehtijan roolin, sitä ei kyseenalaista edes sairaalan henkilökunta. Avustajan roolissa perheenjäsenen tulee oppia tekemään dialyysihoidon ja selvittää siitä päivittäin. Toisaalta perheiden koetaan olevan tiimi, joka puhalttaa yhteen hiileen. Perheenjäsen saattaa kokea myös omaavansa passiivisen roolin kotidialyysihoidon suhteen. (Street & Wellard 1999, Koeckeritz ym. 2004, Beanlands ym. 2005, Barbosa ym. 2006.) Puolisoiden välillä roolin muutokset kuvataan voimakkaasti. Puoliso saattaa kokea menettäneensä tasa-arvoisen kumppanin ja joutuneensa huolehtijan rooliin useissa perheen yhteisissä asioissa. Puoliso joutuu kantamaan vastuun taloudellisista huolista sekä hoitamaan kodin potilaan työpanoksen pienentyessä. Perheet kokevat kantavansa vastuuta sairastuneesta. (Grenyer & White 1999, Civi ym. 2003.)

Dialyysi on vahvasti sidottu rajoituksiin. Dialyysihoito edellyttää vaativaa aikataulutusta ja perheet kokevatkin elävänsä tiukassa rutiinien ja aikataulujen verkossa. Dialyysihoidosta ei saa lomaa, joten perheet kokevat olevansa siinä kiinni 52 viikkoa vuodessa ja matkustamisen koetaan rajoittuneen. Dialyysin koetaan vaikuttavan negatiivisesti vapaa-ajan viettoon. Rajoituksia ruokavalion ja ajankäytön suhteen hemodialyysipotilaalla on runsaasti, jotka heijastuvat koko perheen elämään. Ruokavaliorajoitukset koskevat vain dialyysissä olevaa perheen jäsentä, mutta silti sen koetaan rajoittavan koko perheen elämää. (Street & Wellard 1999, Koeckeritz ym 2004, Beanlands ym. 2005.)

Dialyysihoidon toteuttaminen edellyttää perheeltä uuden oppimista. Teknisten taitojen koetaan kehittyvän ja perheet, etenkin avustajat, kokevat omaavansa paljon tietotaitoa dialyysin suhteen. Oppimista tapahtuu ja osaaminen lisääntyy. Perheet kokevat omaavansa runsaasti päätöksentekokykyä potilaan hoidon suhteen. (Beanlands ym. 2008, Fan ym. 2008.)

2.5. Perheiden kokemukset ohjauksesta ja tuesta

Ohjaus on keskeinen osa hoitotyötä ja sen tarkoituksena on edistää potilaan selviytymistä kotona. Ohjaus on suunnitelmallinen, intentionaalinen ja systemaattinen vuorovaikutussuhde ammattilaisen ja apua hakevan yksilön välillä ja sen tavoitteena on saavuttaa tietty päämäärä. (Mattila 1998.) Kotihemodialyysipotilaiden perheiden ohjaus vaihtelee perheen tarpeiden mukaan. Ohjaukseen ei ole olemassa ohjeistusta vaan ohjauksessa edetään ohjaavan hoitajan ja ohjattavan perheen yhteistyön mukaan yksilöllisesti. Osa perheistä saa ohjausta useita kertoja ja osa ei saa lainkaan ohjausta. Kotidialyysipotilaiden ohjaus voidaan aloittaa jo pre-dialyysivaiheessa poliklinikalla dialyysihoitajan vastaanotolla ja se saattaa jatkua vielä dialyysin siirryttyä kotiin. (Munuais- ja maksaliitto 2008)

Pärjäämistä edistäviä ohjaukokemuksia perheiden näkökulmasta on kuvattu niukasti. Yhteistyösuhdetta terveydenhuollon henkilökunnan ja perheiden välillä on kuitenkin kuvattu positiivisesti avoimeksi. Perheet kokevat saavansa tiedollisista tukea ja varmuutta omalle toiminnalleen dialyysin avustajina. Ammattilaiset antavat psykososiaalista tukea. Tukea perheet saavat toisiltaan ja muilta ihmisiltä. Vertaistukiryhmällä ja sieltä saadulla tuella koetaan olevan positiivinen vaikutus jaksamiseen. (Luk 2002, Barbosa ym. 2006, Beanlands ym. 2008.) Toinen positiivisena koettu asia oli dialyysia edeltävä ohjaus. Ohjauksessa toivotaan kuitenkin

kerrottavan enemmän elämäntyylin ja kokonaisvaltaisesta elämän muutoksesta. (Koeckeritz ym. 2004.)

Perheet kokevat kielteisenä sen, ettei sairaalasta kysytä heidän halukkuuttaan kotihemodialyysihoitoon. Suostumusta ei kysytä edes avustajaksi suunnitellulta henkilöltä. Tämä on yhteydessä siihen, että avustajat ovat usein vaimoja ja heidän oletetaan huolehtivan perheestä. Vaimot kokevat olevansa sivusta seuraajia puolisonsa hoidon suhteen, myös kommunikoidessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Perheet saavat toisen tai kolmannen käden tietoa perheen jäsenensä voinnin muutoksista hoidossa. Tämä johtaa siihen, että perheet kokevat olevansa eristettyjä hoidosta ja minimaalisesti tuettuja. (Street & Wellard 1999.)

Terveydenhuollon ammattilaisten osaaminen kyseenalaistetaan ongelmatilanteissa. Perheet kokevat, etteivät he saa riittävästi tukea ja opastusta ongelmatilanteissa hoidon suhteen. Ammattilaisten koetaan osaavan selvittää ongelmat sairaalassa, mutta kodin rajoitetuissa olosuhteissa ongelmanratkaisukyvyyn katsotaan olevan heikkoa. Kommunikoinnissa koetaan olevan solmukohtia sekä yhteistyökyvyttömyyttä perheen ja ammattilaisten välillä. Perheet toivovat, että potilaan lisäksi terveydenhuollon ammattilaiset huomioisivat koko perheen. (Street & Wellard 1999, Luk 2002, Beanlands ym. 2005.)

Kokemuksia perheiden saamasta ohjauksesta ei juuri ollut saatavilla. Ohjauksen koettiin olevan prosessi noviisista asiantuntijaksi. Yhdessä tutkimuksessa ohjauksen koettiin olevan huonoa, mutta toisissa tutkimuksissa ohjauksen koettiin olevan hyvää ja riittävästi. Perheenjäsenet kokevat olevansa asiantuntijoita läheisensä hoidossa, mutta ammattilaisten kanssa keskustellessa he vetäytyvät eivätkä tuo osaamistaan esille. Ohjausta toivotaan suuresta elämänmuutoksesta kertomiseen. (Belasco ym. 2002, Koeckeritz 2004, Beanlands ym. 2005.)

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia kotihemodialyysistä ja heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta kotihemodialyysihoitoon. Saadun tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin kotihemodialyysipotilaiden perheiden elämäntilannetta ja antaa heille tarvitsemaansa tukea. Tulosten pohjalta voidaan kehittää ohjausta perheiden tarpeita vastaavaksi.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia kokemuksia perheillä on kotihemodialyysihoidosta?
2. Millaisia kokemuksia perheillä on saamastaan ohjauksesta ja ohjauksen kehittämistarpeista?

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan todellista elämää kokonaisvaltaisesti, jossa tiedonantajina ovat ihmiset ja heidän näkökulmansa. Tutkimustulokset ovat kontekstisidonnaisia ja ne pyrkivät löytämään tosiasioita. Tutkimusjoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, tutkimus toteutetaan joustavasti ja aineisto käsitellään ainutlaatuisena. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa tai teoriaa ja sitä käytetään yleisesti silloin, kun aiempaa tutkimusta ilmiöstä on vähän tai ei lainkaan. Laadulliselle tutkimukselle on tärkeää, että tiedonantajilla on tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan siinä pyritään kuvaamaan tiettyä ilmiötä ja antamaan teoreettisesti mielekäs selitys ilmiölle. (Eskola & Suoranta 1998, Tuomi & Sarajarvi 2002, Hirsjärvi ym. 2007, Kylmä & Juvakka 2007.) Tähän tutkimukseen valittiin laadullinen tutkimusmetodi, koska aihetta ei ole juurikaan tutkittu ja oltiin kiinnostuneita kotihemodialyysipotilaiden perheiden kokemuksista.

Laadullista tutkimusta voidaan kuvata myös prosessiksi, joka elää tulkintojen ja tutkimusprosessin edetessä. Tutkimustehtävä täsmentyy prosessin edetessä. (Kiviniemi 2007.) Tässäkin tutkimuksessa tutkimustehtävät täsmentyivät prosessin aikana lopulliseen muotoonsa aineiston analyysin aikana.

4.2. Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen aineisto kerättiin erään sairaanhoitopiirin alueella olevien aikuisten kotihemodialyysipotilaiden perheiltä. Tutkimusaineisto koostui viiden (n=5) vapaaehtoisen perheen perheenjäsenistä. Kaikissa perheissä tiedonantajina toimi kotihemodialyysipotilaan puoliso. Tiedote tutkimuksesta (liite 2) sekä suostumus tutkimukseen (liite 3) palautuskuorineen lähetettiin kotihemodialyysipotilaille tai edesmenneiden potilaiden lähiomaiselle. Kotihemodialyysipotilas antoi halutessaan tutkimustiedotteen haluamalleen omaiselle. Kotihemodialyysipotilaat saattoivat siis määrätä osallistuuko hänen perheensä tutkimukseen.

4.3. Aineistonkeruu

Laadullisen tutkimuksen aineisto voidaan kerätä haastatteluilla, kyselyillä, havainnoimalla tai keräämällä tietoa erilaisista dokumenteista. Haastattelun etu muihin aineistonkeruu menetelmiin on joustavuus, jolloin haastattelija voi tarpeen mukaan toistaa tai tarkentaa kysymystään keskustelussa haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2002.) Haastattelujen aikana kysymyksiä tarkennettiin, jotta tiedonantajilta saatiin mahdollisimman kattava kuvaus ilmiöstä. Haastateltaville voidaan antaa kysymykset jo etukäteen, jolloin haastateltava saa mahdollisuuden tutustua tulevan haastattelun teemoihin. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan näin toimittu, jotta perheet voivat kertoa kokemuksistaan rajoituksetta. Tutkimusaihe kerrottiin tutkimustiedotteessa.

Tässä tutkimuksessa aineistonkeruu välineenä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa pyritään saamaan selville haastateltavien kokemukset tutkittavasta asiasta vuorovaikutuksen avulla (Tuomi & Sarajärvi 2002). Teemahaastattelu on aineistonkeräysmetodi, jossa haastattelussa edetään teemojen avulla, ei tiukkojen kysymysjärjestysten mukaisesti. Kysymysten muoto ja järjestys määräytyy haastattelun kuluessa ja tutkijan tehtävä on varmistaa kaikkien teemojen käsitteleminen. Teemahaastattelussa edetään ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti ja niihin tehdään haastattelun aikana tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelu on kuin keskustelu, jota tutkija tutkimuskysymyslähtöisesti vuorovaikutuksella johdattaa. Tässä tutkimuksessa teemat määräytyvät kirjallisuuskatsauksessa nousseiden teemojen pohjalta (liite 4). Haastateltavien määrä määräytyy aineiston saturoitumisen mukaan eli haastateltavia tulee olla niin monta, että tutkimusongelman kannalta uutta tietoa ei tule (Eskola & Suoranta 1998, Eskola & Vastamäki 2007, Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkija otti yhteyden puhelimitse suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta palauttaneisiin (n=5) sopiakseen haastatteluajankohdan sekä haastattelupaikan. Haastattelut toteutettiin touko-kesäkuussa 2009. Ennen varsinaista aineistonkeruuta tehtiin pilottihaastattelu toukokuun alussa, jossa tutkija sai kokemusta haastattelijana toimimisesta. Haastattelu otettiin mukaan tutkimusaineistoon, koska haastatteluteemoja ei muutettu pilottihaastattelun jälkeen. Haastattelut tehtiin joko tiedonantajan kotona tai dialyysikoulutusyksikössä tiedonantajan oman valinnan mukaisesti. Tutkimukseen osallistumisen haluttiin olevan mahdollisimman vaivatonta haastateltavalle. Haastattelupaikan valinta on tärkeää haastattelun onnistumisen kannalta (Eskola & Vastamäki 2007). Vieras ympäristö saattaa aiheuttaa haastateltavalle epävarman olon, jonka vuoksi haastattelija ei pääse niin lähelle haastateltavaa kuin haluaisi. Jos haastattelu toteutetaan kotona, mahdollisuus onnistua on suurempi. Kuitenkin haastateltavan kodissa haasteita haastattelulle saattaa aiheuttaa mahdolliset häiriötekijät, kuten muut perheenjäsenet. (Eskola & Vastamäki 2007.) Haastattelujen kesto vaihteli 40 minuutista 1,5 tuntiin. Haastattelutilanteesta pyrittiin luomaan rauhallinen ja luottamuksellinen. Tavoitteena oli haastatella perheenjäsentä yksin ilman potilasta, jotta tiedonanto olisi mahdollisimman häiriötöntä. Tämä tavoite saavutettiin. Kahden haastattelun aikana potilas oli kotona tekemässä dialyysihoitoa, mutta haastattelut toteutettiin toisessa huoneessa. Ilmapiiri haastatteluissa oli luonteva.

Ennen haastattelua keskusteltiin yleisistä asioista luottamuksellisen ilmapiirin luomiseksi. Tutkija kertasi tutkimuksen tarkoituksen ja vaitiolovelvollisuusasiat jokaisen haastattelun alussa. Ennen haastattelua kerrottiin myös, että haastattelut nauhoitetaan ja nauhat tuhotaan heti puhtaaksikirjoittamisen jälkeen. Yhdessä haastattelussa nauhuri ei toiminut, jolloin tutkija dokumentoi kirjoittamalla haastattelun annin. Tiedonantajan kanssa myös sovittiin, että tutkija voi soittaa ja kysyä epäselväksi jääneitä seikkoja myöhemmin. Yksi tiedonantaja otti tutkijaan myöhemmin yhteyttä antaakseen lisätietoa ilmiöön liittyen, nämä tiedot otettiin mukaan analyysiin. Tutkimus aloitettiin tammikuussa 2009. Haastattelut tehtiin toukokuun 2009 aikana ja aineiston analyysi tehtiin kesä- marraskuussa 2009. Tulokset ovat perheiden kokemuksia kuvailevia.

Haastattelut nauhoitettiin ja tutkija litteroi nauhat viikon kuluessa haastattelusta, jotta tutkijalla oli tuore näkemys haastattelun kulusta. Nauhat hävitettiin litteroinnin jälkeen. Haastateltavien nimiä ei kirjoitettu puhtaaksikirjoitettuihin haastatteluihin. Tutkimuksen aineistoa syntyi 49 sivua fonttikoolla 12, kirjasinlajilla Times New Roman ja rivivälillä 1. Pelkistettyjä ilmaisuja muodostui 541. Haastattelut toteutettiin luottamuksellisesti ja haastateltavien henkilöllisyys

pysyi salassa. Aineisto analysoitiin anonyymisti ja tulokset raportoitiin niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa. Tutkimusaineistoa on käsitelty ainoastaan tutkija.

4.4. Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen analyysi perustuu tutkijan loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jonka pohjana on tutkimustehtävä. Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysiä soveltaen. Sisällönanalyysillä pyrittiin saamaan aikaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus ilmiöstä, jonka pohjalta voitiin tehdä johtopäätöksiä. Tutkija pyrki ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan koko analyysin ajan. Tutkija pyrki sulkemaan pois sairaanhoitajan työssä syntyneet aikaisemmat käsityksensä ilmiöstä analyysin ajaksi. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti, jonka avulla aineistosta pyrittiin luomaan kokonaisuus.

Tässä tutkimuksessa analyysi alkoi litteroitujen haastattelujen lukemisella. Tutkija luki aineiston läpi kaksi kertaa ja etsi merkityksellisiä ilmaisuja eli analyysiyksiköitä. Analyysiyksikkö voi olla sana, lause, lauseenosa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tässä tutkimuksessa ilmaisujen analyysiyksikkönä käytettiin sanayhdistelmää. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt nostettiin aineistosta tutkimustehtävän mukaisesti, ei etukäteen mietittyinä. Alkuperäisilmaisut pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi, jotka tunnistettiin esittämällä tutkimustehtävää. Ilmaisut pelkistettiin analyysiyksiköiksi ja merkattiin tietokoneohjelmaa (Word) apuna käyttäen. Esimerkki aineiston pelkistämisestä on taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaus
”omaa jaksamista ei kysytty lainkaan , joka oli todellinen epäkohta. jos terve omainen praka., se on pois jaksamisesta potilaan kans ”	Puolison jaksamisen huomiointi
... mää ehkä olisin kaivannut että olis välillä kysely...	Kuulluksi tuleminen

Pelkistämisen tarkoituksena oli tiivistää aineistoa siten, että olennainen sisältö säilyi. Pelkistetyt ilmaisut koodattiin ja niistä koottiin samansisältöisiä joukkoja, joista perustettiin kategorioita.

Kategoriat muodostuivat tutkijan tulkinnan mukaisesti. Taulukossa 2. on esimerkki aineiston ryhmittelystä ja alaluokan muodostumisesta.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä ja alaluokan muodostumisesta

Pelkistetty ilmaus	Ryhmitelty ilmaisu	Alaluokka
Puoliso kontrolliin mukaan Omainen ei saa tietoa, jos ei ole yhteydessä dia:n Yhteydenotto puolisoon tarvittaessa Puolison olisi hyvä olla mukana kontrollissa ajoittain	Tiedon jakaminen puolisolle	Voimavaraistavan ohjauksen tarve
Omaisien tuleminen kuulluksi säännöllisesti Puolison kanssa tulisi jutella kahdenkesken Mahdollisuus ottaa yhteyttä	Kuulluksi tulemisen tunteen luominen	
Jaksamisen tukemista Puoliso kaipaa vertaistukea Potilaan voimien heikettyä kontakti puolisoon olisi tarpeen Puolison jaksamisen huomiointi Yhteydenottoja dia:sta kaivataan	Huomio puolison jaksamiseen	

Analyysin seuraavassa vaiheessa samansisältöisistä kategorioista muodostettiin yläkategorioita. Kategorioiden nimien tuli kuvata sisältöä. Yläkategoriat koottiin kaikkia kategorioita kuvaavaksi yhdistäväksi kategoriaksi. Kategorioista löytyi vastaus tutkimustehtävään. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2002, Kylmä & Juvakka 2007.) Liitteessä 5. on esitetty yhdistävän kategorian syntyminen. Kumpaankin tutkimustehtävään haettiin vastausta omalla analyysillä.

5. TULOKSET

5.1. Haastateltavien taustatiedot

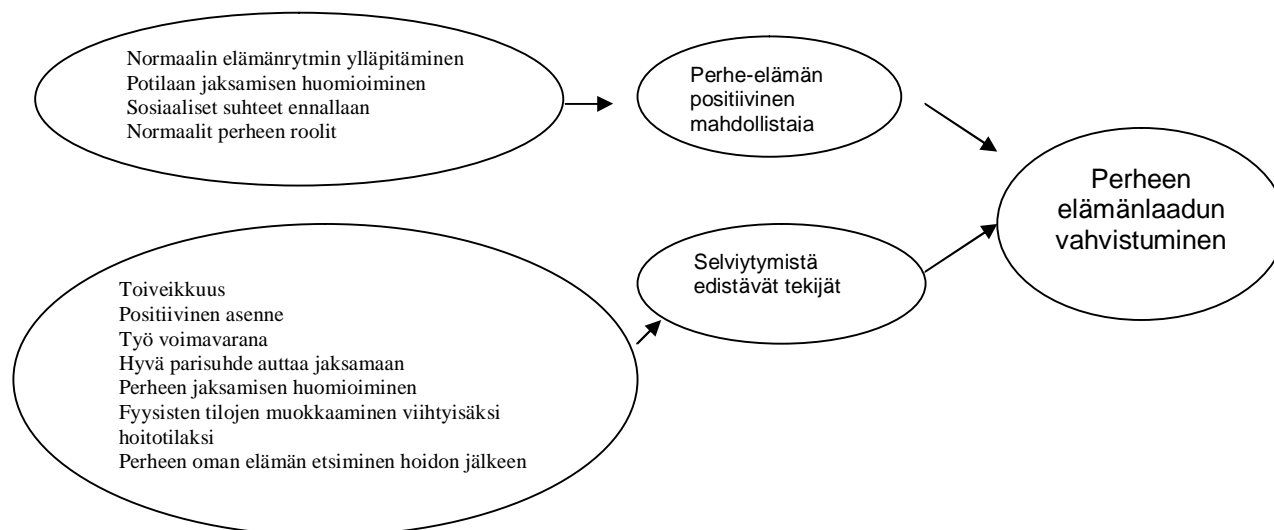
Haastateltavien keski-ikä oli 53,2 vuotta ja perheessä oli tehty kotihemodialyysii keskimäärin 2,7 vuotta haastatteluhetkeen mennessä. Perheet osallistuivat dialyysihoidon tekniseen toteuttamiseen joko täydellisesti, osittain tai eivät lainkaan. Perheet saattoivat toteuttaa dialyysin lähes kokonaan ilman potilaan osallistumista. Avustamisen määrä vaihteli potilaan voinnin ja jaksamisen mukaan täydellisestä puolesta suorittamisesta osittaiseen avustamiseen. Avustaminen saattoi olla potilaan ja hoidon tarkkailua, ravitsemuksesta huolehtimista tai koneen tarvikkeiden saatavilla olemisesta huolehtimista.

5.2. Kotihemodialyysi perheen elämän käännekohtana

Aineiston analyysin pohjalta perheiden kokemuksista kotihemodialyysistä yhdistäväksi luokaksi muodostui ”Kotihemodialyysi perheen elämänpäännekohtana”. Tämä muodostui kahdesta yläkategoriasta; ”Perheen elämänlaadun vahvistuminen” ja ”Elämänlaadun heikentyminen”.

5.2.1 Perheen elämänlaadun vahvistuminen

Kategoria ”Elämänlaadun vahvistuminen” muodostui kahdesta alakategoriasta: ”Perhe-elämän positiivinen mahdollistaja” ja ”Selviytymistä edistävät tekijät” (kuvio 1).



Kuvio 1. Perheen elämänlaadun vahvistuminen

Perhe-elämän positiivinen mahdollistaja

Perhe-elämän positiivisena mahdollistajana kotihemodialyysin koettiin mahdollistavan **normaalin elämänrytmin ylläpitämisen**. Vapautuminen sairaalan aikatauluista loi edellytykset hoidon ajankohdan sovittamiselle ja mahdollisti dialyysihoidon minä viikonpäivänä tahansa sekä mahdollisti hoidon toteuttamisen vaikka päivittäin. Kotihemodialyysi antoi mahdollisuuden nauttia elämästä ja työskennellä ilman sitovia aikatauluja, sairaalaan kulkeminen väheni ja vapaa-ajansuunnittelu oli helpompaa. Perheet, joissa oli pieniä lapsia, kokivat kotidialyysin koko perheen etuna koska silloin toinen vanhemmista oli usein kotona ja sairaalakäynnit jäivät vähäisiksi. Perheen lasten huomioiminen kotihemodialyysiä toteutettaessa oli keskeistä. Lapsille ei aiheutunut velvollisuuksia dialyysihoidosta. Tietoa kotihemodialyysistä lapsille vanhemmat antoivat jo sairaaladialyysivaiheessa.

”paremmin ne sai suunnitella.... ku se ettäjust jämptilleen tarkalle kellon lyömälle sairaalaan”

Kotona toteutettavan dialyysin avulla **potilaan jaksamisen huomioiminen** koettiin helpommaksi ja perheen arkea voitiin muuttaa niin, että potilaan kotona arjessa pärjääminen helpottui. Koettiin, että potilaalle oli helpompaa olla kotona hoidossa, koska potilas sai levätä rauhassa hoidon aikana ja sen jälkeen. Kotihemodialyysihoito mahdollisti **sosiaalisten suhteiden pysymisen ennallaan** ja sosiaalsiin suhteisiin panostettiin hoidon aikataulujärjestelyillä. Ystävät tukivat kotihemodialyysin toteutusta olemalla seurana hoidon aikana.

”..jossain vaiheessa mä sanoin kaikille ettei se oo mikään este ettekö te voi tulla ..aatteli että koska sillä on hoito.... että voitte tulla meillä on ovi aina auki...”

Kotihemodialyysihoito mahdollisti **perheen normaalien roolien säilymisen**, jos potilas oli kohtuullisen hyväkuntoinen. Kodin työt jaettiin dialyysistä riippumatta tasan ja töitä tehtiin perheenjäsenten jaksamisen mukaan. Kotona toteutettava dialyysi antoi edellytyksiä perheen yhdessä olemiselle ja tekemiselle. Yhdessäolemisen tunnetta tavoiteltiin ja arkea jaettiin koko perheen kesken.

Selviytymistä edistävät tekijät

Kotihemodialyysiperheiden elämää edisti **toiveikkuus**. Perheet tekivät suunnitelmia dialyysin jälkeiselle ajalle ja toimivat niin, että arki kotona sujui laadukkaana mahdollisimman pitkään. Perheen arkea helpotettiin teknisillä apuvälineillä, joilla mahdollistettiin kohtuullisen hyvä elämä vielä terminaalivaiheessakin. Munuaisensiirto oli odotetuin haaveiden ylläpitäjä. Siirtomunuaisen saamisen koettiin muuttavan koko elämän ja poistavan rajoitteet. Munuaisensiirtolistalle pääsyä odotettiin koko perheen voimin ja kamppailua sitä kohti tehtiin yhdessä. Toive uudesta munuaisesta eli koko perheessä. Yhdessä matkustamisesta haaveiltiin ja siitä tehtiin suunnitelmia, jotka eivät ehkä edes toteutuneet. Puolisojen yhteisestä ajasta unelmoitiin.

”Meillä oli semmonen haave, että jos sais sen munuaisen niin sitten ei tarvi hoitoja tehdä eikä mitään. Me suunniteltiin, että me ostettais asuntoauto ja lähdetäisiin sitten sillä kiertään suomee niin..... niin tuskin ulkomaille olis menty. Tai mistä sen tietää...”

Positiivisen asenteen dialyysihoitoa kohtaan koettiin auttavan selviytymään arjesta. Positiivista asennetta pyrittiin jakamaan muille ja dialyysihoidosta puhuminen avoimesti antoi voimavaroja.

”..vähällä ja kuitenkin niin arvokas ja konehan se on mikä sen mahdollistaa tän hoitamisen ja olemisen jaen osaa muuta sanoo että uudelleen kaikki otettaisiin ja tehtäisiin samanlailla..”

Puolisot kokivat **työn voimavarana**, koska työssä pystyttiin rentoutumaan kotiasioista. Dialyysihoidosta aiheutuvia tunteita pystyttiin purkamaan työssä, joka auttoi jaksamaan kotona. Perheen voimavaroja kerrytti myös säännöllinen liikunta. Perheet kokivat, että elämäntilanne määrää jaksamisen tarpeen. Perhe jaksoi, koska perheenjäsenen sairaus sen vaati.

”...mää rentouduin tietysti sitten töissä ...pystyin puhumaan siitä ja tota tavallaan antamaan omaa kokemustanikin ja tavallaan kertomaan...”

Hyvä parisuhde edisti selviytymistä. Puolisot kokivat, että avoin keskustelu, yhteenkuuluvaisuuden tunne ja ongelmien yhdessä ratkominen toivat positiivista voimaa arkeen. **Perheen jaksamisen tukeminen** oli olennainen selviytymistä edistävä tekijä hoidon onnistumisen kannalta, koska kotihemodialyysin toteutukseen vaadittiin runsaasti tukea perheeltä. Vertaistuesta osa koki olevan apua, osa puolestaan ei halunnut sitä saada. Perheen saama henkinen tuki oli jaksamisen kulmakivi. Tukea saatiin työkavereilta, sukulaisilta ja mielihyvää tuottavista yhteisistä hetkistä.

Perheet kokivat panostavansa myönteisesti selviytymiseen. Dialyysihoidon tarvitsema **fyysiset tilat muokattiin viihtyisäksi.** Perheiden kokemusten mukaan kotiin perustettiin sairaala. Jotta hemodialyysihoitoa voitiin toteuttaa kotona, tarvittiin tila hoitotarvikkeille. Tarvikkeet tarvitsivat runsaasti tilaa ja usein hoitotila perustettiin omaan huoneeseensa. Hoitotila sisustettiin niin, että tila mahdollisti työnteon ja lepäämisen. Dialyysihoidot voitiin toteuttaa intiimissä ympäristössä, jolloin vältettiin sairaalan kiireinen ilmapiiri. Hoidossa viihtymiseen haluttiin panostaa. Ajanvietettä pyrittiin järjestämään tilaan, vaikka hoidon aikaiset aktiviteetit olivatkin rajoitettuja. Hoidon toteuttamisen ergonomia pyrittiin saamaan mahdollisimman hyväksi, esimerkiksi hankkimalla uusi hoitotuoli tai -vuode.

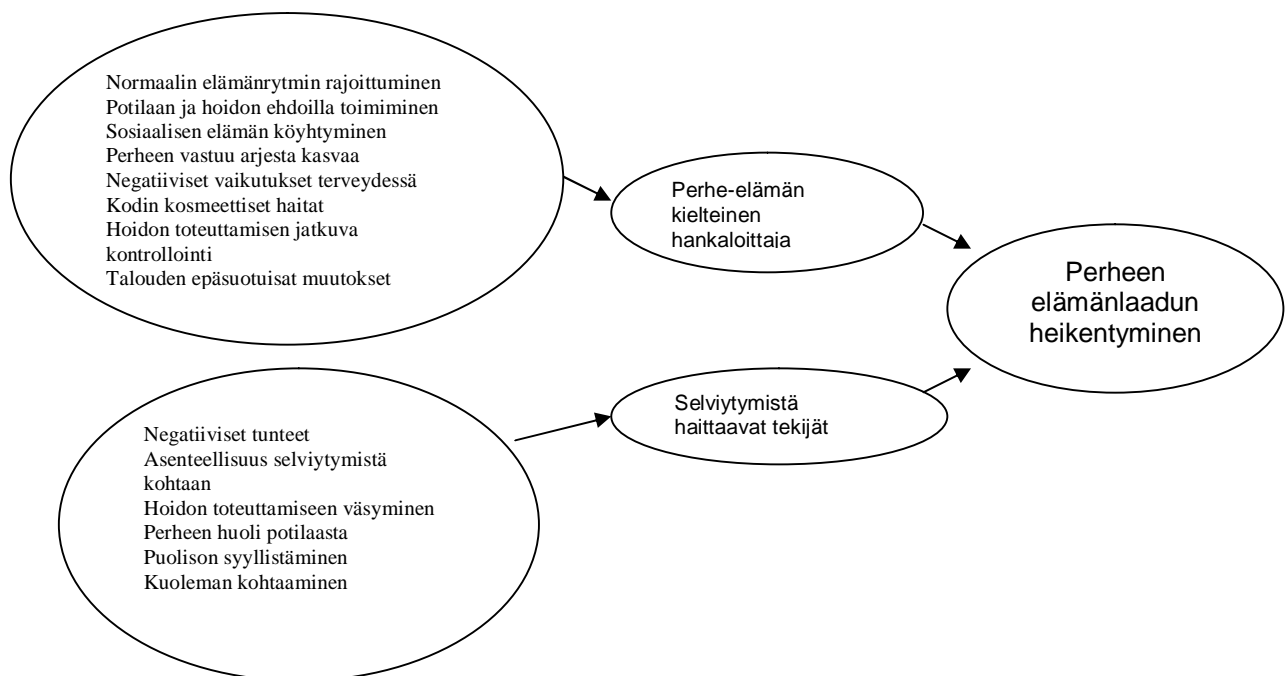
”...meillä oli tosiaan oma huone tälle dialyysille, meillä oli dialyysihuone meidän työhuone missä oli sitten niitäsisustettu sillai että oli radiot ja tv:t ja tietokone ja sillai että pysty tekeen töitä kun halus . ja sitten hän huilas että hän pysty nukkumaan hoidon aikana..”

Hoidon vaatimat muutostyöt olivat joko selkeästi näkyviä tai vähäisiä, kodin tarpeista riippuen. Dialyysiin koettiin olevan osa arkea, jolloin hoito oli kotona näkyvää. Dialyysikonetta ei piiloteltu ja se oli koko ajan näkyvillä. Hoitojen alussa perheet saattoivat peittää koneen ja tarvikkeet, mutta luopuivat pian käytännöstä. Hoitotilaa suojeltiin vieraiden kosketuksilta, vaikka tilaa avoimesti usein esiteltiin.

Dialyysihoidon päätyttyä **perheen oman elämän etsiminen hoidon jälkeen** alkoi. Hoitotilan purkaminen tapahtui ripeästi sairaalan toimesta. Dialyysihoidon päätyttyä kuolemaan keskustelu hoitohenkilökunnan ja muiden omaisten kanssa auttoi. Dialyysi täytti ison osan elämää ja sen loputtua tilalle etsittiin uutta. Positiivisen asenteen elämän jatkumista kohtaan koettiin auttavan yhdessä elämänpäätöksissä.

5.2.2. Perheen elämänlaadun heikentyminen

Kotihemodialyysi koettiin voimakkaasti myös elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Katteoria muodostui kahdesta alakategoriasta ”Perhe-elämän kielteinen hankaloittaja” ja ”Selviytymistä haittaavat tekijät” (kuvio 2). Haastatelluista jokainen kuvasi elämänlaatua heikentäviä tekijöitä.



Kuvio 2. Perheen elämänlaadun heikentyminen

Perhe-elämän kielteinen hankaloittaja

Kielteiset muutokset perheen elämään tulivat kokonaisvaltaisesti. Dialyysihoidon myötä perheet kokivat **normaalin elämänrytmin rajoittumisen**. Vaikka rajoitteet kohdistuivat enimmäkseen potilaaseen, koettiin, että rajoitteet koskivat koko perhettä. Esimerkiksi ruokavaliorajoitukset koskivat ainoastaan potilasta, mutta potilaan laihduttaessa ruokavaliorajoitukset ulottuivat koko perheeseen. Aikataulujen ja liikkumisen koettiin olevan rajoitettuja, koska dialyysihoito tuli tehdä 1-2 päivän välein. Matkustamisen koettiin rajoittuneen tai olevan mahdotonta ja halukkuus vierailudialyysisiin oli minimaalista.

”--- oli sairaalajaksolla mä jouduin sitä konetta käyttämään eli mää jouduin käyttään läpi huuhteleen, laittaaan sitruunapesua ja happopesua ja kattoo että mikä on vuorossa ja käyttään konetta jos tota pidempiä aikoja tuli , että siinä se tietysti oli että emmää voinu pitkiä... täyty käydä.. tulla kylälle yhdeksi päiväksi, että mää niinku tavallaan huolehdin siitä, jos hän ei ollu huolehtimassa. Silloin kun hoitoja ei oo koneen ei voi antaa vaan seistä”

Perheen sitoutuminen ja vastuu arjesta lisääntyi potilaan voinnin mukaan, esimerkiksi suuremmalla panoksella kotitöistä. Elämä koettiin **potilaan ja hoidon ehdoilla toimimisena** ja yhdessä tekeminen väheni. Perheet kantoivat vastuuta dialyysistä ja tarkkailivat potilasta. Potilaan ollessa sairaalassa perheet huolsivat dialyysikonetta tai ilmoittivat sairaalaan koneen huollon tarpeesta. Hoidon toteuttamiseksi perheet olivat valmiita tekemään suuriakin ponnistuksia. Kotihemodialyysihoidon koettiin vaativan perheeltä uhrautumista. Omasta työstä oltiin valmiita luopumaan kotihemodialyysin mahdollistamiseksi ja tarvittaessa perhe oli valmis muuttamaan, jos potilaan hoito sitä edellytti. Puolisot olivat valmiita keskeyttämään työpäivänsä tarvittaessa hoidon vuoksi.

”..mää luotin häneen että kyllä hän sitten soittaa heti. Mä olin aina tavoitettavissa ei sellasta paikkaa ollutkaan ettei mua saanu kiinni.... en ollut kaukana..”

Perhe saattoi kokea myös voimakasta tarvetta saada potilas kuntoon. Potilaasta haluttiin huolehtia dialyysien ja mahdollisesti elämän loppuun asti. Perheet saattoivat kokea hoidossa avustamisen liiallisena, mutta toisaalta se koettiin tärkeäksi potilaan väsymyksen vuoksi. Perheet tukivat potilasta omasta asenteestaan huolimatta kotihemodialyysin toteuttamisessa, vaikka sitä olisikin vastustanut. Perhe saattoi vastustaa ponnekkaasti kotidialyysihoitoa, mutta loppujen lopuksi tuki vastahakoisesti hoidon toteutusta. Päätöksen kotihemodialyysihoidon aloittamisesta

teki potilas. Puoliso pyrki miettimään hoidon vaikutusta koko perheeseen ja hoitomuodon sopivuutta perheelle. Puolison tuki saattoi olla edellytys hoidon aloittamiselle.

Sosiaalisen elämän köyhtymistä koettiin kotidialyysin edetessä. Ystävät loittonivat vähitellen ja osa saattoi pelätä kylään tulemistä. Sosiaaliset suhteet vähenivät ja perhe eristäytyi sairauden vuoksi, koska perheenjäsenet eivät jaksaneet pitää yhteyttä muihin ihmisiin. Ainoa linkki sosiaaliseen maailmaan saattoi olla työkaverit. Ystävyysuhteiden koettiin jäävän dialyysin vuoksi. Toisaalta perhe saattoi itse heikentää sosiaalisia suhteitaan kieltämällä vierailut dialyysin aikana. Sosiaalisten suhteiden ylläpitoa häiritsi myös dialyysin vaatima tiukka aikataulu. Sairauden koettiin eristävän perheen sosiaalisista suhteista, koska dialyysi ja mahdolliset muut sairaudet veivät kaiken ajan. Erityisesti potilaan sosiaalisten suhteiden koettiin heikkenevän. Potilas saattoi myös kieltää muilta hoituhuoneeseen menemisen, jonka vuoksi ystävien käynnit vähenivät. Hoitojen alussa esiintyi sosiaalista uteliaisuutta, jolloin oltiin kiinnostuneita itse dialyysitekniikasta eikä niinkään perheen hyvinvoinnista.

”.....ei meillä kauheesti oo ihmisiä käyny ennenkään tai tuttuja mutta tulihan niitä sitten uteliaita kattoon sitä konetta tietysti ja hoitoo kuinkas se ny menikään .. joku meinas pyörtyäkin kun pisti ja veri meni letkuissa ja ... rupes nojaan muurin seinään..mut sit ne väheni.... sitten kun nää oli nähty, sitten meille ei oikeen uskaltanu tulla oikeen ketään. Et se tuntu ihan selkeesti siltä..... että toisaalta jossain vaiheessahan kyllä ..sitten kun ei Jaakko jaksanu sen hoidon aikana niinkun seurustella ja puhua hoidon aikana, niin sen rupes tuleen huono olo ja kaikkee semmosta sitten sanottiinkin ettei hoidon aikana tartte tullakaan, mutta sitten tuntu ettei ne tullu kauheesti muutenkaan....”

Perheen vastuu arjesta kasvoi kotidialyysin myötä. Perheen roolien muututtua puolisosta tuli perheen vastuunkantaja. Puoliso hoiti kotityöt ja piti yhteyden ulkopuolisiin. Potilaan persoona saattoi muuttua, joka edesauttoi roolien muutosta. Potilaan voimien huonontuessa puoliset kokivat muuttuvansa hoitajiksi.

Kotihemodialyysin koettiin aiheuttavan **negatiivisia muutoksia perheen terveyteen**. Perheen fyysisen terveyden koettiin heikentyneen. Erityisesti liikunnan rajoittuminen ja vähäisyys koettiin terveyttä heikentäväksi tekijäksi. Perheen liikuntahetket tuli rytmittää dialyysin aikatauluun sopivaksi ja potilaan voimien ollessa huono liikunta jäi kokonaan suorittamatta. Perheet kokivat myös, että liikunnasta oli helppo kieltäytyä toisen sairauden varjolla. Fyysiseen terveyteen aiheutui muutoksia dialyysihoidon jatkuessa. Liikunnan vähäisyyden vuoksi esiintyi

painon nousua. Dialyysihoidon loputtua kuolemaan, puoliset kokivat olleensa tavallista alttiimpia sairastumaan tavallisiin flunssatauteihin.

Kotihemodialyysihoito aiheutti **kotiin kosmeettisia haittoja**. Mahdolliset veriroiskeet seinillä ja vesivauriot lattiassa koettiin epämiellyttävinä, joihin saatettiin odottaa sairaalalta korvausta. Kotihemodialyysihoidon koettiin edellyttävän **hoidon jatkuvaa kontrollointia** puolison ja aikuisten lapsien taholta. He halusivat kontrolloida potilasta ja hoidon sujumista esimerkiksi puhelimitse työpäivän aikana. Puoliso saattoi haluta kontrolloida hoidon etenemistä jopa näköyhteydellä. Puhelinkontakti potilaaseen tapahtui useita kertoja hoidon aikana. Mikäli potilas ei vastannut puhelimeen, muu perhe hätääntyi. Avunsaanti potilaan luo tarvittaessa oli turvattu erilaisilla järjestelyillä esimerkiksi naapurien ja lasten avulla. Tarvittaessa puoliso lähti kesken työpäivän tarkistamaan potilaan tilanteen, jos tähän ei saatu yhteyttä.

Kotihemodialyysihoito toi yllätyksenä **epäsuotuisia talouden muutoksia** perheiden arkeen. Taloudelliset kustannukset koettiin kasvavan dialyysihoidon siirtyessä kotiin. Veden ja sähkön kulutus kasvoivat ja jätemaksut nousivat. Taloudellisesta tilanteesta koettiin huolta, koska kustannukset nousivat ja potilaan tulot mahdollisesti pienenevät ratkaisevasti. Taloustilanne aiheutti perheelle rajoituksia ja saatettiin kokea jopa taloudellista pulaa.

”se on pakko maksaa, eihän toi ny mitään se saa sen 500 euroo eläkettä ja eihän mullakaan mikkään isot palkat oo. Siihen kaikki muut päälle viä niin tosiaan se. Ei ihan kaikkee voi ostaa mitä mieli tekee. jooo.... ja ku ruokavalio on vielä semmonen....”

Koettiin, että yhteiskunta hyötyy perheen kustannuksella; yhteiskunnalle kuuluvien maksujen koettiin kohdistuvan perheen maksettaviksi ja kunnat eivät tarjonneet apua taloudelliseen ahdinkoon. Perheet saattoivat kokea tulleeensa petetyiksi yhteiskunnan taholta, koska taloudellisten avustusten koettiin olevan erilaisia eri kuntien välillä. Taloudellisia avustuksia jaettiin epätasa-arvoisesti kuntalaistenkin kesken ja omaa tilannetta verrattiin muiden pitkäaikaissairaiden tilanteeseen. Avustuksia ei välttämättä edes haettu, koska oletettiin, ettei niitä saada.

”maksutukihakemukset niin mä tiesin, että mä en tuu sitä saamaan että mä olisin , jos mä olisin jääny pois töistä niin siinä viimeiseksi ajaksi se olis ollu sitten niin.....kunnalta on mennyt rahat jo kaikki keväällä”

Selviytymistä haittaavat tekijät

Tasapainoilu **negatiivisten tunteiden** ja jaksamisen välillä koettiin kuluttavan perheen voimavaroja. Perheellä saattoi olla epävarmuuden tunteita kotihemodialyysin epäonnistumisesta ja epäonnistumista saatettiin jopa odottaa. Dialyysin aloittamiseen kotona liittyivät jännityksen ja pelon tunteet. Tehtyjen hoitojen määrän lisääntyessä varmuus tekemiseen ja omiin taitoihin lisääntyi ja samalla kauhistuksen tunteet vähenivät. Perheen asenne muuttuu negatiivisesta ”seuraava hoito on jo ylihuomenna” – ajattelusta positiivisemmaksi ”seuraava hoito on vasta ylihuomenna” -ajatteluksi. Yleisesti koettiin riittämättömyyden tunteita kuten säälin, pärjäämättömyyden ja hylkäämisen tunteita, samoin potilaan voimien ja kyvyn menettäminen tuntui perheestä pahalta. Perheelle saattoi olla haasteellista sopeutua sairauteen, mutta ulkopuolisille haluttiin näyttää, että perhe pärjää.

Perheillä esiintyi **asenteellisuutta selviytymistä kohtaan**. Kotihemodialyysihoidon aloittaminen saattoi kaduttaa perhettä. Kotidialyysi koettiin liian työllistäväksi ja aikaa vaativaksi. Koettiin, että sairaaladialyysissä pääsisi helpommalla. Saatettiin kokea, että muiden aiemmat kokemukset kotona toteutettavasta dialyysistä olivat olleet parempia. Kotihemodialyysi saatettiin kokea isoksi ongelmaksi, josta ei pääse eroon. Osa perheistä koki, että sairaala hylkäsi heidät, jos hoidossa tuli ongelmia esimerkiksi jaksamisen suhteen. Dialyysihoidon loppuminen koettiin helpotuksena, vaikka se olisi päättynyt äkilliseen kuolemaan. Perheet saattoivat olla myös piittaamattomia hoidon toteutuksen suhteen, jolloin he eivät osallistuneet lainkaan dialyysin toteuttamiseen tai olleet kotona hoitoa toteutettaessa. Silti he tunsivat jännityksen ja pelon tunteita samalla tavalla kuin hoidon toteutukseen osallistuneet perheet.

”no ehkä joo, mutta toisaalta joo, mutta toisaalta mä ajattelin että koska Masa joutuu sitä tekemään.. se mikä on sille kaikista mukavin periaatteessa, että tekee sitten sillai että vaikka mä olisin ollu mielessäni kuinka vastaan. jos hän sen halus niin olisin mä sen silti sulattanu”

Perheet kokivat **hoidon toteuttamiseen väsymistä**. Voimavarat saattoivat olla vähissä ja omien oikeuksien perääminen esimerkiksi taloudellisissa asioissa kulutti voimavaroja. Kotihemodialyysihoidon koettiin uuvuttavan potilasta, mikäli potilas toteutti hoidon itsenäisesti. Jos perheenjäsen toimi avustajana, myös avustajan koettiin uupuvan. Kotihemodialyysi koettiin puurtamisena, jonka kanssa oli eletävä päivä kerrallaan. Puolison jaksamista ei huomioitu perheiden kokemuksen mukaan tarpeeksi. Terveystenhoitohenkilökunta ei huomioinut perheen jaksamista ja siitä ei kyselty.

”..että joutuu taisteleen sitten kun ei muutenkaan jaksa tai ei niinkun oo voimavaroja paljoo ylimääräsiin..”

Osa perheistä koki jäävänsä yksin kotihemodialyysihoidon kanssa. Koettiin, että sairaala hylkäsi sekä potilaan että perheen. Dialyysin toteuttamisen koettiin olevan raskasta potilaalle ja mahdolliselle avustajalle etenkin, jos potilaalla oli muitakin terveydellisiä ongelmia. Kotihemodialyysi koettiin huonoksi vaihtoehdoksi, jos potilas joutui toteuttamaan sitä ollessaan yksin kotona.

Perheen huoli potilaasta oli yhteistä perheille. Perheet pelkäsivät menettävänsä potilaan hoidon hallinnan ja yllättävien tilanteiden pelko oli yhteistä perheille. Perheet pelkäsivät neulan irtoamista hoidon aikana ja kokivat huolta potilaan itsensä satuttamisesta.

”Joskus on joutunu pitää jalkojakin ylhäällä ja .. sillai.. se rupes meneen se taju ei siinä mikään kävisi tuolistakaan pääse putoon mutta jos sattuu. ..että lähtee neulat irti..... ja jos siinä on taju kankaalla jonkin aikaa niin loppuu veri”

Potilasta pyrittiin varjelemaan ja perheen yhteydenotot sairaalaan viestivät perheen huolesta hoitojen onnistumisen suhteen. Lapset iästä riippumatta kokivat huolta vanhemmasta ja dialyysin aloittaminen kotona saattoi olla aikuisille lapsille suuri järkytys. Muiden sairauksien aiheuttamat ongelmat asettivat haasteita perheen arjelle. Muut sairaudet saatettiin kokea suurempina ongelmina kuin dialyysi.

”...se tuntu kauheelta kun menee kyky ja voimat ...että joutuu pyörätuoliin sen takia että ei...luut haurastuu ja sulla ei oo enää mitään....”

Perheet kokivat turvattomuuden tunnetta potilaan puolesta tuntemattomien hoitajien suhteen. Perheet jännittivät sairaalaan soittaessa vastaako puhelimeen potilaan asiat tunteva hoitaja. Tuntemattomien hoitajien ei koettu osaavan auttaa ja tutun hoitajan koettiin luovan turvallisuutta ja antavan arvokasta tukea.

”kyllähän se tietysti aina vähän jännitti kun soittaa piti onko siellä jotain ihan outoja tyypppeja jotka ei tiedä mistään mitään että se niinku oli tietysti ilkeetä, jos ei sattunu oleen ketään tuttua ja sehän nyt on pakon sanelema juttu ei siellä aina voi olla, mutta olis hyvä jos olis....”

”..se olis kyllä tärkeä juttu että siellä ei olis ihan ketä vaan sattuu.... ja sitä monesti puhuttiinkin Jaakon kanssa, että olis muutama tuttu ja tietäväinen ihminen ja tietäis just sen potilaan asioista ja eikä vaan hoidosta. Että..osais siinä mielessäki sitte aina neuvoa....”

Perheet kokivat, etteivät uskaltaneet antaa todellista palautetta hoitohenkilökunnalle, jotta potilaan hoidon laatu ei vaarantuisi. Perheelle oli raskasta seurata omahoitoa potilaan ollessa huonossa kunnossa johtuen muista sairauksista. Perheet pyrkivät hallitsemaan potilaan pelkoja ja auttoivat potilasta jaksamaan. Potilas saattoi pelätä sairaalaan joutumista ja kokea voimakasta kuolemanpelkoa sekä voida psyykkisesti huonosti. Hoitojen loppumisen yhteydessä perheen huoli potilaasta ja dialyysin edellytyksistä päättyi.

Perheissä etenkin **puolisot kokivat syyllistämistä** potilaan ja omaisten taholta. Potilas saattoi syyllistää puolisoa yhteydenottamisesta sairaalaan ja omaiset puolestaan saattoivat syyllistää puolisoa liian vähäisestä hoitoon osallistumisesta. Puoliso saattoi kokea huonoa omaatuntoa työssä käymisestäään, koska koki, että työssäoloaika oli poissa sairastuneelta perheenjäseneltä. Ongelmien vähättely hoitohenkilökunnan, perheenjäsenten ja omaisten taholta vaikutti perheiden ilmapiiriin.

Kuoleman kohtaaminen koettiin haasteena perheelle. Potilaan kuolemaa hoidon aikana voitiin toisaalta odottaa, mutta myös pelätä. Potilaan kuolema saatettiin kokea myös helpotuksena perheelle. Hoitojen päättyminen kuolemaan aiheutti katkeruutta kuolemaa kohtaan.

”.....mää oon muutenki kokenu kovia jo ennen Kallea, että sitten musta tuntu vaan siltä että et miks mulle annetaan vaan hetkeks vaan ja sitten otetaan taas pois...”

Dialyysihoitojen loputtua kaivattiin mahdollisuutta keskustella hoitajan kanssa, jotta perhe pääsi keskeneräisistä asioista eteenpäin.

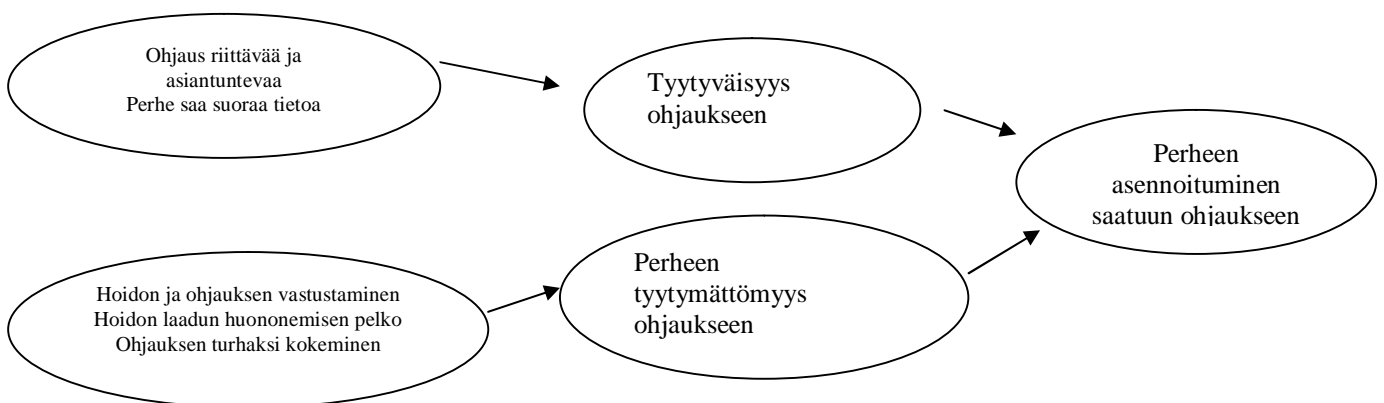
5.3. Ohjaus perheen tarpeita vastaavaksi

Perheen ohjaus kotihemodialyysistä keskittyi sairaaladialyysivaiheeseen ennen kotiin siirtymistä. Pre-dialyysivaiheessa poliklinikalla perheet eivät osallistuneet hoitohenkilökunnan antamaan ohjaukseen. Sairaaladialyysivaiheessa perheet saivat ohjausta hoitohenkilökunnalta 0-10 kertaa perheen halukkuuden mukaan. Aloitteen kotidialyysistä teki usein terveydenhuoltohenkilökunta, jonka jälkeen potilas esitteli asian perheelle. Toisaalta potilas itse saattoi haluta kotidialyysiin sairaaladialyysistä.

Aineiston analyysin pohjalta perheiden kokemuksista hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta yhdistäväksi luokaksi muodostui ”Ohjaus perheen tarpeita vastaavaksi”. Tämä muodostui kahdesta yläkategoriasta; ”Asennoituminen saatuun ohjaukseen” ja ”Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys”.

5.3.1. Perheen asennoituminen saatuun ohjaukseen

Kategoria ”Perheen asennoituminen saatuun ohjaukseen” muodostui kahdesta alakategoriasta: ”Tyytyväisyys ohjaukseen” ja ”Perheen tyytymättömyys ohjausta kohtaan” (Kuvio 3.).



Kuvio 3. Asennoituminen saatuun ohjaukseen

Tyytyväisyys ohjaukseen

Dialyysin hallintaan liittyvän ohjaukseen perheet olivat tyytyväisiä. Hoitajien osaaminen koettiin laadukkaaksi ja perheet kokivat hoitajien tunnustavan osittain puolisonkin tarpeet. Ohjauksen koettiin olevan enimmäkseen **riittävää ja asiantuntevaa**.

”....mulle ei jääny sellasta mielikuvaa ettenkö mää olisi kaikkea saanu ja sitten et se sulla oli aina lupa soittaa..”

Perheet saattoivat dokumentoida saamansa ohjauksen hyvinkin tarkasti, jotta saattoivat tarvitessaan palata saatuun ohjaukseen. Perheenjäsenet kokivat saavansa **suoraa tietoa** dialyysikoneen hallinnasta hoitohenkilökunnalta. Lääkärin kontrollikäynneillä sairaalassa perheenjäsenet olivat mukana, mikäli potilas niin halusi tai hoidon toteuttamisessa ilmeni ongelmia. Pääsääntöisesti perheet eivät osallistuneet kontrollikäynteihin. Ravitsemussuunnittelijan vastaanotolla perheenjäsen, yleensä puoliso, oli useasti aktiivisesti mukana.

Perheen tyytymättömyys ohjausta kohtaan

Hoidon ja ohjauksen vastustaminen oli seurausta kotidialyysihoidon vastustamisesta omassa perheessä. Ohjausta ei haluttu, koska perhe ei aikonut osallistua hoidon toteuttamiseen. He kokivat, etteivät hallitse tarpeeksi tietoa ja taitoa dialyysin toteuttamiseen. Dialyysin koettiin olevan potilaan oma asia, josta hän huolehti yksin. Perheenjäsenet eivät olleet kiinnostuneita dialyysihoidosta.

”eikä siis mua ohjattu vaan Masaa”

Hoidon laadun heikkenemisen pelkoa koettiin yhteiskunnallisten säästötalkoiden ja hoitohenkilökunnan työtaistelu-uhan edellä. Hoidontason pelättiin huononevan taloudellisten säästöjen vuoksi. Perheet tunsivat myös pettymystä potilaan puolesta lääketieteellisten toimenpiteiden pitkän odottamisen ja epäonnistumisten takia.

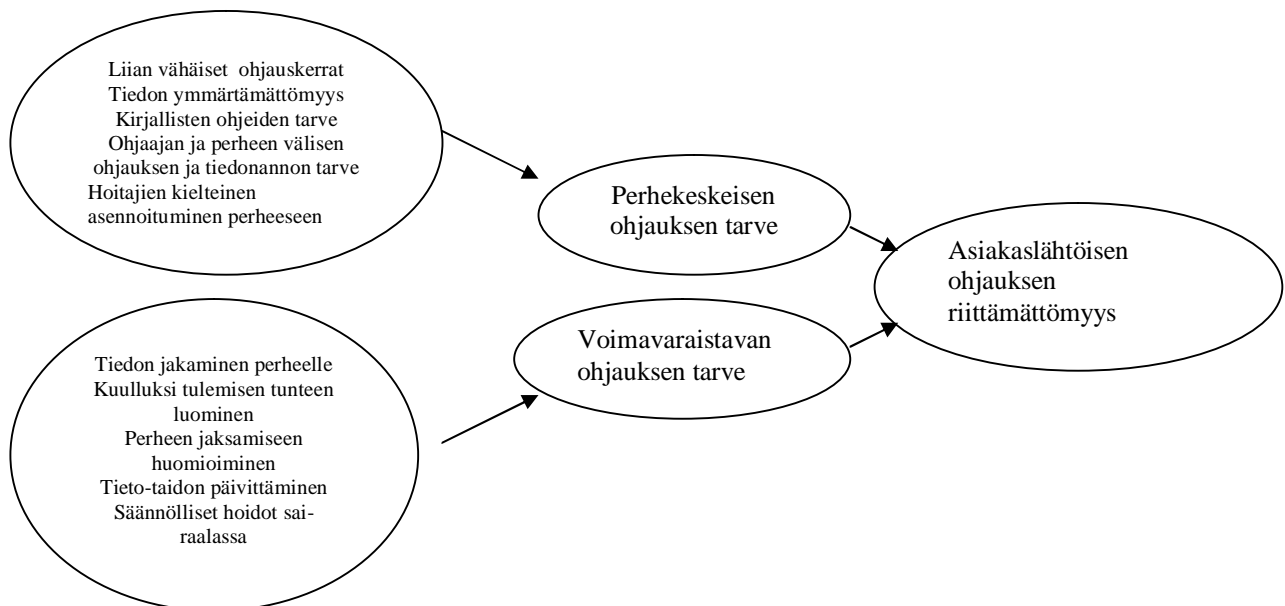
Perheet saattoivat **kokea ohjauksen turhaksi**, koska potilaan taitoihin ja osaamiseen luotettiin lujasti. Kirjallisiin ohjeisiin osa perheistä ei halunnut perehtyä. Potilaan vahvan osaamisen

vuoksi perhe ei kokenut tarvitsevansa ohjausta. Potilas saattoi opettaa perheenjäsenilleen kotihemodialyysihoidon toteuttamisen ilman hoitohenkilökunnan panosta.

”Kalle teki mulle listatkin jos häneltä menee taju niin sää teet kaiken tässä järjestyksessä ettei se tuu siinä etten mä muista yhtään mitään mitä pitää tehdä”

5.3.2. Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys

Kategoria ”Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys” muodostui alakategorioista ”Perhekeskeisen ohjauksen tarve” ja ”Voimavaraistavan ohjauksen tarve” (kuvio 4.).



Kuvio 4. Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys

Perhekeskeisen ohjauksen tarve

Perhekeskeisen ohjauksen tarve ilmeni perheen kokemuksena **liian vähäisistä ohjaukertoista**. Perheille saattoi jäädä kokemus, etteivät saaneet ohjausta. Tietoa perheet saivat sairaalasta, aikakauslehdistä ja potilaan antamista lehtisistä. Vertaisohjauksella perheet kokivat olevan merkitystä etenkin potilaalle. **Tiedon ymmärtämättömyys** saattoi johtaa siihen, että ohjauksen jälkeen perheellä ei ollut mielikuvaa, mitä kotihemodialyysi oli ja mitä se vaati. Epävarmuus dialyysikoneen käytön suhteen oli perheiden keskuudessa yleistä.

”sitten kun toi kone tuli ...mää tulín töistä ja täällä oli se sairaanhoitaja opastamassa Kallee niin mä olin siinä sitten kans mukana , niin siinä puhuttiin että koska Kalle on yksinänsä kun se sitä tekee, niin se on aivan turhaa mulle mitään opettaakaan.....”

”ja sitten vähän niinku tosiaan sen koneen käyttö heti siellä vähä opettaa..ja pistää se kaveri tekeen sitä... sillaiten kun siinä on hoitaja vieressä niin se on heti vieressä ettei sitä noin tehdä kun tehään näin ja siinä vähän opetettais sillaiten . ja siihen pääsis heti sillai sisään”

”Täällähän sitä sitten kun ensimmäistä kertaa joutuu niin pelkää niin pirusti, että onnistuuko tää homma vai teenkö mää ny oikein ja mitä tapahtuu jos mää painan tosta vahingossa, että mitä tulee....”

Kirjallisia ohjeita kaivattiin, sillä suullinen ohjaus unohtui nopeasti. Kirjallisiin ohjeisiin olisi voinut tarvittaessa palata. **Ohjaajan ja perheen välisen ohjauksen ja tiedonannon tarvetta** koettiin. Perhe saattoi ajatella olevansa jopa tietopimennossa ja toisen käden tiedon varassa. Perheet kokivat potilaan toimivan perheen tiedonantajana. Potilas saattoi toimia ohjauksen ja ohjeiden laatijana, jonka antamaan tietoon perheet luottivat.

Perheet kokivat, että **hoitohenkilökunta asennoitui kielteisesti perheenjäseniin**. Perheenjäsen saattoi tuntea olevansa tiellä sairaalassa ja häntä ei huomioitu riittävästi. Hoitohenkilökunta ei suoranaisesti koettu paheksuvan perheen läsnäoloa, mutta perheet kuitenkin epäilivät hoitajien suhtautuvan heihin kielteisesti. Mikäli potilas tuli poikkeuksellisesti tekemään hoitoa sairaalaan, potilaan oletettiin toteuttavan dialyysin omatoimisesti. Tällöin potilaan ja koko perheen huomioimisen koettiin jäävän puutteelliseksi.

”...olinkin Raijan kans niin, että se teki hoitoo että istuskelin siä... mutta sitten....siinä vieressä.... sitten ku siä on niin paljon tavaraa ja tilaa ei oo ja hoitajia menee siinä niin siä on niinku vähä tiällä vaikei ne sano mitään ... mitä toikin tossa vois ny vaikka mennä muualle siitä.....”

Voimavaraistavan ohjauksen tarve

Perheiden kokemusten mukaan voimavaraistavan ohjauksen tarpeet olisi voitu tyydyttää ottamalla perheet mukaan hoidon seurantaan. **Tiedon jakaminen perheelle** koettiin tärkeänä. Perheet toivoivat, että tietoa potilaan voinnista ja tilanteesta olisi jaettu heille ajoittain ja heihin olisi otettu silloin tällöin yhteyttä. Perheenjäsenet kaipasivat **kuulluksi tulemisen tunnetta**. Nyt perheet kokivat, etteivät tulleet kuulluksi potilaan hoitoon liittyvissä asioissa. **Perheen jaksamisen huomioiminen** koettiin keskeisenä perheiden kokemuksen mukaan, etenkin potilaan voinnin heikentyessä. Jaksamista tuli tukea ja siitä tuli kysyä puolisoilta kahden kesken ilman potilasta. Perheet kaipasivat selkeästi yhteydenottoa sairaaladialyysistä.

”....sieltä sitten olik se sitten Kaija hoitaja meillä, se kyselikin että haluaisitteko te että täältä soitettais niinku useemmin tai säännöllisesti tai jotakin ,mutta ei me sitten haluttu semmosta....että.....kyllä ehkä toisaalta oli jossain vaiheessa enemmänkin voinut olla semmosta.... joo... määhän ehkä olisin kaivannut että olis välillä kysely....”

Potilaan osaamisen ja jaksamisen turvaaminen koettiin keskeisenä hoidon onnistuneen toteutumisen kannalta. Perheet kokivat potilaan tarvitsevan mahdollisuutta **tieto-taidon päivittämiseen**. Perheenjäsenet kokivat kaipaavansa ohjausta yllättäviin tilanteisiin ja potilaan tukemiseen. Uuden tiedon ja osaamisen jakamisen sekä tiedottamisen uusista toimintatavoista ja mahdollisista uusista tarvikkeista perheet kokivat puutteelliseksi. Perheet kokivat kaipaavansa yhteisiä uskallusta lisääviä kokoontumisia, joissa olisi asiantuntijaluentoja mahdollisista ongelmista ja esimerkiksi seksuaalisuudesta.

Perheet toivoivat, että potilaalla olisi vuoden aikana **hoito säännöllisin väliajoin sairaalassa** kontrollin luonteisesti. Hoidot sairaalassa olisivat olleet lomaa potilaalle omatoimisesta hoidon toteuttamisesta ja samalla muu perhe olisi voinut levätä jännityksestä ja pelosta. Säännölliset hoitokerrat sairaalassa koettiin erityisen tärkeiksi, jos puoliso toimi omaishoitajana. Ns. hoitoloma kotoa koettiin tärkeäksi puolison jaksamisen vuoksi.

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen tulosten luotettavuuden ja eettisyyden kannalta on tärkeää, että tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tässä tutkimuksessa uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimustuloksia verratessa aikaisempiin tuloksiin voidaan niiden olevan samansuuntaisia kummankin tutkimustehtävän osalta. Tulosten vertailua kotihemodialyysin kulta-ajan 1970-luvun tutkimuksiin ei tehty, koska yhteiskunnalliset muutokset ovat olleet suuria menneinä vuosina.

Tutkimuksen **uskottavuus** kuvaa tutkimustulosten oikeellisuutta. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan lisätä keskustelemalla tutkimuksen eri vaiheissa tutkittavien tai samaa aihetta tutkivien kanssa tuloksista. Keskustelua tutkimuksen tuloksista käytiin kahden kotihemodialyysipotilaan kanssa, mutta heidän näkökulmansa ilmiöön ei vastaa tutkimuksen asetelmaa. Toinen mahdollisuus on käyttää tutkimuksen tekemiseen riittävän pitkä aika ja tehdä tutkijan päiväkirjaa. Tässä tutkimuksessa tutkimukseen tekemiseen käytettiin aikaa vuosi, joka on riittävän pitkä aika uskottavuuden lisäämiseksi. Tutkija piti päiväkirjaa prosessin aikana analyysiä ohjanneista ajatuksista. Tutkija irrottautui tietoisesti aineistosta analyysivaiheen aikana muutamaksi viikoksi, jotta pystyi lähestymään analyysia uudesta näkökulmasta. Tutkija palasi alkuperäisaineistoon useita kertoja analyysiprosessin aikana, jotta pelkistyksessä ja ryhmittelyssä muodostuneet analyysiyksiköt eivät vääristyneet vaan kuvasivat aineistoa.

Vahvistettavuuden kriteeri kuvaa koko tutkimusprosessia, sitä miten kyseisiin tuloksiin on päädytty. Vahvistettavuutta voidaan parantaa tutkimusprosessin tarkalla kirjaamisella (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa prosessi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tutkimusraporttiin. Alkuperäisaineistosta on otettu esimerkkejä analyysin etenemisestä ja alkuperäisilmaisuja on kirjattu tutkimusraporttiin, jotta tutkimusprosessin oikeellisuutta voidaan seurata.

Refleksiivisyys kuvaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan ja vaikutuksestaan tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkijalla oli laajapohjainen ennakkokäsitys tutkittavasta ilmiöstä ammattinsa kautta. Tutkija pohti oman ammatillisen tietämyksensä

merkitystä tutkimustuloksiin koko prosessin ajan. Ennakkokäsitykset ja oletukset tutkimustuloksista pyrittiin siirtämään sivuun ja olemaan avoin aineistosta muodostuville tutkimustuloksille. Haastattelutilanteessa tutkija keskittyi siihen, ettei tuonut omia mielipiteitään vastauksia johdattelevasti esiin. Haastattelijana tutkija oli kokematon, mutta haastatteluista saatu aineisto osoittautui laajaksi ja perheiden omaa kokemusta kuvaavaksi. Tutkija pyrki tarkastelemaan aineistoa objektiivisesti. Laadullisessa tutkimuksessa teoreettinen tutkiskelu tulisi suorittaa vasta analyysin jälkeen analyysin ohjautuvuuden minimoimiseksi. Tässä tutkimuksessa teoreettiseen taustaan perehdyttiin jo tutkimuskysymysten asettelu vaiheessa, koska tutkija oli perehtynyt aiheeseen jo aiemminkin.

Siirrettävyys kuvaa tulosten siirrettävyyttä toiseen vastaavaan kontekstiin ja siihen voidaan vaikuttaa prosessin tarkalla kuvauksella (Kylmä & Juvakka 2007). Perheiden ohjauksesta ja kokemuksista löytynee maanlaajuisesti ja kansainvälisesti sävyeroja, koska yhtenäistä prosessikuvausta kotihemodialyysipotilaan perheen ohjaamiseen ja kohtaamiseen ei ole. Jokaisella toimipisteellä on omat toimintatapansa. Laajoja yleistyksiä aineistosta ei voida tehdä, koska laadullisen tutkimuksen tuloksille on ominaista olla osittainen näkökulma tutkittavaan ilmiöön (Kylmä & Juvakka 2007). Laadullisen tutkimuksen tulokset eivät ole kokonaisuudessaan sovellettavissa toisessa kontekstissa, mutta lukija voi arvioida, miltä osin tulokset ovat sovellettavissa omaan toimintaympäristöön. Tämä tutkimus vastaa suomalaisen perheen kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja siten ne eivät kaikilta osin ole siirrettävissä toiseen kulttuuriin. Esimerkiksi sosiaalisen elämän negatiiviset kokemukset eivät ole kaikissa kulttuureissa samanlaisia (Asti ym 2006). Suppeasta tutkimusaineistosta (N=5) huolimatta tutkimuksen tulokset antavat arvokasta tietoa kotihemodialyysipotilaiden perheiden ohjaukseen. Tuloksia voidaan soveltaa peritoneaalidialyysipotilaiden perheiden hoitotyöhön.

Sisällönanalyysin haasteena on tutkijan kykyä pelkistää aineistonsa niin, että se kuvaa ilmiötä mahdollisimman luotettavasti (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Analyysin tulos muodostui lopulliseen muotoonsa useiden uudelleen ryhmittelyjen kautta. Jos analyysin tuotoksena muodostuu liian monia kategorioita, tutkija ei ole kyennyt riittävästi ryhmittelemään aineistoaan (Kyngäs & Vanhanen 1999). Analyysin alussa kategorioita oli runsaasti, mutta analyysi eteni ryhmiteltyyn lopputulokseen aineistosta irrottautumisen ja ohjaajilta saadun palautteen kautta. Analyysin luotettavuutta heikentää tutkijan osaamisen taso, koska tämä tutkimus on tutkijan ensimmäinen tieteellisin metodein toteutettu työ. Analyysin luotettavuutta olisi voitu lisätä käyttämällä toista henkilöä luokittelussa, mutta tämä ei ollut mahdollista tutkimuksen opinnäyteluonteen vuoksi. Luotettavuutta lisäämään käytettiin face-validiteetti menetelmää.

Tulokset esiteltiin henkilölle, jolle tutkittava ilmiö on tuttu (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tulosten oikeellisuutta arvioi dialyysiosaston kotihemodialyysiperheitä ohjannut sairaanhoitaja, joka tarkasteli ilmiötä hoitajan näkökulmasta. Tätä arviointimenetelmää käytettiin, koska tutkija halusi varmistaa johtopäätösten oikeellisuuden henkilöltä, jolle ilmiö on käytännön hoitotyöstä tuttu. Perheiden näkökulmaa face-validiteetin arviointiin ei käytetty, koska perheiden tavoittaminen arvioitsijoiksi olisi ollut vaikeaa.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että jokaisesta perheestä vain yksi jäsen toimi tiedonantajana. Jos tiedonantaja toimii vain yksi perheenjäsen, kokemukset saattavat kuvata ainoastaan hänen näkemystään asiasta. Toisaalta hän saattaa kuvata ilmiötä ja perheen kokemuksia laajasti ollessaan yksin tiedonantaja. Perheen ryhmähaastattelussa joitakin tärkeitä asioita, joista ei haluta kertoa koko perheen kuullen, voi jäädä ilmaisematta asian arkaluonteisuuden vuoksi. (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Lehti 2001.) Tässä tutkimuksessa perheeseen saattoi kuulua potilaan lisäksi vain tiedonantaja tai perheen lapset olivat jo muuttaneet pois lapsuudenkodista. Tämän vuoksi yhden tiedonantajan koettiin antavan kattavan informaation perheen kokemuksista.

Tutkimustulosten luotettavuuteen vaikuttaa se, kauanko dialyysistä on kulunut aikaa. Kaikilla haastateltavilla oli selkeät mielikuvat kokemuksistaan. Haastateltavien pieneen määrään vaikutti monen potilaan kohdalla pitkä aika dialyysihoidon päättymisestä. Aikaviive aiheutti ongelman löytää haastateltavia perheenjäseniä. Haastateltavia ei kuitenkaan hankittu enempää suostumuksen antaneista perheistä, koska haastattelut olivat kattavia pienestä määrästä huolimatta eikä uutta tietoa ilmiöstä enää oletettu tulevan esiin.

6.2. Tutkimuksen eettisyys

Eettiset lähtökohdat säätelevät tutkimusta alusta asti raportointiin (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen eettisiä näkökulmia säätelevät erilaiset säännöt ja määräykset. Tutkijan kanto henkilökohtaisen eetoksen, jotta tutkimus vastasi tieteenalan tutkimustehtäviin eikä tutkijan omiin lähtökohtiin ja etuihin. Tutkimuksen eettisyyttä pohditaan jo tutkimussuunnitelmavaiheessa haettaessa ennakoarviointia Eettiseltä toimikunnalta. (Eriksson ym. 2008.) Tähän tutkimukseen haettiin sairaanhoitopiirin Eettiseltä toimikunnalta lausunto.

Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja siitä saattoi jäädä pois ilman perusteluja ja seurauksia missä vaiheessa tahansa (Vehviläinen-Julkunen 1997). Vapaaehtoisuus, poisjääminen ja anonymiteetin säilyttäminen käytiin läpi vielä ennen haastatteluja. Tutkija kertoi noudattavansa ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Kotihemodialyysipotilaan potilaspapereihin ei tullut merkintää tutkimukseen osallistumisesta. Tutkija on velvollinen pohtimaan tutkimuksesta aiheutuvia seurauksia tutkimukseen osallistuville sekä tutkittavien edustamalle joukolle (Vehviläinen- Julkunen 1997). Tutkija pohti asiaa jo tutkimussuunnitelmavaiheessa ja lausuntoa haettaessa eettiseltä toimikunnalta. Suoria seurauksia tästä tutkimuksesta ei tutkimukseen osallistuville tai heidän perheenjäsenilleen aiheutunut. Tutkimukseen osallistujilla oli halu osallistua tutkimukseen, vaikka tutkimuksen tuloksista ei tulisi olemaan heille hyötyä. Osallistujilla oli halu auttaa tulevia kotihemodialyysipotilaiden perheitä ja jakaa omaa kokemustaan. Haastateltavat kokivat tyytyväisyyttä siitä, että saivat jakaa kokemuksiaan ja tietojaan arjen elämästä kotihemodialyysin kanssa.

Tämän tutkimusaiheen tutkiminen oli tärkeää, koska tuoretta aikaisempaa tietoa perheiden kokemuksista kotihemodialyysistä ja saamastaan ohjauksesta ei ollut. Kotihemodialyysipotilaiden määrä kuitenkin kasvaa vuosittain (Suomen Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2002). Perusteluna tutkimusaiheen tärkeydelle voidaan pitää sitä, että perheet kokivat tutkimuksen tekemisen kotidialyysistä tärkeäksi hoitomuodon kehittämisen vuoksi. Tutkimuksen teoreettisissa lähtökohdissa on pyritty käyttämään ilmiön kannalta keskeisiä aikaisempia tutkimuksia ja niihin on viitattu lähdeviittein (Hirsjärvi ym. 2007).

Tässä tutkimuksessa tutkimusjoukko oli erityisen pieni, joten tunnistettavuuteen kiinnitettiin erityistä huomiota. Tutkimusaineistoa on käsitellyt ainoastaan tutkija. Haastattelunauhoja käytettiin vain tässä tutkimuksessa ja ne tuhottiin heti litteroinnin jälkeen. Tutkimusraportissa ei missään vaiheessa tullut ilmi, keitä haastateltavat olivat. Suorissa lainauksissa nimet on muutettu

niin, ettei henkilöllisyyttä voida tunnistaa. Lainausten aikamuoto on muutettu imperfektiin anonymiteetin turvaamiseksi kuitenkin niin, ettei alkuperäinen ilmaisu muutu. Tutkimusraportissa ei tule paljastaa sellaista, josta haastateltavan lähipiiri voi tunnistaa haastateltavan tai mikä aiheuttaa tutkimukseen osallistuneelle hankaluuksia (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tämän vuoksi haastatelluiden taustoista on kerrottu mahdollisimman vähän.

Eettisen ongelman tähän tutkimukseen aiheuttaa tutkijan rooli sairaanhoitajana. Tutkija toimii dialyysiosastolla sairaanhoitajana, jonka vuoksi tutkija tuntee kotihemodialyysipotilaat. Tutkimuksen yhteydessä perheet saattoivat haluta kotihemodialyysihoitoon liittyviä tietoja, jolloin tutkijalla oli terapeuttinen vastuu. Kylmä & Juvakka (2007) pitävät tärkeänä, ettei vastaamatta jättämisellä aiheuteta haastateltaville ahdistusta ja pelkotiloja. Haastattelun yhteydessä kaksi tiedonantajaa halusi kotihemodialyysihoitoon liittyviä tietoja, jolloin tutkija vastasi esitettyihin kysymyksiin oman osaamisensa perusteella ja ohjasi ottamaan yhteyttä sairaalan dialyysiyksikköön jatkokysymysten suhteen.

6.3. Tulosten tarkastelua

Tutkimusten tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia kotihemodialyysistä ja saamastaan ohjauksesta. Seuraavassa tarkastellaan keskeisiä tuloksia suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin.

Perheiden kokemukset kotihemodialyysistä

Kotihemodialyysiä pidettiin joko elämänlaatua vahvistavana tai elämänlaatua heikentävänä hoitomuotona. Kokemus kotihemodialyysihoidosta jakautui voimakkaasti myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin. Kaikki perheet kokivat sekä elämänlaatua vahvistavia että heikentäviä tekijöitä. Jos elämänlaadun koettiin vahvistuvan kotihemodialyysihoidon avulla, se koettiin positiivisena mahdollistajana ja kotona selviytymiseen panostettiin. Jos elämänlaadun koettiin heikentyneen, se koettiin kielteisenä elämän hankaloittajana. Selviytymistä haittaavia tekijöitä koettiin runsaasti.

Elämänlaadun vahvistumista koettiin eniten silloin, kun potilas oli hyvässä kunnossa. Positiivinen asenne kantoi perhettä eteenpäin ja positiivisuutta pyrittiin jakamaan. Kun potilaan vointi heikkeni sairauden edetessä, perheen kokemus kotihemodialyysistä saattoi muuttua

elämänlaatua heikentäväksi. Toisaalta kotihemodialyysi mahdollisti kotona hoitamisen mahdollisimman pitkään, mutta samalla myös kuormitti perheen voimavaroja. Dialyysihoidon sovittaminen arkielämään koettiin sujuvan kotihoidossa paremmin kuin sairaalassa. Aikaisempien tutkimusten mukaisesti perheet kokivat vapautumisen sairaalan aikatauluista helpotukseksi (Civi ym. 2003, Koeckeritz ym. 2004, Beanlands ym. 2005, Barbosa ym. 2006). Aikatauluista vapautuminen helpotti myös lapsiperheiden elämää, kun toisen vanhemman sairaalassa viettämä aika väheni. Lasten suhtautuminen kotihemodialyysihoitoon koettiin vanhempien mielestä ongelmattomaksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole huomioitu lasten kokemusta vanhemman toteuttamasta kotihemodialyysistä.

Mikäli kotihemodialyysi koettiin elämänlaadun vahvistajana, perheet panostivat hoidon toteuttamiseen yhdessä ja pyrkivät edesauttamaan jaksamistaan. Perhe vietti mahdollisimman normaalia elämää, jolloin dialyysi oli osa arkea. Arjessa perheet tekivät niitä asioita, joita halusivat. Toiveikkuus kuvasi kotihemodialyysiperheiden ilmapiiriä. Tulevasta arjesta, kuten matkustamisesta, munuaisensiirrosta, aikatauluista vapaasta elämästä, yhdessä tekemisestä ja dialyysittömästä elämästä, haaveiltiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa toiveikkuutta ei ole kuvattu vaan dialyysin on koettu olevan lopullista ja elämästä on puhuttu menneessä aikamuodossa (Grenyer & White 1999). Toiveikkuuden korostumiseen vaikuttanee kulttuurien välillä erilaisten potilaiden valikoituminen kotihemodialyysipotilaiksi. Toiveikkuuden vastakohtana koettiin kuoleman odottaminen. Tällöin perheen elämänlaadun koettiin heikentyneen. Perheet saattoivat kokea odottavansa potilaan kuolemaa. Arjen ja dialyysin toteuttaminen koettiin silloin raskaaksi ja perheen rooli muuttui vähitellen vastuunkantajaksi ja hoitajaksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa perheen sisäisiä rooleja on kuvattu spesifisti ja perheen roolin muutoksia on koettu voimakkaasti (Street & Wellard 1999, Koeckeritz ym. 2004, Beanlands ym. 2005, Barbosa ym. 2006). Tässä tutkimuksessa perheen roolit koettiin muuttuvan vasta potilaan voinnin heikkenemisen mukana. Potilaan voinnin ollessa hyvä kodin työt jaettiin tasapuolisesti.

Sosiaalisen elämän muutokset koettiin myös voimakkaasti kaksijakoisesti; sosiaalinen elämän joko pysyi ennallaan tai köyhtyi. Aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu ainoastaan kotihoidon negatiivisia vaikutuksia sosiaaliseen elämään (Grenyer & White 1999, Street & Wellard 1999, Luk 2002, Beanlands ym. 2005, Fan ym. 2008). Tässä tutkimuksessa perheet kokivat panostavansa sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaalisten suhteiden koettiin olevan voimavara ja ystäviä toivottiin esimerkiksi kylään dialyysin aikana. Toisaalta perheet kuvasivat olevansa koti-ihmisiä, jolloin sosiaaliset suhteet olivat niukkoja jo ennestään. Dialyysin aiheuttamien rajoitusten vuoksi sosiaalinen elämä saattoi köyhtyä entisestään, jolloin perhe vetäytyi enemmän omiin oloihinsa.

Sairauteen vetoamalla sosiaalisista tapahtumista koettiin olevan helppo kieltäytyä. Dialyysin aiheuttamat rajoitukset olivat aikaisempien tutkimusten mukaisia ja niiden koettiin koskevan koko perhettä (Street & Wellard 1999, Koeckeritz ym 2004, Beanlands ym. 2005).

Kielteiset muutokset perheen elämään korostuivat, jos perheenjäsenet vastustivat kotihoitoa. Perheen elämä muuttui kielteiseksi monessa suhteessa ja perheet sulkeutuivat oman negatiivisuutensa sisään. Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna negatiivisia tunteita ei kuvattu laajalti, mutta pelko, epävarmuus tulevasta ja huoli potilaasta olivat yhteneväisiä (Grenyer & White 1999, Chow ym. 2002, Luk 2002, Civi ym. 2003, Beanlands ym. 2005). Hoitoon asennoitumisesta riippumatta kaikki perheet kokivat hoidosta aiheutuvat taloudelliset muutokset kohtuuttomiksi. Taloudellisen tilanteen muutos aiheutui potilaan mahdollisesta tulojen pienenemisestä ja kustannusten noususta. Perheen nousseet kustannukset aiheutuivat sähkön, veden ja jätehuollon kasvaneesta kulutuksesta sekä sairaalamaksuista ja erilaisista ravitsemuksellisista rajoitteista ja vaateista. Kansainvälisissä tutkimuksissa taloudellisen tilanteen muutoksia ei ole kuvattu.

Psyykkisen terveyden ongelmia perheet eivät kuvanneet. Sen sijaan fyysisen terveyden ongelmia koettiin, etenkin, jos potilaan sairauden vaihe vaati perheeltä ponnisteluja. Aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu runsaasti psyykkisen ja fyysisen terveyden ongelmia (Grenyer & White 1999, Andersson ym. 2004, Beanlands ym 2005, Belasco & Sesso 2005, Barbosa ym. 2006, Beanlands ym. 2008, Fan ym. 2008). Puolisoilla oli voimakas tarve kontrolloida potilasta ja dialyysihoidon toteutumista. Hallinnantunnetta tavoiteltiin ja sen eteen ponnisteltiin. Potilas saattoi olla jatkuvassa valvonnassa esimerkiksi puhelimen välityksellä. Vaikka perhe olisi suhtautunut negatiivisesti kotihemodialyysiin, niin silti he halusivat kontrolloida potilasta ja hoitoa. Aikaisemmissa tutkimuksissa kontrolloinnin ilmiötä ei ole kuvattu.

Kotihoitoon sopeutuminen alkoi jo ennen hoidon kotiin siirtymistä. Dialyysin toteuttaminen vaati perheeltä voimavaroja, mutta kokonaisuutta pyrittiin kuitenkin hallitsemaan. Voimavaroja perheissä puoliset saivat omasta työstään, joka antoi tilaisuuden purkaa omia tunteitaan ja vei ajatukset pois kodin asioista. Työkavereiden koettiin antavan tukea. Potilaan työstä ja sen antamista voimavaroista perheet eivät kertoneet. Dialyysin loputtua perheellä alkoi uusi aikakausi, koska rajoittava ja sitova hoito loppui. Samassa yhteydessä potilas saattoi menehtyä, joten perhe oli kokenut vapautumisen lisäksi menetyksen. Arjen uudelleen järjestely ja omaan itseen keskittyminen saattoi olla uutta perheelle.

Perheiden kokemukset saamastaan ohjauksesta

Päätuloksena kotihemodialyysiin liittyvästä ohjauksesta muodostui ohjauksen tarve perheen tarpeita vastaavaksi. Asennoituminen ohjaukseen ja asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys kuvastivat perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

Ohjauksen koettiin olevan ammattitaitoista, mutta puutteita oli runsaasti. Kaikki perheet eivät saaneet tai halunneet lainkaan ohjausta, jolloin ohjauksen puutteita koettiin olevan enemmän. Perhe ei välttämättä tiennyt mitä kotihemodialyysihoito heiltä oikeasti vaati. Perheet kokivat saavansa suoraa tietoa, mutta toisaalta ohjauksetoimia koettiin olevan liian vähän tai saatua tietoa ei välttämättä ymmärretty. Perheen kokonaisvaltaista huomioimista olisi haluttu, jolloin perheenjäsenet olisivat saaneet yksilöllistä ohjausta omiin tarpeisiinsa. Kirjallisten ohjeiden puute koettiin ongelmana, koska kaikki ohjaus koettiin perustuvan muistin varassa toimimiseen. Heinon (2005) mukaan kirjallisten ohjeiden saaminen ei kuitenkaan takaa tiedon välittymistä. Jos perheet kokevat ohjauksen turhaksi tai vastustavat sitä, kirjallisistakaan ohjeista ei ole apua osaamisen takaamisessa.

Perheet kokivat saavansa tietoa toisen käden kautta, jolloin tiedonsaanti oli potilaan varassa. Toisaalta potilaan antamaan ohjaukseen oltiin tyytyväisiä ja siihen luotettiin. Potilas saattoi opettaa perheenjäsenilleen pistämisen, jolloin muut perheenjäsenet saattoivat toteuttaa dialyysin teknisen toteutuksen kokonaan. Päiväkirurgisen potilaan ja perheenjäsenen ohjausta tutkittaessa on myös todettu perheiden tyytyväisyys potilaalta saatuun tietoon (Heino 2005). Perheet toivoivat voivansa keskustella hoitohenkilökunnan kanssa potilaan voinnista ja hoitoon liittyvistä seikoista kahden kesken. Street & Wellard (1999) kuvasivat tutkimuksessaan samanlaisia kokemuksia. Perheen tiedollinen eristäminen potilaan hoidosta aiheutti perheille hylkäämisen kokemuksen. Kuulluksi tulemisen tunnetta perheet kaipasivat ja siihen toivottiin panostettavan aikaisempien tutkimusten mukaisesti. Perheet toivoivat, että heidän jaksamistaan huomioitaisiin enemmän kuten aiemmissakin tutkimuksissa (Street & Wellard 1999, Luk 2002, Beanlands ym. 2005).

Ohjauksessa ja tiedonannossa ongelmaksi muodostuu potilaan itsemääräämisoikeus, jos hän ei anna lupaa kertoa hoitotiedoistaan perheenjäsenille. Jos perheet eivät saa tietoa hoidosta, niin he kokevat olevansa tieto pimennossa. Ongelmaksi voisi muodostua myös potilaan halu jakaa tietoa, mutta perheenjäsenet eivät halua sitä. Potilas saattaa kokea turvattomuuden tunnetta kotihoidossa, jos muut perheen jäsenet eivät ole halukkaita tietämään dialyysihoidosta. Toisaalta

perheet tuntevat turvattomuutta, jos heillä ei ole tarpeeksi tietoa kodissa tapahtuvasta hoidosta sekä potilaan sen hetkisestä voinnista.

Aikaisemmissa tutkimuksissa perheet ovat kokeneet, ettei hoitohenkilökunta osaa toimia kodissa syntyvissä ongelmatilanteissa (Street & Wellard 1999, Luk 2002, Beanlands ym. 2005). Tässä tutkimuksessa perheet eivät kokeneet hoitajien ammattitaidon puutetta, vaan korostivat hoitohenkilökunnan olevan erittäin ammattitaitoista. Toisaalta perheet toivoivat, että voisivat olla yhteydessä vain tuttuihin hoitajiin ongelmatilanteissa, jotta ohjaava hoitaja tuntisi juuri heidän perheensä tilanteen. Potilaan osaamisen ja jaksamisen turvaamiseksi perheet toivoivat mahdollisuutta päivittää tietoja ja taitoja sairaalassa. Perheet pelkäsivät hoidon huonontuvan tuoreimpien hoitometodien puuttumisen vuoksi. Koko perhe ei kaivannut tietojen päivitystä, vaan tässä tilanteessa toisen käden kautta tullut tieto koettiin riittäväksi.

6.4. Hoitotyön kehittämisasiheet

Koska kotihemodialyysi on kokonaisvaltainen koko perhettä koskeva hoitomuoto, tulisi sen onnistumista arvioida myös perheen kannalta. Potilaan kannalta arvioituna subjektiivinen vointi, hoitojen teknisten ongelmien puute ja vähäiset sairaalapäivät olisivat relevantteja mittareita. Perheen kannalta arvioituna subjektiivinen kokemus ja perheen yhteydenottojen määrä dialyysiyksikköön kuvaisivat hoidon onnistumista perheen kannalta. Jos arviot potilaan ja perheen kannalta poikkeaisivat toisistaan, kumpaan arvioon enemmän panostettaisiin. Potilas on kuitenkin osa perhettä, samoin kuin perhe on osa potilasta. Perheet tarvitsisivat enemmän tukea ja tietoa suureen elämänmuutokseen. Kehittämällä perheiden ohjausta yhteneväiseksi, kuitenkin yksilölliset tarpeet huomioiden, voitaisiin perheitä valmistella tulevaan elämän käännekohtaan. Kirjallisten ohjeiden tarve tuli esiin selkeästi. Pre-dialyysivaiheessa perheet eivät kokeneet tarvinneensa henkilökohtaista ohjausta, mutta olisi hyvä jos saisivat jotakin tietoa etukäteen. Kirjallinen ohje voisi olla tässäkin toimiva, jotta perheille ei muodostuisi vääriä mielikuvia kotihemodialyysihoidosta. Kotihemodialyysipotilaiden perheille tulisi järjestää mahdollisuus vertaistukeen. Munuais- ja maksaliitto järjestää vertaistukitoimintaa, jolloin sairaalalla on mahdollisuus ohjata perhettä potilasjärjestön toimintaan. Perheet toivoivat koulutusiltapäiviä kotihemodialyysiperheille, jossa jaettaisiin tietoa jaksamisesta yms. Samalla olisi mahdollisuus saada vertaistukea. Koulutusiltapäivä voisi olla kerran vuodessa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) määrittelee perheen aseman suhteessa potilaan hoitoon. Potilaalla on itsemääräämisoikeus, jonka perusteella potilas voi määritellä kenen läheisen hän haluaa osallistuvan hoitoonsa. Laki määrittelee perheen osallistumisen hoitoon lähinnä tiedonsaajana sekä joihinkin hoitopäätöksiin osallistumisena. Potilaan tulee olla kotihemodialyysihoidon aloitettaessa päätösvaltainen, jolloin lain mukaan perheen ei tarvitse osallistua kotihemodialyysihoidon aloittamispäätökseen. Potilas voi lain mukaan tehdä itsenäisesti koko perhettä koskevan ratkaisun. Jatkossa tulisi pohtia perheen mahdollisuutta osallistua hoidon aloittamisen päätöksentekoon esimerkiksi keskustelulla.

6.5. Jatkotutkimusaiheet

Kotihemodialyysipotilaiden määrän ollessa pieni, olisi hyvä tutkia valtakunnallisesti poikkeako perheiden kokemukset kotihemodialyysihoidosta ja saamastaan ohjauksesta sairaanhoitopiirien välillä. Tähän asti perheiden ohjaus kotihemodialyysiin on ollut pienimuotoista ja ohjaajakohtaista. Kansallisia suosituksia kotihemodialyysipotilaiden hoidon toteuttamiseen ei ole, joten alueelliset erot ovat suuria. Kansalaisten yhdenvertaisuuden vuoksi munuaispotilaiden hoitotyötä täytyy kehittää jatkossakin.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista verrata yhtäaikaisesti sekä kotihemodialyysi potilaan että perheen kokemusta elämänlaadusta, koska aikaisemmat tutkimukset ovat koskeneet pääsääntöisesti koskeneet joko perheen tai potilaan kokemusta kotihemodialyysihoidon aikaisesta elämänlaadusta. Vertailevaa tutkimusta voisi tehdä myös peritoneaalidialyysipotilaiden perheiden ja hemodialyysipotilaiden perheiden kokemuksista.

LÄHTEET

Andersson S, Ekelund, M & Westman K. 2004. Dialysis-linked complaints and burdens of illness on patient and spouse as predictors of survival in end-stage renal disease patients with home hemodialysis: a 10-year follow-up study. *Stress and Health* 20, 29-34.

Asti T, Erci B, Ipek G & Kara M. 2006. The experience of loneliness, depression, and social support of turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 15, 490-497.

Barbosa D, Belasco A, Bettencourt A, Diccini S & Sesso R. 2006. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 48 (6), 955-963.

Beanlands H, Horsburgh M, Fox S, Howe A, Locking-Cusolito H, Pare K & Thrasher C. 2005. Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrology Nursing Journal* 32(6), 621-631

Beanlands H, Harwood L, Horsburgh M, Laing G & Meng A. 2008. A new measure of 'lay' care-giver activities. *Kidney International* 74, 230-236.

Belasco A & Sesso R. 2002. Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases* 39(4), 805-812.

Blagg, C. 2005. Home hemodialysis: 'home, home, sweet, sweet home!'. *Nephrology* 10, 206-214.

Blagg, C. 2008. Home hemodialysis. Wide variations in availability exist, and the UK lags behind some other countries. *British Medical Journal* 336, 3-4.

Carlsson M, Lindqvist R & Sjöden P. 2000. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *Journal of Advanced Nursing* 31(6), 1398-1408.

Chow J, Piira T & Suranyi M. 2002. The role of cognitive factors in the adjustment of home dialysis carers. *Psychology and Health* 17(3), 313-322.

Civi I, Eren I, Erturk J, Ozcankaya R, Ozturk M & Sezer M. 2003. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodialysis International* 7(4), 332-337.

Eriksson K, Leino-Kilpi H & Vehviläinen-Julkunen K. 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. *Hoitotiede* 20, 295-303.

Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Oy, Jyväskylä.

Eskola J & Vastamäki J. 2007. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola J & Valli R (toim.) 2007 Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. PS-kustannus. Juva. 25-30.

Fan S, McKitty, K, Punzalan S & Sathick I. 2008. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*, 23, 1713-1719.

Giles S. 2003. Transformations: a Phenomenological investigation into the life-world of home-hemodialysis. *Social Work in Health Care*, 38 (2), 29-50.

Grenyer B & White Y. 1999. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1312-1320.

Heikkilä A, Honkanen E, Malmström R, Muroma-Karttunen R, Roine R, Räsänen P & Sintonen H. 2008. Cost analysis and health-related quality of life of home and self-care satellite haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant*, 23, 1990-1996.

Heino, T. 2005. Päiväkirurgisen polvitähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. *Acta universitatis Tamperensis* 1077. Luettu 2.1.2010. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6290-4.pdf>

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu. 156-160.

Honkanen E, Malmström R & Grönhagen-Riska C. 2004. Kotihemodialyysi. Vanha hoito tulee uudelleen. Duodecim 120, 1429-1430.

Kiviniemi K. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Aaltola J& Valli R (toim.) 2007 Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. PS-kustannus. Juva. 70-83.

Koeckeritz J, Munch K, Richter J, Walter P & White N. 2004 "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. Journal of Family Nursing, 10(3), 357-378.

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita prima oy. Helsinki.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede 11(1), 3-12

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> Luettu 3.8.2009

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy. Juva. 21-41.

Luk W. 2002. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. International Journal of Nursing Studies, 39, 269-277.

Mattila, E. 1998. Potilaan ohjaus sairaanhoidon aikana - potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. Hoitotiede 10, 144-151.

Munuais- ja maksaliitto. 2008. Munuaispotilaan opas. Verkkojulkaisu. http://www.musili.fi/opas/munuaispotilaan_opas/ Luettu 1.2.2010.

Mäenpää T. 2008. Alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyö. Substantiivinen teoria ongelmalähtöisestä yhteydenpitämisestä. Tampereen yliopisto. Acta universitatis Tampereensis 1327. Luettu 21.11.2008. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7366-1.pdf>

Mäkelä S & Saha H. 2003. Miksi peritoneaalidialyysi ei yleisty Suomessa? *Duodecim* 119, 1709-1711.

Street A & Wellard S. 1999. Family issues in home-based care. *International Journal of Nursing Practice* 5, 132-136

Suomen Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2002. Verkojulkaisu luettu 24.9.2008. <http://www.musili.fi/fin/munuaistautirekisteri/>

Tuomi J & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Verkojulkaisu luettu 9.2.2009. <http://www.tenk.fi/HTK/htkfi.pdf>

Vehviläinen- Julkunen K 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva. 26-34.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E & Lehti K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (2), 288- 293.

Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY, Porvoo.

LIITTEET

Liite 1. Alkuperäistutkimusten hakuprosessi

HAKUSANAT	Cinahl	Medline ovid	BNI	Ebscohost	Yhteensä valitut
<i>home hemodialysis/ hemodialysis/dialysis/ home dialysis ja family</i>	158	9	11	20	
Luetut tiivistelmät	5	3	3	5	
Katsaukseen valitut tutkimukset	0	0	2	3	5
<i>peritoneal dialysis ja family</i>	5	9	0	57	
Luetut tiivistelmät	0	0	0	11	
Katsaukseen valitut tutkimukset	0	0	0	4	4
<i>home hemodialysis/ hemodialysis/ dialysis/ home dialysis ja caregiver</i>	16	0	0	4	
Luetut tiivistelmät	6	0	0	1	
Katsaukseen valitut tutkimukset	3	0	0	1	4
<i>home hemodialysis/ hemodialysis/ dialysis ja guidance or teaching</i>	1	5	0	0	
Luetut tiivistelmät	0	1	0	0	
Katsaukseen valitut tutkimukset	0	0	0	0	0
<i>home hemodialysis ja support</i>	5	33	0	20	
Luetut tiivistelmät	1	2	0	0	
Katsaukseen valitut tutkimukset	0	0	0	0	0
	Arto				
<i>kotihemodialyysi</i>	1				
Katsaukseen valitut tutkimukset	0				0
					13

Käsihaku

2

Perheiden kokemukset kotihemodialyysista sekä saamastaan ohjauksesta.

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan perheiden kokemuksia kotihemodialyysista sekä perheiden saamasta ohjauksesta. Olette valikoitunut tähän tutkimukseen, koska läheisenne on tehnyt kotihemodialyysihoitoa ***** sairaanhoitopiirissä. Perekdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia kotihemodialyysista sekä saamastaan ohjauksesta ***** sairaanhoitopiirissä. Tavoitteena on kehittää kotihemodialyysipotilaiden perheiden ohjausta tutkimuksessa saatujen tulosten pohjalta käytännön hoitotyössä. Tutkimus on Pro Gradu tutkielma. ***** sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimusaineisto kootaan haastattelemalla ***** perheitä, joissa on toteutettu kotihemodialyysihoitoa. Haastattelu kestää noin tunnin ja se toteutetaan Teille sopivassa paikassa toukokuun 2009 aikana. Ilmiötä lähestytään perheen näkökulmasta, koska tavoitteena on ymmärtää millaista ohjausta perheet tarvitsevat sekä kotihemodialyysia aloitettaessa että hoidon aikana. Yhteystietonne on saatu ***** sairaalan dialyysiosastolta.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teiltä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tulokset analysoidaan ryhmitasolla. Tutkimuksessa kerättävistä tiedoista ja tutkimustuloksista ei tehdä merkintöjä läheisenne sairauskertomukseen. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmitasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Kertomanne kokemukset ja näkemykset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti. Nauhoitetut haastattelut hävitetään puhtaaksikirjoittamisen jälkeen.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla läheisenne hoitoon. Mikäli keskeytätte tutkimuksen, teistä kerätyt tiedot ja tutkimusnäytteet hävitetään, jos niin haluatte.

Lisätiedot

Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta tutkijalle.

Johanna Sirkka
TtM-opiskelija
johanna.sirkka@uta.fi

TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

PERHEIDEN KOKEMUKSET KOTIHEMODIALYYSISTA SEKÄ SAAMASTAAN OHJAUksesta

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

_____._____.2009

_____._____.2009

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

henkilötunnus

osoite

Liite 4. Teema haastattelun runko

Teema 1. Millaisia kokemuksia perheellä on kotihemodialyysistä?

- Miten kotihemodialyysihoito vaikuttanut perheen terveyteen?
- Millaisia emotionaalisia kokemuksia kotihemodialyysi on synnyttänyt?
- Millaisia muutoksia kotihemodialyysi on aiheuttanut perheen elämään?

Teema 2. Millaisia kokemuksia perheellä on saamastaan ohjauksesta?

- Millaisia kokemuksia perheellä on dialyysiä edeltävästä ohjauksesta?
- Millaisia kokemuksia perheellä on ohjauksesta dialyysin aloituksen yhteydessä?
- Millaisia kokemuksia perheillä on ohjauksesta kotihemodialyysin aikana?
- Millaisia kokemuksia perheillä on ohjauksesta kotihemodialyysihoidon päättymisen yhteydessä?

Teemojen sisällä esitetään tarkentavia kysymyksiä. Taustatietoina kysytään vastaajan ikä ja sukupuoli, suhde potilaaseen (puoliso, lapsi) sekä kauanko perheessä on tehty kotihemodialyysiä.

Liite 5. Analyysin runko; Perheiden kokemukset kotihemodialyysistä

Ryhmitellyt ilmaisut	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<p>Normaalin elämänrytmin ylläpitäminen Potilaan jaksamisen huomioiminen Sosiaaliset suhteet ennallaan Normaalit perheen roolit</p>	<p>Perhe-elämän positiivinen mahdollistaja</p>	<p>Perheen elämänlaadun vahvistuminen</p>	<p>Kotihemodialyysi perheen elämän käännekohtana</p>
<p>Toiveikkaus Positiivinen asenne Työ voimavarana Hyvä parisuhde auttaa jaksamaan Perheen jaksamisen huomioiminen Potilaan tukeminen omasta asenteesta riippumatta Fyysisten tilojen muokkaaminen viihtyisäksi hoitotilaksi Perheen oman elämän etsiminen hoidon jälkeen</p>	<p>Selviytymistä edistävät tekijät</p>		
<p>Normaalin elämänrytmin rajoittuminen Potilaan ja hoidon ehtoilla toimiminen Sosiaalisen elämän köyhtyminen Perheen vastuu arjesta kasvaa Negatiiviset vaikutukset terveydessä Kodin kosmeettiset haitat Hoidon jatkuva kontrollointi Talouden epäsuotuisat muutokset</p>	<p>Perhe-elämän kielteinen hankaloittaja</p>	<p>Perheen elämänlaadun heikentyminen</p>	
<p>Negatiiviset tunteet Asenteellisuus selviytymistä kohtaan Hoidon toteuttamiseen väsyminen Perheen huoli potilaasta Puolison syyllistäminen Kuoleman kohtaaminen</p>	<p>Selviytymistä haittaavat tekijät</p>		

Perheiden kokemukset saamastaan ohjauksesta ja sen kehittämistarpeista.

Ryhmitellyt ilmaisut	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Ohjaus riittävää ja asiantuntevaa Perhe saa suoraa tietoa	Tyytyväisyys ohjaukseen	Perheen asennoituminen saatuun ohjaukseen	Ohjaus perheen tarpeita vastaavaksi
Hoidon ja ohjauksen vastustaminen Ohjauksen turhaksi kokeminen Hoidon laadun huononemisen pelko	Perheen tyytymättömyys ohjaukseen		
Liian vähäiset ohjaukset Tiedon ymmärtämättömyys Kirjallisten ohjeiden tarve Ohjaajan ja perheen välisen ohjauksen ja tiedonannon tarve Hoitajien kielteinen asennoituminen perheeseen	Perhekeskeisen ohjauksen tarve	Asiakaslähtöisen ohjauksen riittämättömyys	
Tiedon jakaminen perheelle Kuulluksi tuleminen tunteen luominen Perheen jaksamisen huomioiminen Tieto-taidon päivittäminen Säännölliset hoidot sairaalassa	Voimavaraistavan ohjauksen tarve		