DIALYYSIPOTILAAN TOIVON ELÄVÖITTÄMINEN HOITOTYÖSSÄ

- dialyysihoitajan kuvaus dialyysipotilaan toivosta, siihen liittyvistä tekijöistä ja auttamismenetelmistä

Sinikka Kuohula
Pro gradu – tutkielma
Kuopion yliopisto
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Terveystieteiden opettajankoulutus
Toukokuu 2008

KUOPION YLIOPISTO, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen pääaine, terveystieteiden opettajankoulutus

SINIKKA KUOHULA: Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen hoitotyössä.
-dialyysihoitajan kuvaus dialyysipotilaan toivosta, siihen liittyvistä tekijöistä ja auttamismenetelmistä.

Opinnäytetutkielma, 90 s., 2 liitettä (2s.)

Ohjaajat: Dosentti, FT Jari Kylmä
Dosentti, THT Merja Nikkonen

Toukokuu 2008

---

toivo, dialyysihoito, potilaat, hoitosuhde, toivoa vahvistava hoito

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata mitä toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä dialyysihoitajat käyttävät hoitaessaan dialyysipotilaita. Tutkimukselle asetettiin kolme tutkimustehtävää, joita olivat: 1) mitä dialyysipotilaan toivo on, 2) mitkä ovat dialyysipotilaan toivoon liittyvät tekijät ja 3) mitä auttamismenetelmiä dialyysihoitaja käyttää vahvistaessaan dialyysipotilaan toivoa.

Tutkimukseen osallistui kahdeksan dialyysihoitajaa Itä-Suomen alueelta. Hoitajat olivat haastatteluhetkellä työskennelleet dialyysiosastolla 4-18 vuoden ajan. Dialyysiosastojen potilaista osa oli peritoneaalidialyysihoidossa, osa hemodialyysihoidossa. Tutkimusaineisto kerättiin joulukuussa 2005 ja tammikuussa 2006. Haastatteluja tehtiin 16 kpl. Haastattelulla saatu aineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.

Tutkimuksessa tuli esille kaksi toivon olemukseen liittyvää piirrettä: toivo on positiivinen olotila ja voimavara. Lisäksi kuvauksissa oli kolme toivon ominaispiirrettä: toivo on yksilöllistä, universaalia ja dynaamista. Toivoon liittyviä tekijöitä olivat ihmissuhteet, aikaulottuvuus, hoito, hyvinvointi ja kuolema. Ihmissuhteisiin kuuluvat läheissuhde, vertaissuhde ja hoitosuhde. Aikaulottuvuuteen kuuluvat muistot, nykyisyys ja tulevaisuus. Hoitoon kuuluvat dialyysihoito, omahoito ja munuaisensiirto. Hyvinvointiin kuuluvat arkielämä, terveys ja elämänlaatu.

Dialyysipotilaan toivoa vahvistavia auttamismenetelmiä tuli esille 14 kpl. Ne ovat dialyysipotilaan toivon tukeminen, dialyysipotilaan arvostaminen, dialyysipotilaan tukeminen omahoitoon, realistisen tiedon antaminen, dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen, dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen, dialyysipotilaan tukeminen elämään dialyysipotilaana, dialyysihoitajan valmius elävöittää dialyysipotilaan toivoa, dialyysihoitajan toivoa elävöittävä läsnäolo, dialyysihoitovuorojen suunnittelu, dialyysihoitoympäristön viihtyvyydestä huolehtiminen, dialyysipotilaan vertaisen arvostaminen, Munuais- ja maksaliiton toiminnan hyödyntäminen, toivon elävöittäminen eri ammattiryhmien kanssa ja dialyysipotilaan läheisen arvostaminen.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää dialyysihoitotyön koulutuksessa ja näyttöön perustuvassa dialyysihoitotyössä. Dialyysihoitajan tulee aktiivisesti käyttää toivoa elävöittävät vuorovaikutustilanteet dialyysihoitotyössä elävöittääkseen dialyysipotilaan toivoa. Jatkossa tarvitaan interventiotutkimusten kehittämistä dialyysipotilaan kokemuksesta mitä auttamismenetelmiä dialyysihoitaja käyttää vahvistaessaan dialyysipotilaan toivoa.

UNIVERSITY OF KUOPIO, Faculty of Social Sciences Nursing Science,
Degree programme of teacher training in Health Sciences
SINIKKA KUOHULA: Engendering hope in patients receiving dialysis treatment.
Dialysis patient's illustration of hope, the related factors and helping methods
Master's thesis, 90 p. 2 appendices (2 p.)
Supervisors: Docent, PhD Jari Kylmä
Docent, HScD Merja Nikkonen
May 2008

---

hope, dialysis treatment, patients, nursing relation, treatment engendering hope

The aim of this study is to illustrate what kinds of helping methods of nursing to engender hope the dialysis nurses use while treating the dialysis patients. Three research questions were set for the study, viz. 1) what is the dialysis patient's hope, 2) what are the factors related to dialysis patient's hope, and 2) what kind of helping methods does the dialysis nurse use when engendering the dialysis patient's hope.
The participants of the study consisted of eight dialysis nurses from Eastern Finland. At the moment of the interviews the nurses had been working at dialysis wards for 4 – 18 years. Part of the patients at dialysis wards were in peritoneal dialysis treatment, the others were in hemodialysis treatment. The data were gathered in December 2005 and in January 2006. Total number of the interviews amounted to 16. The data received by the interviews were analyzed by qualitative content analysis.
Two characteristics related to the nature of hope came out in the study: hope is a positive condition and resource. In addition, there were three characteristics of hope: hope is individual, universal and dynamic. Factors related to hope included human relations, time dimension, treatment, welfare and death. Human relations include intimate relation, peer relation and nursing relation. Time dimension covers memories, the present and the future. Nursing covers dialysis treatment, personal treatment and kidney transplant. Welfare covers everyday life, health, and the quality of life.
14 features of helping methods engendering the dialysis patient's hope were revealed. These features consist of the following: support of the dialysis patient's hope, appreciation of dialysis patient, support of dialysis patient towards individual care, supply of realistic information, support of the dialysis patient's coping, alleviation of patient's fears, support of the dialysis patient towards life as a dialysis patient, skills of the dialysis nurse towards living as a dialysis patient, dialysis nurse's skills to engender the patient's hope, dialysis nurse's presence engendering hope, planning of dialysis treatment shifts, consideration of comfortable dialysis treatment environment, appreciation of dialysis peer patient, benefiting the action of Kidney and Liver Association, engendering hope together with different professional groups and respect of the dialysis patient's family.
The results of this study can be benefited in training of dialysis nursing and in evidence-based dialysis treatment work. The dialysis nurse shall actively use the hope engendering interactional situations in dialysis nursing. In the future, improvement of intervention studies of dialysis patient's experiences is needed as to which helping methods the dialysis nurse uses while engendering the dialysis patient's hope.

Aina sentään joku ilo

Pieni lintu parvekkeen kaiteella
katsoo suoraan silmiini
toistaa toistamiseen
samaa säettä
iloisesti vakuuttaen:
"Niin se on
on se niin
uskotko – uskotko – uskotko -"

Vastaan kuin lukisin
uskontunnustusta:
"Uskon – uskon - minä uskon:
aina sentään joku ilo
joku mahdollisuus
joku toivo –

Aina sentään tässä pimeydessä
joku lämmin käsi
joku avoin mieli
aina joku ihmisen veli.
Ja niin kauan emme ole hukassa."

Maaria Leinonen

Leinonen M. 1983. Jos näkisit, rakastaisit. Kirjapaja.
Arvi A. Kariston Kirjapaino. Hämeenlinna.

Piirros Hannu Mikkonen

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO……..6

2 TOIVO JA SEN TUTKIMUS HOITOTIETEESSÄ…….8

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA

TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....111

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ.....12

5 TUTKIMUSTULOKSET.....14

5.1 Dialyysipotilaan toivo 144
5.1.1 Dialyysipotilaan toivon olemus..... 14
5.1.2 Dialyysipotilaan toivon ominaispiirteet…….17
5.2 Dialyysipotilaan toivoon liittyvät tekijät 22
5.2.1 Dialyysipotilaan toivo ja ihmissuhteet..... 23
5.2.2 Dialyysipotilaan toivo ja aikaulottuvuus 28
5.2.3 Dialyysipotilaan toivo ja hoito 31
5.2.4 Dialyysipotilaan toivo ja hyvinvointi 36
5.2.5 Dialyysipotilaan toivo ja kuolema..... 40
5.3 Dialyysipotilaan toivoa vahvistavat auttamismenetelmät 41
5.3.1 Dialyysipotilaan arvostaminen..... 42
5.3.2 Dialyysipotilaan tukeminen omahoitoon..... 44
5.3.3 Realistisen tiedon antaminen…….47
5.3.4 Dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen 49
5.3.5 Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen 50
5.3.6 Dialyysipotilaan tukeminen elämään dialyysipotilaana 52
5.3.7 Dialyysihoitajan valmius elävöittää dialyysipotilaan toivoa 56
5.3.8 Dialyysihoitajan toivoa elävöittävä läsnäolo 59
5.3.9 Dialyysihoitovuorojen suunnittelu 61
5.3.10 Dialyysihoitoympäristön viihtyvyydestä huolehtiminen 63
5.3.11 Dialyysipotilaan vertaisen arvostaminen 66
5.3.12 Munuais- ja maksaliiton toiminnan hyödyntäminen 67
5.3.13 Toivon elävöittäminen eri ammattiryhmien kanssa..... 69
5.3.14 Dialyysipotilaan läheisen arvostaminen 71

6 POHDINTA.....75

6.1 Tulosten tarkastelua..... 75
6.2 Tutkimuksen eettisyys 79
6.3 Tutkimusten luotettavuus 80
6.4 Johtopäätökset..... 82
6.5 Suosituksia hoitotyön käytäntöön, hoitotyön johtamiseen, hoitotyön koulutukseen ja jatkotutkimukselle..... 83

LÄHTEET.....85

LIITTEET……91

Liite 1 Haastattelutiedote dialyysihoitajille
Liite 2 Esimerkki aineiston sisällön analyysistä

1 JOHDANTO

Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata mitä toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä dialyysihoitajat käyttävät hoitaessaan dialyysipotilaita. Toivon tutkimus kuuluu terveystieteiden, preventiivisen hoitotieteen ja terveyden edistämisen tutkimukseen (Kylmä & Juvakka 2007; Vehviläinen-Julkunen & Pietilä 2002). Terveydenhuoltoon kuuluvan hoitotyön merkitys on merkittävä ihmisen sairastuessa, ehkäistäessä lisäsairauksia ja terveyden edistämisessä. Terveydenhuollon piirissä olevien kansalaisten hyvinvoinnin lisääminen kuuluu Terveys 2015 - kansanterveysohjelman strategiaan. (STM 2001.)

Dialyysihoitaja hoitaa kroonista uremiaa sairastavia potilaita dialyysiosastolla. Dialyysihoidon toteutus perustuu asiantuntijan ja asiakkaan yhteistyöhön. Työssään sairaanhoitaja tukee asiakasta jatkamaan omaa elämäänsä henkilökohtaisten rajoitusten puitteissa. Hoito on kokonaisvaltaista potilaan hoitoa; sisältäen potilaan dialyysihoidon opetuksen, avustamisen ja seurannan. (Polaschek 2003b). Dialyysihoitotyön tarve on kasvanut tasaisesti viimeisen kymmenen vuoden aikana. Kasvu johtuu kroonista uremiaa sairastavien potilaiden määrän lisääntymisestä. Syinä sairastuvuuden kasvuun on väestön lisääntynyt sairastuvuus aikuistyypin diabetekseen, väestön pidentynyt elinikä, uremian hoidon kehittyminen ja munuaisensiirtotoiminnan vähäisyys. Uremiaa eli pitkälle edennyttä munuaisten vajaatoimintaa voidaan hoitaa joko konservatiivisesti tai aktiivisesti. Aktiivihoitomuodot ovat hemodialyysihoito, peritoneaalidialyysihoito ja munuaisensiirto. Vuoden 2006 lopussa aktiivihoitoa saavien potilaiden määrä Suomessa oli 3809 potilasta, joista uusia dialyysihoidon aloittaneita potilaita oli 441. Aktiivihoitopotilaista 31% oli hemodialyysihoidossa, 8% peritoneaalidialyysihoidossa ja loput 61% olivat munuaissiirrännäisen saaneita potilaita. Dialyysihoidon aloittaneissa potilaissa vuosien 1996 ja 2006 välillä yli 75 - vuotiaiden ilmaantuvuus lähes kaksinkertaistui. Vuoden 2006 lopussa Itäisen Suomen alueella aktiivihoidossa oli 618 potilasta. (Munuaistietoa 2005; Suomen munuaistautirekisteri - Vuosiraportti 2006.)

Hoitotyön tavoite- ja toimintaohjelmassa määritellään hoitotyön toimintaa ja kehittämistä koskevat tavoitteet ja toimenpiteet vuosille 2004–2007. Ohjelmassa annetaan työyhteisöille suosituksia hoitotyön käytännön kehittämiseksi nykyisten

tarpeiden pohjalta. Käytännön kehittämisessä korostetaan mm. potilaiden terveyden ja itsehoidon edistämistä ja psykososiaalista tukemista. Johtamisen keskeisinä kehittämiskohteina nähdään mm. asiakaslähtöisten palveluiden ja näyttöön perustuvan toiminnan kehittäminen. Ohjelma haastaa etsimään uusia yhteistyömuotoja terveydenhuollon toimintayksiköiden, terveysalan koulutuksen ja hoitotieteellisen tutkimuksen välille työelämän edellyttämän osaamisen vahvistamiseksi ja näyttöön perustuvan toiminnan kehittämiseksi. (STM 2003.)

Näyttöön perustuvan hoitotyön (evidence based nursing) käytön edistäminen on ajankohtaista terveydenhuollossa niin kansallisesti (FinOHTA 2005) kuin kansainvälisestikin (McQueen & Anderson 2001). Näyttöön perustuvassa hoitotyössä tutkimustiedon käyttö on keskeisessä asemassa, sillä siinä hyödynnetään tieteellisesti tutkittua tietoa hoitotyöstä. Kliinistä tutkimustoimintaa ohjaa pyrkimys ymmärtää tutkitun tiedon avulla hoitamisen kontekstia: ihmistä, terveyttä, hoitotyön toimintoja ja ympäristöä. Sekä kansallisesti että kansainvälisesti keskeisenä hoitotieteen tutkimuskohteena pidetään käytännön hoitotoimintaa koskevaa tutkimusta. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003; Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1998.)

Näyttöön perustuva hoitotyö on käyttänyt perinteisesti määrällisiä tutkimuksia jättäen laadulliset tutkimukset ulkopuolelle, vaikka laadullisella tutkimuksella saadaan käyttökelpoista tietoa ennen tutkimattomista hoitotyön alueista ja yhdessä määrällisen tutkimuksen kanssa avataan tietä uusien aihe-alojen tutkimuksille ja toiminnoille (Groene & Garcia-Barbero 2005). Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan löytää uusia näkökulmia jo osin tunnettuihin ilmiöihin ja näin laajentaa terveystieteellistä tietoa. Tutkittavan ilmiön luonne määrää tutkimuksessa käytettävän metodologian parhaimman mahdollisen tiedon saamiseksi. (Janhonen & Nikkonen 2001; Kylmä ym. 2003.) Myös WHO suosittaa sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksen käyttöä näyttöön perustuvan toiminnan edistämiseksi (Evidence Policy for the WHO Regional office for Europe 2004). Dialyysihoitotyön kehittämisessä tarvitaan kokemusperäisen tiedon lisäksi tutkimukseen perustuvaa näyttöä, ja siksi on tärkeää tutkia toivoa dialyysihoitotyön kontekstissa. Laadullisella toivon tutkimuksella edistetään näyttöön perustuvaa toimintaa auttamalla ymmärtämään siihen osallistuvan ihmisen näkökulmaa tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä, Pelkonen & Hakulinen 2004).

2 TOIVO JA SEN TUTKIMUS HOITOTIETEESSÄ

Toivo käsitteenä merkitsee 1) harrasta odotusta, että jotakin suotuisaa tapahtuu, toiveikasta mielialaa 2) luottamusta selviytymisestä, menestymisestä, onnistumisesta tms. mahdollisuudesta 3) sitä, johon jonkun toiveet ja odotukset perustuvat ja josta toivotaan jotakin (MOT Kielitoimiston sanakirja 1.0 2005). Tutkimusten mukaan toivo on yksilöllistä, vaikkakin se kuuluu jokaisen ihmisen ajatusmaailmaan. Lisäksi toivon kokemukselle on tyypillistä sen suuntautuneisuus tulevaisuuteen. Kirjallisuudessa käsitettä on käytetty mm. päätöksentekoon, uskoon, elämän tarkoitukseen ja inhimilliseen kasvuun liittyen. Eri tieteenaloilla toivon olemusta on kuvattu esimerkiksi mielentilana, olotilana tai tietoisuutena selviämisestä. Viime vuosien toivon tutkimus on painottunut tutkimaan toivon olemusta yksilön näkökulmasta. Hoitotieteessä mielenkiinnon kohteena on ollut kuvata ja selittää toivoa eri potilasryhmien yksilöiden antaman informaation perusteella. (Cutliffe & Herth 2002; Kylmä 1996; Lindvall 1995; Stephenson 1991.)

Toivo ilmenee hyvin moniulotteisena käsitteenä ja on olennainen osa hoitamisen kontekstia vaikuttaen potilaan kokemaan elämänlaatuun, terveyteen, sairauteen ja selviytymiseen. Toivo on merkityksellinen sairauksien aiheuttamien rajoitusten ja kuoleman hyväksymisessä. Potilaan kokema elämänlaatu paranee, kun toivon kokemus vahvistuu. Potilaan kokema toivo liitetään paranemisprosessiin ja toivottomuus elämästä luopumiseen. Toivo nähdään haluna yrittää omien mahdollisuuksien mukaan, kun taas epätoivo kuvataan epävarmuutena omasta tulevaisuudesta. (Herth 2000; Kylmä 1998; Stephenson 1991.) Hoitotyöntekijällä on mahdollisuus toiminnallaan joko vahvistaa tai ehkäistä potilaan toivoa. Useiden tutkimusten mukaan toivon kokemus ylläpitää terveyden tunnetta, auttaa sairauteen sopeutumisessa, pitää elämänlaadun positiivisena ja antaa voimia elää. (Nekolaichuk, Jevne & Maquire 1999; Rustøen, Wiklund, Hanestad & Moum 1998).

Toivon ylläpitäminen on keskeistä hoitamisessa, sillä toivo mahdollistaa potilaan elämään mahdollisimman rikasta elämää sairaudestaan huolimatta. Perinteisesti nähdään, että ammatillisesti toimiva sairaanhoitaja vaikuttaa potilaan toivon ylläpitäjänä ja nostattajana. Tämä on todettu myös useissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa.

Hoitajalta vaaditaan valmiuksia pohtia, tutkia ja ymmärtää toivon olemusta, sillä jokainen hoitotilanne on ainutlaatuinen tilaisuus toimia potilaan hyväksi. (Cutcliffe 1995; Herth 2000; Stephenson 1991.) Hoidon ohjauksen jälkeen potilaan toivon tunne kasvaa, mutta vaikutus ei ole pysyvä. Tämän vuoksi potilasohjauksen tulee olla jatkuvaa. Sairaanhoitajien tuki potilaan valinnoista hoitonsa suhteen vahvistaa potilaan toivon tunnetta, kuten myös potilasta yksilönä ja yhteisön jäsenenä arvostava hoitoideologia. Hoitotyön käytännössä potilaan toivon ylläpitäminen on yksi hoitamisen ydinasioista. (Benzein 1998; Cutliffe 1995; Lindvall 1995; Rustoen ym.1998.)

Toivoa voidaan vahvistaa hoitotyön keinoin. Toivolla on keskeinen asema karitatiivisessa hoitoteoriassa. Kärsimystutkimuksissa hoitajat ovat kertoneet voineensa lieventää potilaan kokemaa kärsimystä antamalla toivoa, mutta myös jakamalla toivottomuuden. (Eriksson 1996; Fagerstrom, Eriksson & Bergbom 1998.) Usein tutkimuksissa kehotetaan käyttämään enemmän toivoa lisääviä hoitomuotoja (esim. Haatainen 1998; Cutliffe 1995) ja keskustelua potilaiden kanssa (Lindvall 1995). Potilaan hoito, tavoitteiden asettaminen ja sosiaalinen tuki olivat sekä potilaiden odottamia että hoitajien käyttämiä keskeisiä toivoa tukevia auttamismenetelmiä vuosien 1987–1999 hoitotieteellisissä toivon tutkimuksissa (Holt 2001). Toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä esiintyi vuosien 1982–2003 hoitotieteellisistä julkaisuista yhteensä 178 kpl. Nämä Kohonen (2004) on luokitellut pro gradu- työssään 6 pääkategoriaan, jotka olivat: refleksiiviset auttamismenetelmät, toimintaa tukevat auttamismenetelmät, sosiaalista toimintaa ja ympäristöä tukevat auttamismenetelmät, hengelliset auttamismenetelmät ja sairauden hoito.

Hoitotieteessä toivon tutkimusta on tehty USA:ssa 1960-luvulta lähtien. Toivon tutkimukset ovat lisääntyneet 1990-luvulta lähtien ja nykyisin julkaistut tutkimukset tulevat eri puolilta maailmaa. (Pyykkö 2003.) Toivon ilmiötä on tutkittu hyvin monesta näkökulmasta. Toivon käsitettä on avattu Walker ja Avantin käsiteanalyysin avulla etsimällä käsitteen käyttöä psykologian, teologian, filosofian ja hoitotieteen kirjallisuudesta (Stephenson 1991). Parsen ihmisenä kehittymisen teorian mukaan toivo ihmisenä kehittymisen prosessina kuvaa mm. mielikuvan mahdollistaman mielialan muutoksen yksilön kyvyksi ajatella tulevaisuuttaan valoisasti. Parsen tutkimusmetodologiaan perustuen toivoa on tutkittu myös metaforan kautta. Tulkinta

vanhan kansanlaulun sisältämästä toivon kuvauksesta auttaa lisäämään ymmärrystä toivosta. (Baumann 2004; Wang 2000).

Analyysejä on tehty toivon tutkimuksen ontologisista ja metodologisista lähtökohdista (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen 1997), vanhuksen toivon dynamiikasta (Kylmä & Isola 1997) ja toivon merkityksestä kriittisesti sairaan omaisille (Gelling 1999). British Journal of Nursing- lehden kuusiosainen sarja analysoi toivoa aiemman tutkimustiedon perusteella (Cutliffe & Herth 2002). Toivon tutkimuksessa viimeisen vuosikymmenen mielenkiinnon kohteena on ollut mm. syöpään sairastuneiden (Felder 2004; Herth 2000; Lindvall 1995; Rustøen & Wiklund 2000), HIV-sairaiden (Cutliffe 1995, Kylmä 2000), kriittisesti sairaiden (Crooks & Clochesy 2001) ja kroonisesti sairaiden (Kylmä, Turunen & Perälä 1996) ihmisten toivon kokemukset. Tutkimuksissa on laajennettu tietopohjaa sekä lasten (Herth 1998), nuorten (Juvakka 2000) että iäkkäiden potilaiden (Forbes 1999) toivon kokemuksesta.

Dialyysihoitotyöhön liittyvää toivon tutkimusta on tehty vähän (kts. Weil 2000). Viime vuosikymmenellä dialyysihoitotyön tutkimusten mielenkiinnon kohteena on ollut tiedon merkitys ohjauksessa (Iire 1999; Klang, Björvell & Clyne 1999), potilaan selviytyminen (Klang, Björvell & Cronqvist 1996; Lok 1996; Linqvist, Carlsson & Sjöden 1998; Welch & Austin 2001) ja elämänlaatu (Linqvist ym.1998; Lok 1996; Uusihonko 1994; Vinberg 2000). Toivo - kuten aiemmin on todettu- on vaikuttamassa näissä konteksteissa. Hakiessani tutkimuksia eri tietokannoista sanoilla *toivo** ja **dialyysi** löysin kaksi tutkimusta, joissa molemmat sanat ovat tutkimuksen otsikossa. Arstilan (2004) pro gradu-työ kuvaa predialyysipotilaan toivoa myönteisenä tunnetilana ja elämänhalun säilymisenä. Weil (2000) kuvaa hemodialyysipotilaan toivoa odotuksena siitä, että vointi paranee. Dialyysipotilaan näkemys toivosta sisältyy myös Parsen tutkimusmetodologiaan perustuvaan tutkimukseen, jossa toivoa on kuvattu haastattelemalla hemodialyysipotilaita (Parse 1990) ja Polaschekin (2003a) tutkimukseen, jossa mielenkiinnon kohteena oli kokemus elää hemodialyysipotilaana. Parsen mukaan hemodialyysipotilaan elämässä toivo on läsnä päivittäin ja ilmenee odotuksena mahdollisesta muutoksesta. Polaschekin tutkimustuloksissa dialyysipotilaat käsittelivät sairaudesta aiheutuvaa epävarmuutta toivoen, että säännöllisien dialyysihoitojen tarve loppuu munuaisensiirron jälkeen.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata mitä toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä dialyysihoitajat käyttävät hoitaessaan dialyysipotilaita.

Tutkimuksella on kolme tutkimustehtävää: 1) mitä dialyysipotilaan toivo on dialyysihoitajan näkökulmasta, 2) mitkä ovat dialyysipotilaan toivoon liittyvät tekijät ja 3) mitä auttamismenetelmiä dialyysihoitaja käyttää vahvistaessaan dialyysipotilaan toivoa.

Tutkimustehtävät jäsentyivät tutkimuksen analyysiprosessin aikana. Alustavat tutkimustehtävien kohteet olivat dialyysipotilaan toivon ja toivoa vahvistavien auttamismenetelmien kuvaukset. Kolmanneksi tutkimustehtävän kohteeksi täsmentyi dialyysipotilaan toivoon liittyvien tekijöiden kuvaus. Laadullisessa induktiivisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät muotoutuvat tutkimusprosessin kautta (Kylmä ym. 2003).

Tutkimustulokset laajentavat hoitotieteellistä tietoa toivosta. Tämä tutkimus antaa tietoa dialyysihoitajan käyttämistä toivoa vahvistavista auttamismenetelmistä dialyysipotilaan hoitotyössä. Tätä tietoa voidaan käyttää näyttöön perustuvan dialyysihoitotyön kehittämisessä. Hoitotyön koulutuksessa tietoa voidaan käyttää dialyysihoitotyön opetuksessa ymmärtämään sitä todellisuutta, mitä hoitaja ja potilas elävät dialyysihoitojen aikana. Lisäksi tietoa voidaan hyödyntää ammatillisissa koulutustilaisuuksissa laajentamaan dialyysihoitajien ymmärrystä toivosta.

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ

Tutkimukseen osallistujiksi hain vapaaehtoisia dialyysiosastolla työskenteleviä perus- tai sairaanhoitajia Itä-Suomen alueelta. Anoin tutkimusluvan tutkimukselle tutkimukseen osallistuvien dialyysiosastojen ylihoitajilta. Luvan saatuani otin yhteyttä osastojen osastonhoitajiin ja informoin tutkimuksesta sekä sovin haastateltavien valinnoista. Tutkimustehtäviin liittyen tutkimukseen haettiin hoitajia, joilla oli dialyysihoitotyön työkokemusta ja valmiuksia kertoa tutkittavasta ilmiöstä. Mahdollisille haastateltaville annettiin haastattelukutsu, josta ilmeni haastattelun tarkoitus sekä yhteystietoni (liite 1).

Tutkimukseen ilmaisi halukkuutensa osallistua kahdeksan dialyysiosastolla työskentelevää hoitajaa. Dialyysiosastolla työskentelystä heillä oli kokemusta neljästä vuodesta kahdeksaantoista vuoteen. Dialyysiosastojen dialyysipotilaiden hoitomuoto oli joko peritoneaalidialyysihoito tai hemodialyysihoito. Dialyysihoitajien haastattelut toteutin suunnitelman mukaisesti joulukuussa 2005 ja tammikuussa 2006. Kukin haastattelu kesti vähintään 30 minuuttia ja enintään 60 minuuttia. Nauhoitin haastattelut haastateltavien luvalla. Käytin tutkimusmenetelmänä avointa haastattelua, jolloin haastateltava sai kertoa vapaasti oman näkökulmansa tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelun aikana pyrin saamaan tutkimustani varten käytettävää tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Tutkimustehtävät toimivat haastattelun runkona, joiden avulla pyrin saamaan selville mitä haastateltavat ajattelevat, tuntevat ja uskovat potilaan toivosta ja hoitotyön auttamismenetelmistä dialyysikontekstissa. Ohjasin keskustelun kulkua niin, että toivon käsitettä ja auttamismenetelmiä käsiteltiin dialyysipotilaan hoitotyöhön liittyen ja havainnollistettiin esimerkein. Haastattelu alkoi tutkimustehtävän mukaisella kysymyksellä: ”Mitä Sinulle tulee mieleen sanasta toivo?”. Tämän jälkeen teema-aluetta syvennettiin seuraavanlaisilla kysymyksillä: ”Kerro omin sanoin mitä mielestäsi dialyysipotilaan toivo on?”, ”Kertoisitko miten hoitotyöntekijänä voit vahvistaa dialyysipotilaan toivoa?”, ”Millä tavoin potilas on ilmaissut toivonsa?” ja ”Voitko kertoa miten vahvistit potilaan ilmaisemaa toivoa? ”. Haastattelut etenivät siis haastateltavien kertoman mukaan ja tavoitteena oli saada riittävästi tietoa teema-alueesta ilmiön kuvaamiseksi.

Nauhoitetut haastattelut kirjoitin sanatarkasti paperille. Näin tutkimukseni aineisto koostui haastateltavien sanoista, jotka oli aukikirjoitettu paperille ja joista etsin vastausta tutkimustehtäviin. Sisällönanalyysissä haastatteluista kirjoitetuista sanoista koostuvista lauseista poimin ilmiöstä kertovat keskeiset ilmaisut paperille ja koodasin ne pelkistetyiksi ilmaisuiksi. Analyysiyksikkönä käytin ajatuksellista kokonaisuutta, joka koostuu joko yhdestä tai useammasta ilmiötä kuvaamasta lauseesta. Koodauksen jälkeen yhteneväisistä merkityksistä muodostui alakategorioita, joista yhdistin samansisältöisiä pääkategorioita nimeten ne sisällön mukaan. Aineiston analyysi tapahtui siis haastatteluaineiston kategorioinnin avulla. (Graneheim & Lundman 2004; Janhonen & Nikkonen 2001; Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Haastatteluista saatu aineisto kuvasi tutkimaani ilmiötä erittäin monipuolisesti. Haastatteluissa moni kuvatuista asioista toistui jokaisessa haastattelussa. Tämän lisäksi oli asioita, jotka esiintyivät muutamassa haastattelussa. Luin haastatteluja useaan otteeseen läpi ja analysoin sitä yhä uudelleen, selkeyttääkseni tutkimustulosten tulkintaa. Pyrin koko prosessin ajan olemaan uskollinen haastatteluiden sisällölle. Varmistin oman tulkintani selkeyttä ja totuudenmukaisuutta palaamalla välillä tarkastamaan alkuperäisvastauksia joko aukikirjoitetuista haastatteluista tai nauhalta.

Tutkimustulosten todenmukaisuuden varmistamiseksi toteutin uusintahaastattelut kaikkien haastateltavien kanssa sen jälkeen kun olin tehnyt alustavan sisällönanalyysin. Käsittelin jokaisen haastateltavan kanssa erikseen kohta kohdalta aineiston alkuperäisilmaisuista tehdyt tulkinnat ja varmistuin näin että olin tulkinnut oikein heidän nauhoitetut vastauksensa esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

Aineiston analyysiprosessin tuloksena muodostuivat taulukot, joissa on esitetty alkuperäiset ilmaukset, pelkistetyt ilmaukset , mahdolliset alakategoriat ja pääkategoriat (liite 2). Tutkimuskysymykset selkiintyivät tässä vaiheessa. Tutkimusten tuloksia kirjoittaessani muodostin tutkimustuloksista kuvioita, joilla on tarkoitus auttaa lukijaa ymmärtämään paremmin kategorioinnin tuloksia.

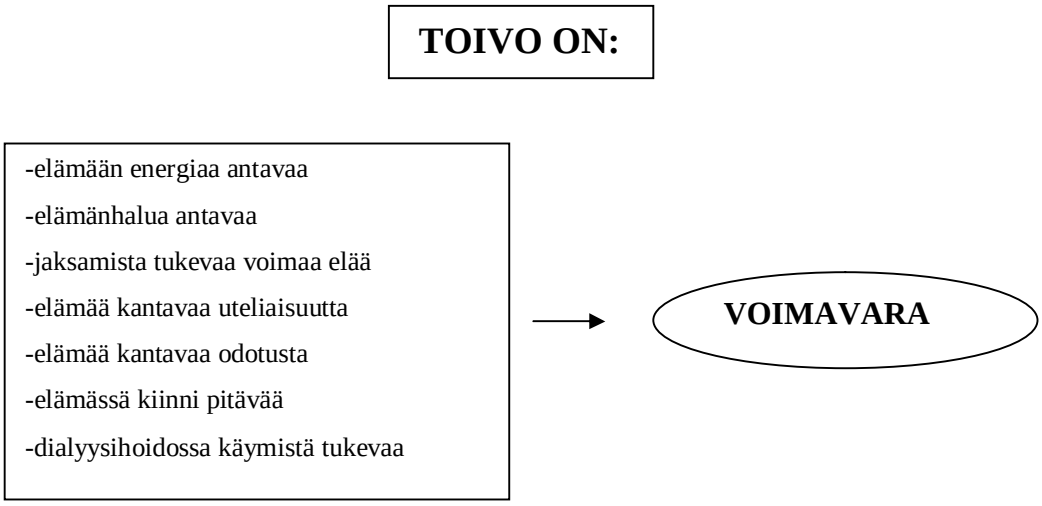
5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Dialyysipotilaan toivo

Dialyysihoitajien dialyysipotilaan toivon kuvauksista erottui kaksi ulottuvuutta. Ensimmäinen ulottuvuus kuvaa toivon olemusta eli sitä, mitä toivo on ja toinen ulottuvuus toivon ominaispiirteitä eli sitä, millaista toivo on. Toivon nähtiin olevan dialyysipotilaan elämää kannatteleva **voimavara** ja **positiivinen olotila**. Toivon luonnetta kuvattiin **yksilölliseksi**, mutta samalla **universaaliksi**. Toivon läsnäoloa dialyysipotilaan elämässä kuvattiin **dynaamiseksi.** Toivon dynaaminen luonne tuli haastatteluissa esille kuvauksissa toivon vahvistumisesta tai heikkenemisestä dialyysipotilaan elämän eri päivinä. (Kuvio 1.)

5.1.1 Dialyysipotilaan toivon olemus

Toivo tuo dialyysipotilaan elämään positiivista energiaa, jonka avulla potilaalla on voimia jaksaa tätä hetkeä ja samalla ajatella elämänsä jatkuvuutta. Tulevaisuuden ajattelussa merkityksellistä on, että huominen näyttää dialyysipotilaasta jollain tavoin paremmalta, sillä toivo paremmasta huomisesta ylläpitää hänen elämänhaluaan. Huonokuntoiselle dialyysipotilaalle toivo on voimavara, jonka avulla hän jaksaa sinnitellä elämäänsä hetken kerrallaan kohti tavoittelemaansa päämäärää. Toivo on dialyysipotilaalle tulevaisuuteen kantavaa uteliaisuutta ja odotusta. Toivo antaa dialyysipotilaalle halun elää omaa elämää nähdäkseen mitä annettavaa tulevaisuudella on hänelle. Dialyysihoito on raskas hoitomuoto, joka vaatii potilaalta päivittäin uutta voimaa jaksaa jatkaa elämäänsä dialyysihoitopotilaana säilyttäen uskonsa elämän jatkumisesta. Munuaisensiirtolistapotilaalle tämä merkitsee toivoa, joka kantaa elämää kohti munuaisensiirtoleikkausta. Dialyysipotilaille, jotka eivät pääse munuaisensiirtolistalle toivon merkitys korostuu voimavarana, joka antaa heille voimaa jaksaa elää loppuelämänsä dialyysipotilaana. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Dialyysipotilaan toivo on voimavara.

”sellainen positiivinen energiaa voimaa antava iloinen iloinen asia jaksaa jokapäiväisessä elämässä ja nimenommaan vaikka siinä aina siihen huomiseen päiväänkin mennä että kurkistaa”

”tämmöstä elämää ylläpitävää ylläpitävä asia täytyy olla toivoa paremmasta”

”se (toivo) on tietyllä tavalla semmosta uteliaisuutta ja odotustakin joka kantaa eteenpäin”

”kroonisesti sairaitten potilaitten kanssa puhuttiin dialyysipotilaasta tai muistakin potilaista niin se on nimenomaan sitä uskoa huomiseen ja sitä että jaksaa käydä läpi näitä raskaita hoitoja”

Dialyysipotilaan toivo on positiivinen olotila. Toivo on mielikuva hyvän elämän yllättävistäkin mahdollisuuksista. Toivo on asioihin suhtautumista positiivisesti. Tämä myönteinen elämänasenne edistää dialyysipotilaan jaksamista. Toivo on dialyysipotilaan hyvää oloa ja turvallisuutta tulevasta. Turvallisuuden tunnetta edistää dialyysiosaston hoitotyön toteutus kaikille dialyysipotilaille samojen hoitotyön periaatteiden mukaisesti. Toivo on luottamusta elämässä pärjäämiseen luottaen siihen,

että elämä jatkuu näin - dialyysipotilaana eläen. Dialyysipotilaan toivo on kokemusta olla arvostettu ihmisenä, se syntyy ja herää arvostetuksi tulemisen kokemuksen kautta ja elää vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin. Myös dialyysipotilaan tehdessä päätöksen dialyysihoidoista luopumisesta toivo elää tunteessa olla arvokas ihmisenä. Munuaisensiirtolistalle pääsevälle tai siellä jo olevalle dialyysipotilaalle toivo on positiivinen mielikuva elämästä munuaisensiirron jälkeen. Mielikuvissa elämä munuaissiirtopotilaana on valoisaa ajattelua aktiivisesta elämästä ilman ajankäyttöä hallitsevaa dialyysihoitoa. (Kuvio 3.)

TOIVO ON:

-hyvän elämän ajattelua
-positiivisen mahdollisuuden odotusta
-myönteistä elämänasennetta
-hyvän olon tunnetta
-turvallisuutta tapahtuvasta
-luottamusta elämään
-arvostettuna olemisen tunnetta
-valoisaa ajattelua elämästä munuaisensiirron jälkeen

→ **POSITIIVINEN OLOTILA**

Kuvio 3. Dialyysipotilaan toivo on positiivinen olotila.

”ja sit tullee tuota niin toivosta semmonen positiivinen kuva elikkä tuota äh ettäkö niillä on niinkun semmosta mahollisuuksia jos aatellaan niin vaikka hyvvään elämään”

”toivo olla että on hyvä olla jo nyt”

”toivo syntyy ja herää sillä tavalla että ku potilas kokee tavalleen olevansa arvostettu ja arvokas ihminen”

”(se on sitä) että luottaa siihen että elämässä pärjää”

5.1.2 Dialyysipotilaan toivon ominaispiirteet

Dialyysipotilaan toivo vaihtelee yksilöllisesti iän, elämäntilanteen ja terveyden mukaan. Toivon yksilöllisyys ilmenee parhaiten dialogissa dialyysihoitajan kanssa, jolloin potilas voi kertoa henkilökohtaiseen näkemykseen perustuvan toivonsa. Dialogissa dialyysihoitajan keskittyminen omien asioiden kertomiseen voi vähentää dialyysipotilaan toivoa, sillä toivo on koostunut jokaisella omista asioista. Vaikka dialyysipotilas ei dialogin aikana omaksuisikaan ohjattuja asioita, ei se tee potilaasta arvotonta, eikä poista hänen henkilökohtaista näkemystään toivosta. Toivon on perustuttava yksilöllisesti dialyysipotilaan todellisuuteen; ei voida mennä lupaamaan kävelyn opettelua juuri reisiamputaation kokeneelle potilaalle, vaan on annettava pieniä paranemista edistäviä tavoitteita. Toivo on erilaista ei munuaisensiirtolistalla olevalle kuin sillä olevalla potilaalla, sillä munuaisensiirto mahdollistaa dialyysipotilaan pääsyn pois dialyysihoidoista. Dialyysihoidoissa lopun elämäänsä käyvälle dialyysipotilaalle toivo on hyvä elämänlaatu. (Kuvio 4.)

TOIVO ON:

-omaan elämäntilanteeseen perustuvaa
-toiveiden lailla yksilöllisesti vaihtelevaa
-potilaan oma näkemys omasta toivosta
-koostunut jokaisella omista asioista
-omaan näkemykseen toivosta perustuvaa
-erilaista ei munuaisensiirtolistalla ja -listalla olevalle

→ **YKSILÖLLISTÄ**

Kuvio 4. Dialyysipotilaan toivo on yksilöllistä.

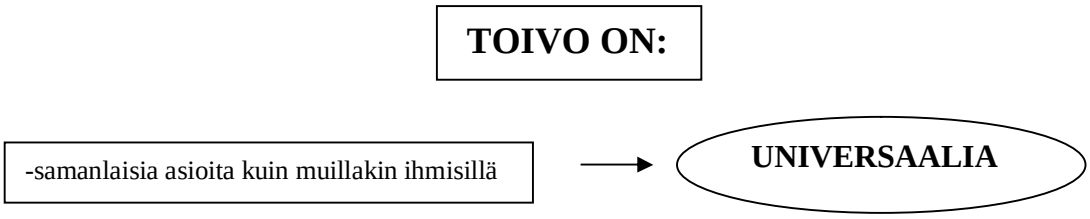
”jos siinä niinku tuot liikaa esille esimerkiks minun esimerkiks minun omia juttuja mulla ois vaikka joku reissu hieno tulossa jos minä siitä koko ajan puhun niin ei se oo sille potilaalle niinkun se välttämättä se toivo ja ilo”

”ett potilas pystyy pystyy avoimesti ja rehellisesti kertomaan myös ne pahat olonsa mutta mutta toivon mukaan myös myös ne ne toiveet ja hänen oman toivon ett mikä mikä hänellä ois se hyvä olo sehän voi olla tosi pieni asia että vaikka vaikka kosketus,

aito läsnäolo, hymy, ihan pienistä asioista jaksan käydä seuraavana päivänä vaikka kauppareissun tekemässä”

”ei saa jäähä sitten neljän seinän sisälle sen sairautesa kanssa ja miettimään ihan ihan nesterajotuksia tolleen että ne tullee pieninä palasina nekkiii ja joillekkin se tullee hyvin varhasessa vaiheessa ja joillekkin joka asia joku asia ei voi mennä ikinä hänhän on ihan yhtä arvokas ihminen omine toivoineen”

Vaikka dialyysipotilaan toivo ilmenee yksilöllisesti, on toivon ilmiölle tyypillistä samanlaisuus siitä, mitä toivo mielestämme on. Tämä toivon ilmiön universaalius auttaa dialyysihoitajaa ymmärtämään dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Dialyysipotilaan toivo on universaalia.

”toivo tavallaan se voi olla hyvin niinku pieniä konkreettisiakin asioita mutta sitten samalla tavalla ne on hyvin tämmösiä samoja kuitenkin ne ku ihan kellä tahansa”

Dialyysipotilaan toivo on dynaamista vaihdellen iän ja elämän vaiheiden mukaan. Toivon dynamiikka liittyy tulevaisuuden ajatteluun ja siihen mitä pitää omassa elämässään tärkeänä. Nuorille elämässä tärkeintä ovat ikätoverit ja hektinen elämäntyyli; ikääntyessä ykkössijan elämässä ottavat perhe ja arkielämä. (Kuvio 6.)

Ruokarajoitukset ovat iso osa dialyysipotilaan elämää. Kun rajoitukset ruokailussa eivät toteudu, toivo heikkenee dynaamisesti dialyysipotilaan voinnin huonontuessa. Tällöin potilaalla on oireita liiallisesta nestemäärästä nauttimistaan ruuista. Potilaan onnistuessa ruokavaliorajoitusten noudattamisessa vointi paranee ja samalla toivo vahvistuu. Konkreettinen asia voinnin paranemisessa on hengityksen helpottuminen ylimääräisen nesteen poistuessa dialyysin aikana. Toivon vahvistumista lisää dialyysihoitojen

ensimmäisten viikkojen aikana tapahtuva voinnin koheneminen ja parantunut liikuntakyky veriarvojen parantuessa. Voinnin pikkuhiljaa korjaantuessa epävarmuus omasta tulevaisuudesta ja siihen liittyvä kysely toivon olemassaolosta vähenee toivon vahvistuessa. Toivon heikkeneminen voi ilmetä dialyysipotilaan alavireisyytenä. Heikentyessään dialyysipotilaan toivo voi hyvin äkkiä muuttua masennukseksi ja masennuksesta epätoivoksi tai aivan ääripäähän heikennyttyään toivo voi kadota kokonaan. (Kuvio 6.)

Omalla tavallaan toivon dynamiikan vaihtelut tulevat esille useita vuosia munuaisensiirtolistalla olevalla potilaalla. Odotettaessa munuaisensiirtoleikkauskutsua dialyysipotilaan toivo heikkenee ja heikkenee odotusajan pidetessä, mutta vahvistuu välittömästi sillä hetkellä, kun puhelinkutsu tulee munuaisensiirtoon. (Kuvio 6.)

TOIVO ON:

-vaihtelevaa ihmisen elämänvaiheiden mukaan
-heikkenevää voinnin huonontuessa
-vahvistuvaa voinnin parantuessa
-heikkenevää toivon muuttuessa masennukseksi
-heikkenevää toivon muuttuessa epätoivoksi
-heikkenevää potilaan menettäessä toivoaan
-välillä kadonnut osalla potilaista
-vaihtelevaa odottaessa pitkään munuaisensiirtoa
-ylhäällä kutsuttaessa munuaisensiirtoon

→ **DYNAAMISTA**

Kuvio 6. Dialyysipotilaan toivo on dynaamista.

”jos on takana just semmonen vähä huonompi jakso niin kyllä se niinku se toivokin nousee sieltä potilaan niinku että tuota ja niitä kysymyksiä just että onko tässä vielä mitään mitään toivoo ja onko tässä vielä ja sitte ku tulloo taas se parempi aika niin tuota niitä kysymyksiä on aina vähempi”

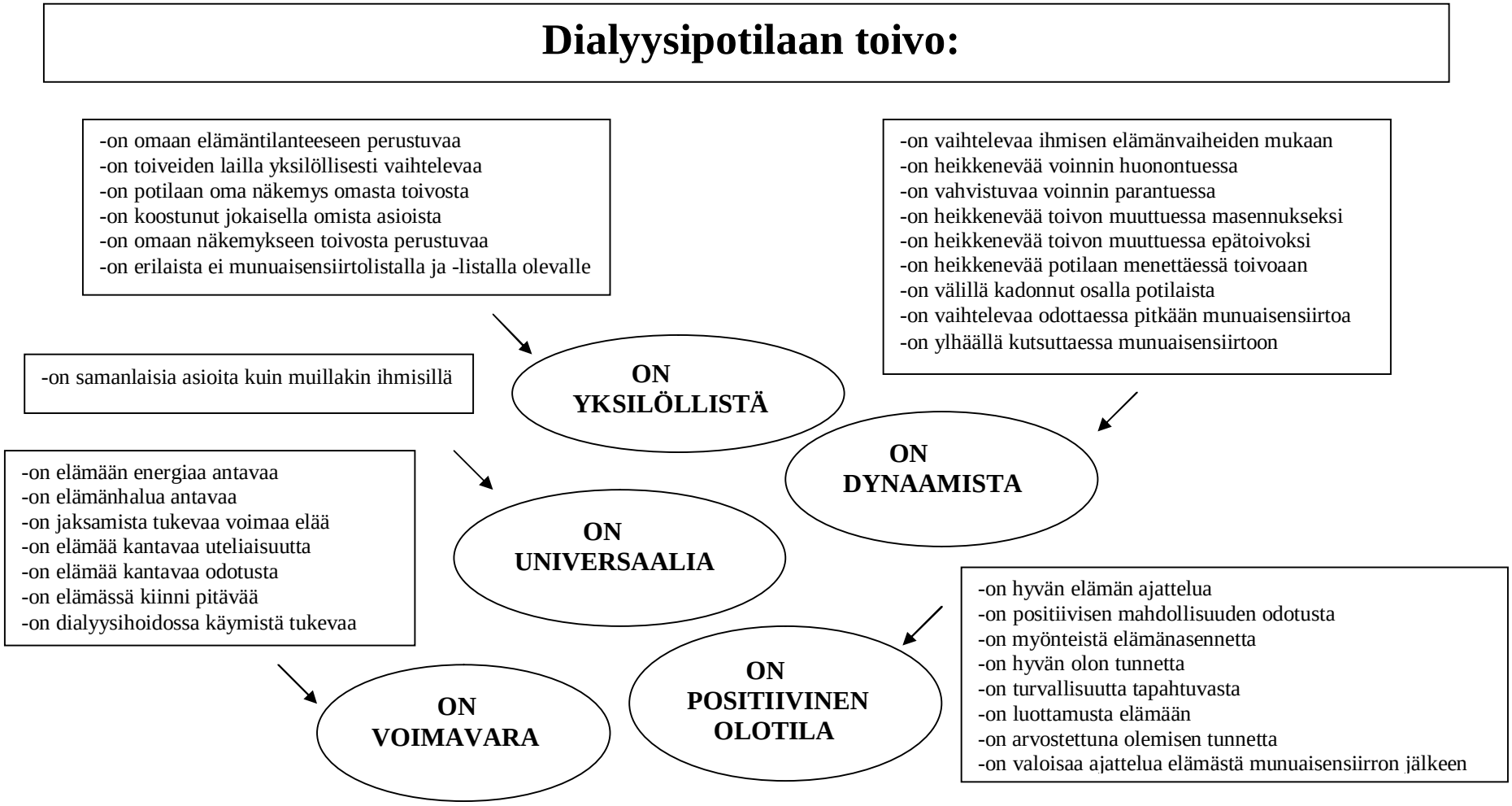
”siitä se sitte ku se pikkuhiljaa pääs happiviiksistä erroon jakso ruveta liikkumaan ensin toivo viris siitä”

”pikkuhiljaa ruppee se asiakkaitten kunto kohen kohenemmaan ja sanotaanko heilläki niinku se toivo nousee että pystyvät tekemään jotaki”

”voi hyvin äkkiä mennä vakavaan masennukseenkin……potilas ihan oikeesti niinku vaipuu epätoivoon”

”kun on siirto tullu tai tai nähny polilla niin mulle muutama on sitte sanonukki jo että ei ollu enää toivoo ku meni meni niin liian pitkä aika ja sitten tuliki se puhelu ja sitten uuvestaan tuli se toivo tuli voi hirveetä tai että ekana tuli shokki mutta että sitten sitten se toivo ett oon kyllä nähny niinkun senkin ett mitenkä se on menny siihen odottamiseen odottamiseen ja ne on jo vähä niinku masentunu”

Kuvio 1. Dialyysipotilaan toivo



5.2 Dialyysipotilaan toivoon liittyvät tekijät

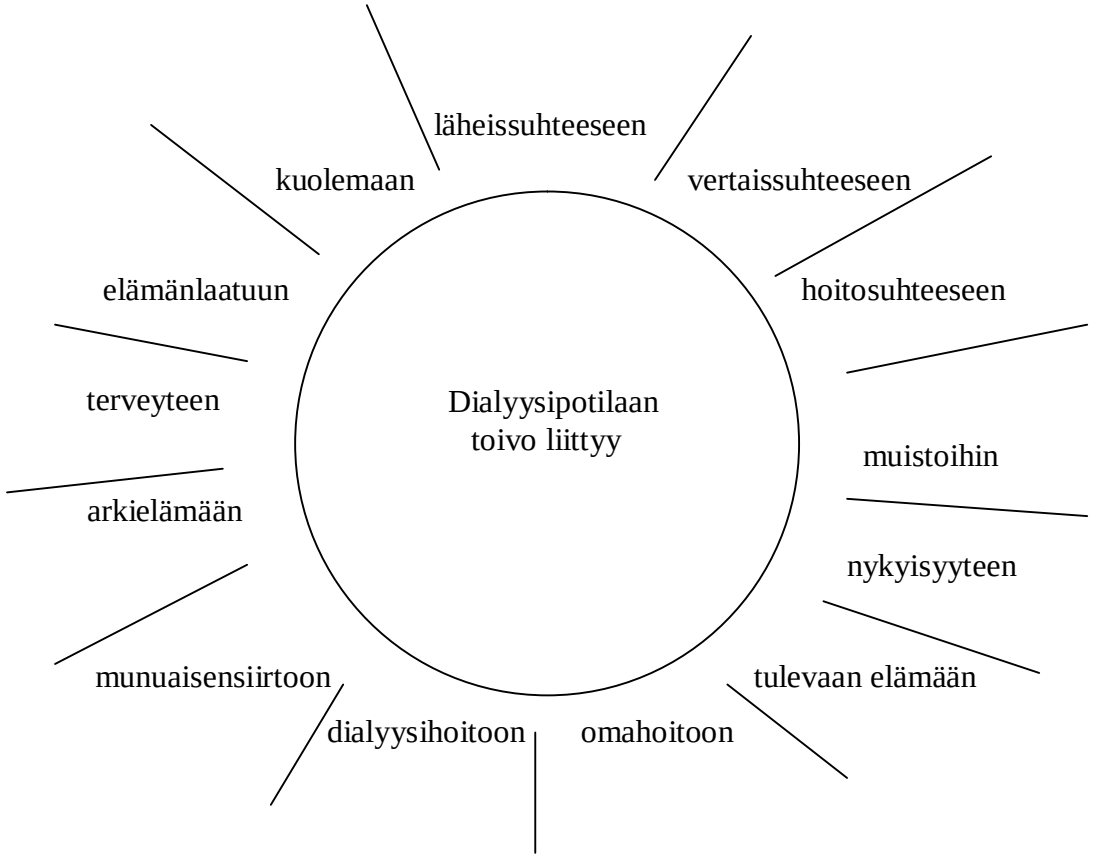
Dialyysihoitajien kuvauksissa dialyysipotilaan toivo liitettiin vahvasti ihmissuhteisiin. Hyvää oloa vahvistava vuorovaikutus**suhde läheiseen**, kuten suhde perheeseen, sukulaisiin tai ystäviin, kuvattiin dialyysipotilaan elämässä merkityksellisiksi toivon läsnäoloa tukevaksi suhteeksi. Suhde toiseen ihmiseen, joka oli kokenut dialyysihoidon tai munuaisensiirron, koettiin liittyvän dialyysipotilaan toivoon. Tähän **vertaissuhteeseen** kuuluu myös Munuais- ja maksaliiton (MuSiLi:n) kouluttamien dialyysipotilaan vertaistukijoiden suhde dialyysipotilaaseen. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen liittyy **hoitosuhteeseen**, se on osa dialyysihoitajan toteuttamaa kokonaisvaltaista hoitotyötä. (Kuvio 7.)

Kuvauksissa tuli esille toivon ajallinen ulottuvuus. Dialyysipotilaan **muistot** elämästä ja hänen ajallinen kokemuksensa **nykyisyyden** ja **tulevan elämän** tapahtumista koettiin liittyvän dialyysipotilaan toivoon. (Kuvio 7.)

Toivo liittyy kuvauksissa dialyysipotilaan hoidon eri elementteihin. Elämää ylläpitävässä **dialyysihoidossa** toivon kuvattiin liittyvän mm. dialyysihoidon olemassaoloon, alkamiseen ja ympäristöön sekä dialyysihoidon onnistumiseen. Toivo ilmeni dialyysipotilaan oman hoidon toteutuksessa eli **omahoidossa.** Haastatteluissa kuvattiin usein toivon liittyvän **munuaisensiirtoon**. (Kuvio 7.)

Kuvauksissa dialyysipotilaan toivo liittyy dialyysipotilaan hyvinvointia tukeviin tekijöihin. **Arkielämä** monine eri toimintoineen kuvattiin vapaa-ajaksi dialyysihoidoista. Toivo liitettiin kuvauksissa dialyysipotilaan suhteeseen omaan **terveyteen**. Olennaisena kuvattiin dialyysipotilaan toivoa hyvän **elämänlaadun** säilymisestä. (Kuvio 7.)

Elämänkaaren lopussa dialyysipotilaan toivon kuvattiin liittyvän **kuolemaan**, sen kivuttomuuteen ja lupaukseen iankaikkisesta elämästä (Kuvio 7).



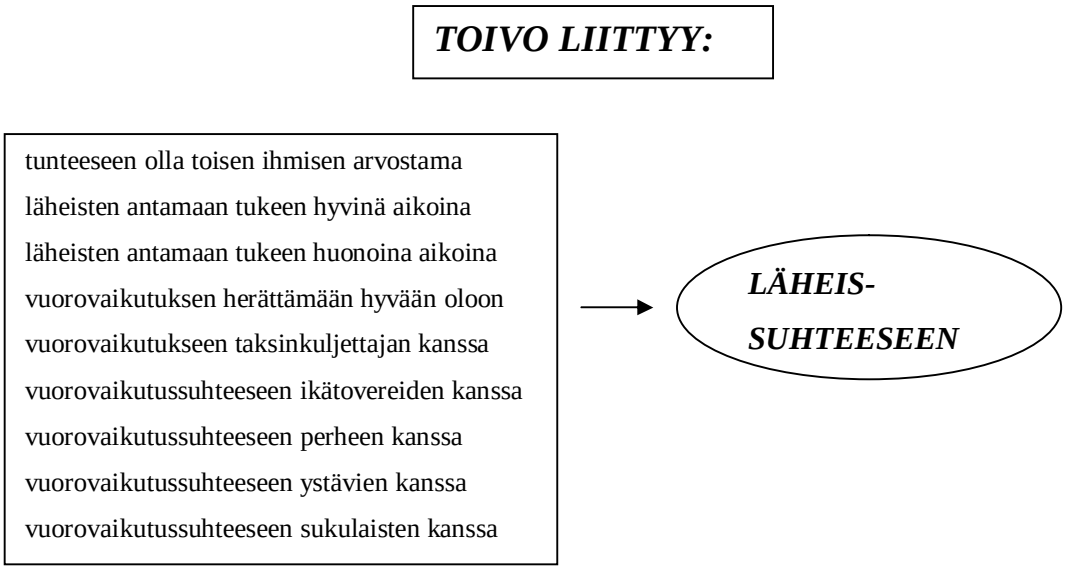
Kuvio 7. Dialyysipotilaan toivoon liittyvät tekijät.

5.2.1 Dialyysipotilaan toivo ja ihmissuhteet

Dialyysipotilaan toivo liittyy tunteeseen olla toisten ihmisten arvostama. Toivo vahvistuu kokemuksesta olla läheistensä hyväksymä, vaikka sairaus ja dialyysihoidot värittävätkin elämää. Toivo elää rakastavassa vuorovaikutuksessa läheisten kanssa, se liittyy läheisten kannustavaan ja myötäelävään tukeen sairauden hyvinä ja huonoina hetkinä. Huonokuntoisen dialyysipotilaan kotihoidossa voi läheisten näkemys toivon olemassaolosta kadota ja toivon elävöittäminen jäädä hoitotyöntekijöiden vastuulle. (Kuvio 8.)

Dialyysipotilaan toivo elää vuorovaikutussuhteessa toisiin ihmisiin. Se liittyy hyvän olon tunteeseen toisen ihmisen kosketuksesta, läsnäolosta tai hymystä. Dialyysipotilaan toivoa tukeva vuorovaikutussuhde voi olla suhde omiin läheisiin tai vaikka dialyysihoitopaikkaan häntä kuljettavaan taksinkuljettajaan. (Kuvio 8.)

Nuorilla dialyysipotilailla toivo elää vuorovaikutussuhteessa ikätovereihin muuttuen yleensä vanhemmiten enemmän perheeseen liittyväksi vuorovaikutussuhteeksi. Ystävyys- ja sukulaissuhteiden jatkuminen dialyysihoidon alettua ylläpitävät dialyysipotilaan toivoa. Toivon ylläpitämisessä vuorovaikutussuhteiden hoito, esimerkiksi sukulaisvierailut, antavat dialyysipotilaan elämään tarkoitusta. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Dialyysipotilaan toivo liittyy läheissuhteeseen.

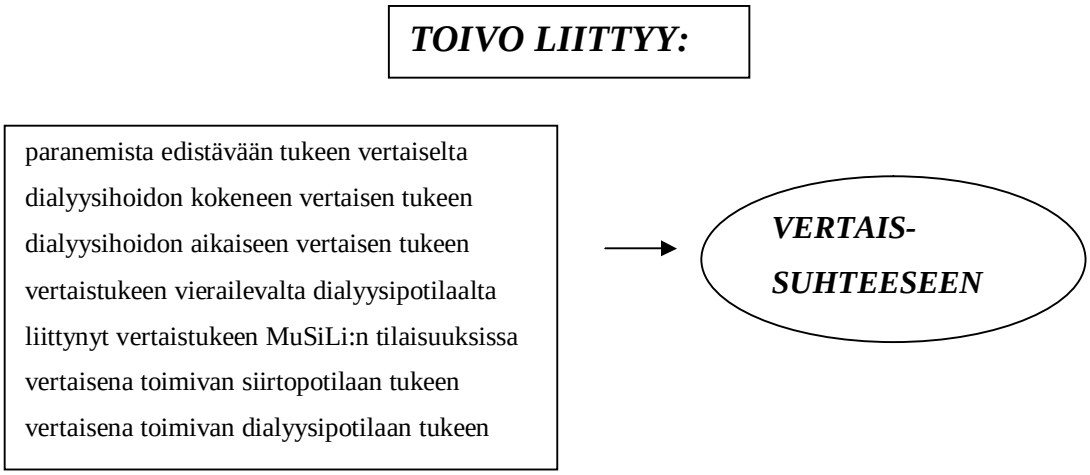
”toivoon sanoisin että tuota se perhe voi vaikuttaa paljon … että se semmonen se pitää lähteä sieltä kotoa jo se tuki siihen ja kannustaminen että siihen myötäeletään … myötäeletään sillä tavalla että tuota on niitä hyviä hetkiä ja on huonoja hetkiä ja jaksetaan siitä huolimatta kannustaa”

”kenties jos sä sehän…voihan se toivon antaja sinullekki se taksinkuljettaja mikä sinut tuopi se on tähän renkaaseen mukaan ainaki mitä tullee tuolta syrjäseuvulta millä sama kuljettaja on niin mennen tullen”

Dialyysipotilaan toivoa vahvistaa parantumista tukevien yhteisten kokemusten vaihto toisen dialyysihoitopotilaan eli vertaisen kanssa. Toisen dialyysihoidon kokeneen potilaan kohtaaminen dialyysiosastolla dialyysin aikana on yksi dialyysipotilaan toivon elävöittämiseen liittyvistä tekijöistä. Kokemusten vaihto lomamatkalla eli ns.

vierasdialyysissä olevien dialyysipotilaiden kanssa elävöittää dialyysipotilaan toivoa. Ensimmäisen dialyysihoitokokemuksen aikana keskustelu hyväkuntoisen, positiivisen ja dialyysihoidon kokeneen vertaisen kanssa elävöittää uuden dialyysipotilaan toivoa. Päinvastaisessa tapauksessa, kun uusi dialyysipotilas sijoitetaan huonokuntoisten dialyysipotilaiden viereen, kokemus dialyysihoidosta on ahdistava ja oma tulevaisuus dialyysipotilaana näyttäytyy epätoivoisena. (Kuvio 9.)

Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen liittyy Munuais- ja maksaliiton (MuSiLi:n) kouluttamien vertaistukijoiden toimintaan. Aluesihteerin lähettämiltä listoilta voi suositella potilaille vertaistukijoita. Munuais- ja maksaliiton alueellinen jäsenyhdistys kouluttaa munuaispotilaiden vertaistukijoita sekä dialyysihoidoissa olevista että munuaisensiirron saaneista henkilöistä. Toivoa elävöittävää yhdessä oloa vertaisten kanssa dialyysiosaston ulkopuolella on tarjolla myös Munuais- ja maksaliiton alueellisen jäsenyhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Dialyysipotilaan toivo liittyy vertaissuhteeseen.

”potilas joka itte itsekokenu nämä jutut joka on sinut sairautensa kanssa, on selviytyjä ja on äärettömän hyvä kuuntelija niin tälläsen potilaan tai tukijan ja tään uuden potilaan tapaaminen myös siinä hoitojen alussa mielellään vaikka ennen hoitojakii niin niin ois äärimmäisen äärimmäisen tärkee että kaikista paras auttaja niinku semmoseen varmaan toivonkin auttaja on semmonen ihminen joka on kokenu ne kaikki asiat itte… ja on niistä niinku vielä sitten selviytynnä”

”pikkujoulujakin yhteisiä kyllä ne on niistä kertonu niin innossaan ja tuota se on varmaan se niinku siinä yhessä ollaan ja on mukavaa…yhessä ja tavataan niinkun tämän hoitolaitoksen ulkopuolella ett kyllä se on niinku ett kyllä sillä on vaikutusta varmaan siihen toivoon”

Hoitosuhteessa dialyysihoitajan rooli on olla dialyysipotilaan toivon elävöittäjä. Tämä vaatii dialyysihoitajalta herkkyyttä tarkkailla jokaisen hoitosuhteen aikana dialyysipotilaan toivon ja epätoivon muuttuvia ilmauksia. Toivon elävöittäminen hoitosuhteessa vaatii dialyysihoitajalta uskallusta toimia aktiivisesti dialyysipotilaan elämänhalun ja -ilon säilyttäjänä. Dialyysipotilaan kanssa käydyistä keskusteluista voi löytää asioita, joihin hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus puuttua elävöittääkseen dialyysipotilaan toivoa. Dialogi toimii avauksena toivoa elävöittävälle vuorovaikutukselle ja keskustelun aikana kosketus olkapäähän rauhoittaa dialyysipotilasta vahvistaen dialyysihoitajan roolia toivon antajana. Dialyysihoitajan myönteinen elämänasenne ja usko potilaan mahdollisuuksiin selviytyä antavat rohkeutta osallistua dialyysipotilaan toivon elävöittämiseen. (Kuvio 10.)

Ymmärtääkseen dialyysipotilaan toivoa on dialyysihoitajan pystyttävä ajattelemaan dialyysipotilaan todellisuutta hoitotilanteessa samaistumalla itse tilanteeseen potilaana. Ensimmäisellä hoitokerralla dialyysipotilaan toivo liittyy dialyysihoitajan mahdollisuuteen olla läsnä tilanteessa kertomassa mitä dialyysihoidossa tapahtuu. Samaistumalla dialyysipotilaan tilanteeseen on dialyysihoitajan mahdollista ymmärtää mitä dialyysipotilaan toivo on tässä tilanteessa ja mitä se on tulevaisuudessa. On tärkeää muistaa, että jokaisella dialyysipotilaalla on oma yksilöllinen näkökulmansa toivoon. Dialyysihoitajan ymmärrys dialyysipotilaan toivosta kehittyy sekä yleiseen toivoon liittyvän tiedon omaksumisen että dialyysihoitotyöstä saadun työkokemuksen myötä. (Kuvio 10.)

Hoitosuhteessa dialyysipotilaan toivo liittyy dialyysihoitajien toteuttamiin samanlaisiin hoitotyön käytänteisiin. Hoitosuhteessa on muistettava kohdella kaikkia dialyysipotilaita samanvertaisina. Asia konkretisoituu dialyysihoitajan kohdatessa hemodialyysipotilaan, joka vaatii voimakkaasti pääsyä ensimmäisenä hemodialyysikoneeseen päästäkseen kotiin myös ensimmäisenä hoidon jälkeen. Hoitosuhteessa dialyysipotilas luottaa dialyysihoitajan ammattitaitoon ja dialyysihoitaja

edellyttää dialyysipotilaalta vastuunottoa omasta hoidostaan. Toivon sisällyttäminen kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön on tärkeä osa dialyysipotilaana elävän pitkäaikaissairaan potilaan hoitotyötä. Dialyysipotilaan toivo vahvistuu hoitosuhteessa, joka perustuu potilaan voimavaroja kartuttavaan ja itsehoitoa tukevaan, potilaslähtöiseen hoitotyöhön. (Kuvio 10.)

Hoitosuhteessa dialyysipotilaan toivo on kytkeytynyt muiden potilaan hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden tukeen. Dialyysipotilaan toivon elävöittäjinä tarvitaan yhteistyötä sosiaalihoitajan, fysio- ja ravintoterapeutin kanssa. (Kuvio 10.)

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt dialyysihoitajan antamaan tietoon hoitokeinoista, joilla turvataan dialyysihoidon jatkuminen ja tietoon tarvittavista valmisteluista, jos hoitokeinona on dialyysihoitomuodon vaihto. Ajatus dialyysihoidon elämää ylläpitävän ”punaisen langan” katkeamattomuudesta korostuu dialyysipotilaan toivon ylläpitäjänä hoitosuhteessa, jossa asiakkaana on kroonisesti lopun elämäänsä dialyysihoitoa saava potilas. Tällöin dialyysipotilaan toivon ylläpitäminen auttaa dialyysipotilasta elämään elämäänsä dialyysipotilaana. (Kuvio 10.)

TOIVO LIITTYY:

toivoa vahvistavan hoitotyön toteutukseen
dialyysihoitajan kokemukseen hoidosta
potilaan saamaan empatiaan hoitajalta
hoitajan antamaan tietoon dialyysistä
hoitajan ja potilaan vuorovaikutukseen
dialyysihoitajan tietoon toivosta
dialyysiosaston hoitotyöhön
kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön
dialyysiosaston sidosryhmien tukitoimiin

→ ***HOITO-SUHTEESEEN***

Kuvio 10. Dialyysipotilaan toivo liittyy hoitosuhteeseen.

”se on oikeestaan hyvin pienissä asioissa sitten tämä toivo elikkä ne on näitä hyvin pieniä arkisia asioita ja näihinhä pystyy myös hoitohenkilökunta vaikuttaa”

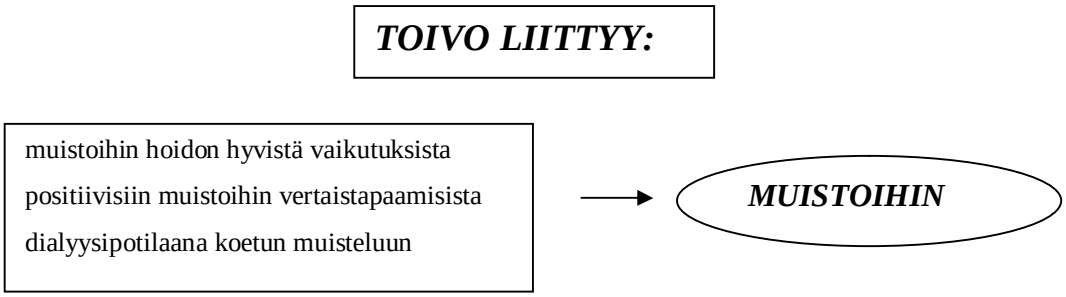
”sinä voit … mennä istumaan siihen sängylle sä otat panet käden hartialle ja juttelet siinä … se rauhottaa sitä potilasta ja antaa sitä toivoa”

”toivo syntyy ja herää sillä tavalla että ku potilas kokee tavalleen olevansa arvostettu ja arvokas ihminen ett just tämmönen vuorovaikutushan sen tekee sitten että huomioidaan juuri hänet tavalleen yksilönä”

”(toivossa)on sitten tämä yhteisöllisyys että tuota muistettas pitää nää asiakkaat tasavertaisina sillä tavalla että että monta kertaahan ne saattaa olla tämmösiä just voimakkaita potilaita jotka aina haluaa ensimmäisenä koneeseen ja ensimmäisenä kotiin ja ensimmäisenä kaikki hyödyt ja edut ja muut että ett huomattas sitte se semmonen että hoitajina ollaan niinkö kaikille samanvertasia”

5.2.2 Dialyysipotilaan toivo ja aikaulottuvuus

Dialyysipotilaan toivo liittyy muisteluun oman voinnin parantumisesta dialyysihoitojen alettua. Voinnin paranemiseen liittyvät muistikuvat paremmasta jaksamisesta ja mahdollisuuksista palata viettämään normaalia arki-elämää vahvistavat dialyysipotilaan toivoa. Dialyysipotilaan toivo liittyy positiivisiin muistoihin erilaisista vertaistapaamisista. Tällaisena toivoa elävöittävinä tapaamisina voivat toimia Munuais- ja maksaliiton alueellisen jäsenyhdistyksen järjestämät vuosittaiset juhlatilaisuudet. Matkailuun liittyvä muistelu, esimerkiksi dialyysipotilaana ulkomaille tehdyn matkan muisteleminen, elävöittää toivoa. (Kuvio 11.)

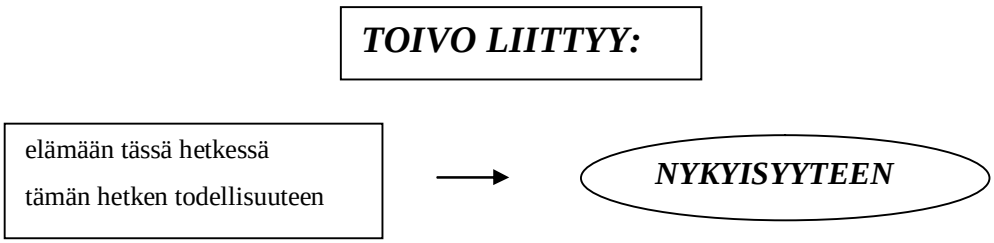


Kuvio 11. Dialyysipotilaan toivo liittyy muistoihin.

”hän on saanu pitkiin aikoihin ostaa uudet kesäkengät että hänellä ei oo ennää turvotuksia jaloissa että se oli niinku pieni asia mutt se on jääny mieleen että tuota ja hän on kokenu nimenommaan sen että on ollu hirveen hyvä kun hoito on alotettu että hän sitten hän matkustellee ja tuota jaksaa ihan eri tavalla että ett kyllä se toivo tullee siinä siinäkin kyllä hirmu hyvin esille”

”ne niinku muisteloo sitä semmosta esim ulkomaanmatkaa niin se on kanssa niin semmonen toivoo antava asia”

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt elämässä tämän hetken elämiseen. Tällä tarkoitetaan toivon liittymistä realistiseen tietoon tämän hetken todellisuudesta. Vastakohtana nähdään dialyysipotilaan toivon liittyminen epärealistisiin haavekuviin, joilla ei ole toivoon suotuisaa vaikutusta. (Kuvio 12.)



Kuvio 12. Dialyysipotilaan toivo liittyy nykyisyyteen.

”että toivo on niinku aika pitkälti niinku niinku semmosta niinku elämän jatkumista tai semmosta että ollaan tässä hetkessä kiinni”

”toivo on hyvin pitkälle just sitä että niinkun keskitytään tavalleen tässä ja nyt tilanteeseen elikkä eletään siinä realiteeteissa ett se semmonen turha pilvilinnoissa leijuminen niin ei ei oo minun mielestä sitä toivoo vaan se on sitä että että on niinku faktatietoo ja tietää tavalleen missä mennään”

Tulevaan elämään liittyessään toivo on elämän jatkumista. Dialyysipotilaan toivo on liittynyt elämän jatkumiseen seuraavaan päivään, lähitulevaisuuteen tai kauemmas tulevaisuuteen. Ajattelussa omasta tulevaisuudesta voi tavoitteena olla seuraavan päivän ostoksilla käynti ruokakaupassa. Lähitulevaisuuden tavoitteena voi olla halu olla osana

läheisten elämää ja nähdä syntymätön lapsenlapsi. Tulevaan elämään liittyneenä dialyysipotilaan toivo on aktiivista toimintaa kohti fyysisiä ja psyykkisiä tavoitteita. Tulevaisuutta ajatellessa tavoitteena voi olla muutos elämässä, jolla on mahdollista korjata dialyysihoidossa otettujen verikokeiden huonot tulokset hyviksi. Tulevaan elämään liittyvässä toivossa on muistettava realistisuus, tavoittelemalla pieniä asioita toivo vahvistuu, koska tavoitteet on mahdollista saavuttaa. (Kuvio 13.)

Dialyysipotilaan toivo liittyy toivoon elämän jatkumisesta useilla vuosilla esimerkiksi verenpaineläkityksen vähennyttyä siitä, mitä se oli ennen dialyysihoitojen aloitusta. Dialyysipotilaan toivo liittyy jonkin elämänalueen osalta ajatteluun paremmasta tulevaisuudesta. Toivo liittyy niiden elämän suunnitelmien ja unelmien säilyttämiseen, joita dialyysipotilas haluaa elämässään tavoitella. Koska toivo on yksilöllistä, on dialyysipotilaan toivon elävöittäminen liittynyt dialyysipotilaan – ei dialyysihoitajan – tulevaisuuden suunnitelmiin. Dialyysihoitajan suunnitelmat elämästään voivat vähentää dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 13.)

Munuaisensiirtolistalle pääsevällä potilaalla toivo on liittynyt tulevaan munuaisensiirtoon. Ajateltaessa munuaisensiirtoa toivo voi liittyä dialyysipotilaan epärealistisiin odotuksiin elämän muuttumisesta munuaisensiirron jälkeen. Ei munuaisensiirtolistalla olevalle dialyysipotilaalle tulevaisuuteen liittynyt toivo on elämän jatkumista dialyysihoidon avulla. (Kuvio 13.)

TOIVO LIITTYY:

elämän jatkumisen ajatteluun
lähitulevaisuuden ajatteluun
psyykkisten tavoitteiden tavoitteluun
fyysisten tavoitteiden tavoitteluun
tavoiteltavissa oleviin tavoitteisiin
ajatteluun paremmasta tulevaisuudesta
suunnitelmien säilyttämiseen
unelmien säilyttämiseen
potilaan omaan tulevaisuuteen
ei tavoiteltavissa oleviin tavoitteisiin

→ ***TULEVAAN ELÄMÄÄN***

Kuvio 13. Dialyysipotilaan toivo liittyy tulevaan elämään.

”jaksan käydä seuraavana päivänä vaikka kauppareissun tekemässä”

”sitä toivoo siitä omasta koska tuo on minusta hirmu se on niinku hirmu iso asia tuommonen kun käy dialyysissä kolme kertoo viikossa ja aina otetaan kokkeita aina onko hyvä no nyt ei ollu tuo hyvä ja silti pitäs sitä tulevaisuutta osata aatella potilaanki”

”pikkuhiljaa verenpaineläkkeistä lääkkeet vähenee ja sokerilääkkeettii vähenee yölläki on jopa se insuliini jääny kokonaan pois antaa sitte sitä toivoo että tässä vielä porskutettaan se kenties se kymmenen vuotta ihan täysillä”

”että kahtoo millä mielellä että sillä potilaallakkii ois joku juttu tulossa niin sitten voit voit myös omia asioitas ja sitten niistä vaihtoo mielipitteitä ja tämmöstä että joskus tuntuu että pittää niinku vaikka oisit kuinka ilonen ja jostain asi omasta asiasta niin ei voi niinku ihan kelle hyvvään potilaalle sitä mennä kertomaan … koska se voipi masentaa se vähentää sitä toivoo”

”aattelen näitä meidän potilaita niin semmoset potilaat jotka esimerkiks munuaisensiirtoon menevät niin heillä se toivo varmasti on niinkun enempi sinne tulevaisuuteen suuntautuu että sitten ku minä saan sen munuaisen ja ja ehkä jollekkin on vähä liikaaki sitten sitä että se elämä sit tavallaan muuttuu ja toki muuttuuhan se kun ei tarvii enää tässä hoidossa käydä mutta kun ei se välttämättä sitten potilaalla on ehkä liiankin suuria odotuksia joillakin siihen suuntaan”

”toivo on niinku just sen just niinku meijän potilaillakkii jotka tosiaan ei oo siirtolistalla sitä että ett se elämä jatkuu mut se on se jatkuu niinku tälla lailla mut se jatkuu”

5.2.3 Dialyysipotilaan toivo ja hoito

Dialyysipotilaan toivo liittyy dialyysihoitoon. Erityisen merkityksellistä dialyysipotilaan toivolle on tietoisuus elämää ylläpitävän dialyysihoidon olemassaolosta. Dialyysihoitojen aloitukseen liittyy monia toivoon vaikuttavia elämänmuutoksia, joista

positiivisin on elämän jatkuminen. Dialyysipotilaan toivoa ylläpitää ajattelu edessä olevista elinvuosista dialyysihoidon avulla ja siihen liittyvä usko selvitä dialyysihoidoista. Toivoa vahvistaa lääkärin antama tieto uusista mahdollisuuksista dialyysihoidossa. Tieto mahdollisuudesta tehdä kotona omatoimista dialyysihoitoa antaa toivoa. Onnistunut dialyysihoidon toteutus ja hyvä olo dialyysihoidon jälkeen ylläpitävät dialyysihoitoon liittyvää toivoa. Sairaalaympäristössä tehtävässä dialyysihoidossa ympäristön kodinomaisuus liittyy dialyysipotilaan toivon elävöittämiseen. (Kuvio 14.)

Tekniset ongelmat dialyysin toteutuksessa heikentävät dialyysipotilaan toivoa. Teknisiä ongelmia dialyysihoidossa voi esiintyä dialyysilaitteen, veritienä toimivan ciminofistelin tai dialyysireittinä olevan dialyysikatetrin toiminnassa. Myös dialyysihoitajan epäonnistuminen dialyysineulojen pistämisessä heikentää dialyysipotilaan toivoa. Toivo heikkenee dialyysihoidon toteutuksen ollessa uhattuna ja vahvistuu dialyysihoidon jatkumisen onnistuessa. Ongelmien ilmaantuessa tieto hoitokeinoista (esim. tieto fisteliangiosta, dialyysikatetrinvaihdosta tai dialyysihoitomuodon muutoksesta) dialyysihoidon turvaamiseksi antavat toivoa dialyysihoidon onnistumisesta. (Kuvio 14.)

TOIVO LIITTYY:

dialyysihoidon olemassaoloon
dialyysihoidon alkamiseen
elämän jatkumiseen dialyysihoidossa
dialyysihoidon uusiin mahdollisuuksiin
hyvään oloon dialyysin jälkeen
mahdollisuuteen olla kotidialyysihoidossa
dialyysihoitopaikan ympäristöön
dialyysihoidon tekniikkaan

→ ***DIALYYSIHOITOON***

Kuvio 14. Dialyysipotilaan toivo liittyy dialyysihoitoon.

”(toivo on) yksinkertaisesti valoisuutta että se tulevaisuus että se tulevaisuus sehän näyttää kuitenkin valosalta ajattelee dialyysipotilas..taki että on tämmönen hoitomuoto että hänellä on niitä elinvuosia vielä edessä”

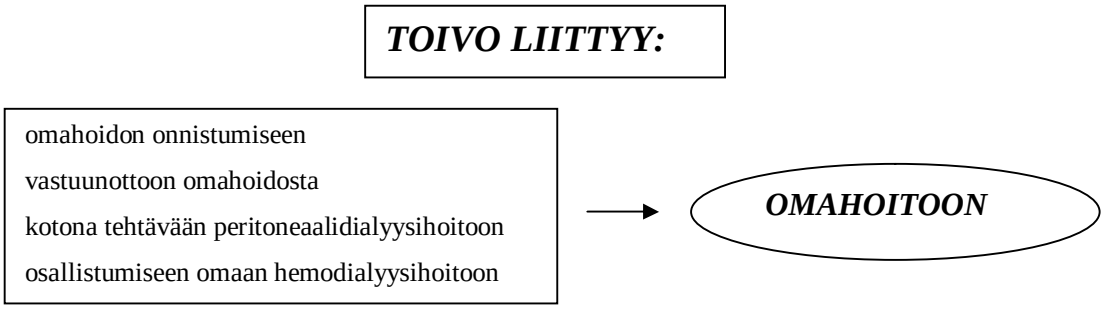
”pyritään muuten sitä toivoo ylläpitämään ja helpottamaan että hoidot on helppoja ja lääkitys on kohallaan että todellaki ku lähet dialyysistä niin sulla on hyvä olla”

”kotidialyysit tullu - ehkä sekin antaa sitten sitä toivoa että jos minä pystyn kotona hoitamaan … ja eihän siinä oo mitään esteitä mä uskon että nekin koneet kehittyy niin paljo että ja nuoremmilla varsinkin niin… rohkeutta sanoisinko … näinikkäästi rohkeuvestahan se on monta kertaa kiinni”

“se turvallisuus että siinä ja jos aatellaan sitä toivoo niin se että ett se ei lopu jos tullee joku tekninen ongelma tai fisteli ei toimi”

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt omahoitoon. Dialyysihoidon alettua potilaan on hyväksyttävä ja omaksuttava uusia tapoja toteuttaa omaa hoitoaan toisin kuin aiemmin. Tämän muutoksen onnistuminen liittyy dialyysipotilaan toivoon. Toivo on liittynyt omahoidossa ruoka-, liikunta- ja nesterajoitusohjeiden noudattamiseen. Onnistunut ruokailuvalion toteutus ja siihen liittyvä parempi vointi vahvistavat dialyysipotilaan toivoa. Oma osallistuminen dialyysihoidon toteutukseen liittyvään kuivapainotavoitteen määrittämiseen vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Tämä lisääntynyt vastuunotto omahoidosta elävöittää dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 15.)

Tavoiteltavissa olevien tavoitteiden saavuttaminen omahoidon avulla vahvistaa dialyysipotilaan toivoa ja uskoa omasta selviytymisestä. Dialyysipotilaan toivo liittyy omaan osallistumiseen dialyysihoidon toteutuksessa. Hemodialyysihoidossa toivo on liittynyt kokemukseen osallistumisesta omaan hoitoonsa esimerkiksi pistämällä itse dialyysineulat. Peritoneaalidialyysihoidossa toivo on liittynyt mahdollisuuteen päästä itse hoitamaan itseään. (Kuvio 15.)



Kuvio 15. Dialyysipotilaan toivo liittyy omahoitoon.

”niin hirmu hyvinhän ne yrittää ruokavaliota liikuntaa nesteen paljonko ottaa nesteitä paljoko ei ja mitä ottaa niin hirveen hyvinhän ne minusta ihan yllättävän lujatahtosia ihmisiä ovat… niin varmaan ja sitten se että että tuota niillä on siis siis niillähän sillon heillä täytyy olla sitä toivoo olla niinkun että tässä että sitten kun minä näin noudatan näitä niin minun elämäni on ehkä todennäköisesti helpompaa”

”nostattaahan se heillä sitten toisaalta joskus toivoo että sitten ku hyö huomaavat että hyö kenties onkin että annetaan mekin periks että se voi olla pikkusen korkeempi se kuivapaino heillä että sillon todettiin hyvä ite hoitoonsa niin … kyllä”

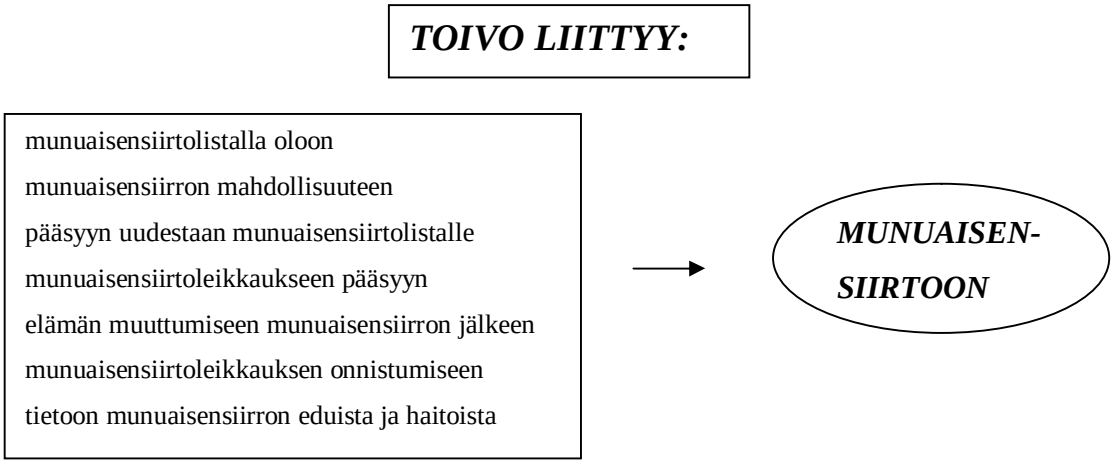
”heittää se toivon pallokin sille potilaalle että ett ku sinä selviydyt ja jaksat ja tar tartut ihan niihin kiinni ihan niihin pieniin oljennuoriin niinku mä kerroin äsken että vaikka potilas oli onnistunut laihtumaan painonhallintaryhmässä vaikka moni asia oli oli pielessä, niin oon huomannu että mitenkä hän - se on hirveen pitkälle häntä kantanu ja siitä kun häntä häntä kehuttu ja noin niin se on ja se on seuraavana tulee omatoimisuus ja hyvä itsehoito niin sillä on yks mistä tarttua kohta se tarttuu varmaan toiseen että se on niinku semmosta pientä palapelin kokoomista ihmisen elämä että ett sitte kuitenkin tavallaan se pallo heitettäs että kannustettaan, vahvistettaan mutta että se se vastuu siitä omasta elämästä hoitamisesta niin se on ja aina sitte jokaisella sitten sillä potilaalla ihan ittellään”

”tietysti hemodialyysipuolellakin ihan kaikille sitä omatoimisuutta ees ees vähän että minkä pystyvät tekemään niin niin se on niinku ihmiselle iso asia kumminkin ett pystyy hän tai niinkö kokee että hän itse pystyy osallistumaan siihen omaan hoitoonsa niin varmaan sekin sitten pitää semmosta toivoo pittää yllä että tuota pystyn kuitenkin osallistuu tähän hoitoon ja pääsen itte hoitamaan itteäni pd:ssä”

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt munuaisensiirtolistalla oloon. Toivo on uskomista omiin mahdollisuuksiin tulla hyväksytyksi munuaisensiirtolistapotilaaksi. Tämä näkyy hyvänä omahoidon toteutuksena. Toivo liittyy mahdollisuuteen päästä takaisin munuaisensiirtolistalle. Siirtolistalle hyväksytylle dialyysipotilaalle toivo liittyy edessä olevaan munuaisensiirron mahdollisuuteen. Siirtolistalle hyväksytyllä dialyysipotilaalla toivo vaihtelee, koska munuaissiirteen odotusaika voi pitkittyä useammaksi vuodeksi.

Kutsuttaessa munuaisensiirtoon toivo realisoituu itselle tapahtuvassa lähdössä munuaisensiirtoleikkaukseen. (Kuvio 16.)

Toivo liittyy siirtolistalla olevalla dialyysipotilaalla munuaisensiirtoleikkaukseen pääsyyn ja munuaisensiirtoleikkauksen onnistumiseen. Munuaisensiirtoa toivova dialyysipotilas tarvitsee realistista tietoa munuaisensiirtoleikkauksen eduista ja haitoista. Tiedossa oman elämän muuttumisesta munuaisensiirron jälkeen korostuu mahdollisuus ”parantua” munuaisensiirron avulla dialyysihoidosta. Tätä mahdollisuutta ei ole dialyysipotilailla, jotka eivät pääse munuaisensiirtolistalle. Siksi munuaisensiirtolistalla olevan dialyysipotilaan saadessa siirteen, ei siirtolistalla olevan dialyysipotilaan toivo alentuu. (Kuvio 16.)



Kuvio 16. Dialyysipotilaan toivo liittyy munuaisensiirtoon.

”huomaa sitten jo tässä potilaan itsehoidossakin sillä tavalla että ne on selkeesti niinku monta kertaa aktiivisempia ja hoitavat paremmin itteesä ku sitten tämmönen niin sanotusti kroonikko koska niillä on toivoo päästä pois dialyysistä”

”toivoo että hän okei mä pääsen kesällä reissuun ja nyt mä pääsen siirtolistalle takas”

”on toivoo että kun minä saan sen munuaisen … sit voi olla ett se vuosia ett se pitkittyy ja pitkittyy että meinaa heilläki se usko välillä hiipua että enkö eikö eikö oo mitään löyvy ratkaisua ja…heillä eiks se elämä vähä pyörii sen ympärillä… onhan se sitku he näkkee niitä ihmisiä … ku ne on saanu sen munuaisen niin näin se on lottovoitto heille… ei se ihme oo jos se sillä tavalla on semmoinen toivoo antava asia”

”että siirtolistallekkiii ku pääseee että tottakai potilaatki sitte toivoo että ne sinne pääsee ja kaikki hyvin mennee”

”että eihän niiltä toivoo saa viijä en sitä tarkota …mahdollisimman realistinen kuva siitä että kun on muutamia semmosiakkii sitten semmostennii potilaitten kanssa jutellu jotka on epäonnistunu tässä siirtoasiassa niin semmostakkii palautetta on tullu että ne edes tienny että näinkin voipi käyvä ett sekkii on toisella tavalla sitte shokki potilaalle ku se huomaa että eihän tämä ollukkaa… että eihän tässä näin pitäny käyvä…niin sitten se tavallaan se realistisuus siinä niinkun …n on tullu että tietää että se ei oo se paras vaihtoehto aina”

”oon nähny myös semmosen että henkilö joka sitte ei ollu jonossa niin todella haa vaikee oli se päivä kun kun toinen potilas potilaskaveri olj saanu sen siirteen … niin se olj hirmu vaikee päivä tälle tälle yhelle ihmiselle että hän niinko pisti silmät kiinni ja koko päivän olj hiljoo… niin että siinä siinä ei ollu ennee toivoo oikein sinä päivänä mutta seuraavana päivänä kun tuli niin sitten asia oli eri”

5.2.4 Dialyysipotilaan toivo ja hyvinvointi

Toivo on liittynyt voimakkaasti arkielämään eli vapaa-aikaan dialyysihoidoista. Perheen kanssa vietetty vapaa-aika kotona liittyy toivoon. Merkitys kotielämän toivoa elävöittävästä vaikutuksesta korostuu dialyysipotilaan ikääntyessä. Ruuanvalmistus ja hyvän ruuan nauttiminen liittyvät dialyysipotilaan toivoon. Oikeanlaisen ruuan valmistus onnistuu MuSiLi:n keittokirjan opastuksella. Arkisista asioista omien harrastusten jatkamisella on merkitystä dialyysipotilaan toivon säilymisessä. Vapaa-ajalla dialyysihoidoista toivoa elävöittävänä harrastuksena voi toimia marjanpoiminta tai polttopuiden teko. (Kuvio 17.)

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt vapaa-ajan matkailuun dialyysihoidon alettua kotimaassa tai matkailua ulkomaille. Dialyysipotilaan toivoa elävöittää tulevaisuudessa tehtävän retken suunnittelu tai aiemmin toteutetun dialyysipotilaana tehdyn retken muistelu. (Kuvio 17.)

Dialyysipotilaan toivo liittyy vapaa-aikaa värittämään taloudelliseen tilanteeseen ansiotulojen vähennyttyä dialyysihoidon alettua. Toivoa elävöittää ajatus mahdollisuudesta palata työelämään munuaissiirron jälkeen. Tällöin toivo liittyy arkielämän elämiseen munuaisensiirron jälkeen ilman dialyysihoitoa. Arkielämä on lisääntynyttä vapaa-aikaa, joka munuaissiirron jälkeen on käytettävissä muuhun kuin dialyysihoitoon.(Kuvio 17.)

TOIVO LIITTYY:

kotielämään vapaa-aikana
hyvään kotiruokaan
vapaa-ajan toimintaan
mahdollisuuteen matkailla
taloudelliseen tilanteeseen
elämään ilman dialyysihoitoa
työhön paluuseen munuaisensiirron jälkeen
vapaa-aikaan munuaisensiirron jälkeen

→ ***ARKIELÄMÄÄN***

Kuvio 17. Dialyysipotilaan toivo liittyy arkielämään.

”toivohan elää hyvin voimakkaasti just tässä arkielämässä elikä että minusta potilaalle kannattaa aina niinko hoitotyössäki muistaa se että että on muutaki elämää kun se sairaus eli se elämähän loppujen lopuks on tuolla sairaalan ulkopuolella elikä ne muistas elää sitä täyttä elämää siellä vapaa-aikana kotona”

”nuoret on sen verran hektisempiä ett niille on sitte tämmöseen toivon elämiseen niinkun toivon elämiseen niinku liittyy hyvin paljo tämmöset ikätoverit ja erilaiset unelmat ja haaveet ja kun vanhemmilla sitten ehkä riittää enempi semmonen suppeampi perhe-elämä ja arkisissa asioissa pyöriminen”

”keittokirja niin se on nyt ollu kahella lainassa ett ne on kovasti lukenu sitä siellä on reseptejä ja tämmöiset selkeet ohjeet niin kyllähän sekkii jo niinku antaa sitä toivoo että tässä on tässä voipi syyvvä niinku ihan ihan hyviä ruokia että ku kahtoo vaan sieltä ne ohjeet tarkemmin”

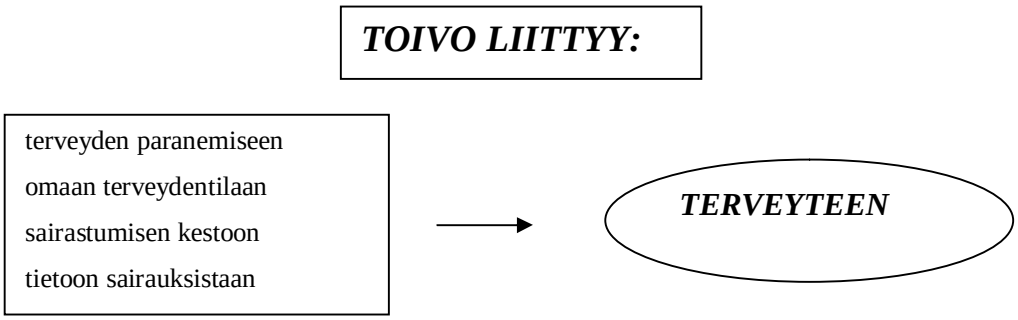
”ei ne oo kuulkee niinkun masiksia eikä mittään silleen että ne on ihan vitsiniekkoja ihan ja normaalia elämää viettävät ne ku tiältä lähtee niin joku parraimmassa tappauksessa lähtöö halkomehtään mikä ei ois yhtään suositeltavata mutta ja kakskyt litraa puolukoita poimiivat ja … että kuka pystyy siihen… että siinä mielessä on sitä toivoo paljo enemmän kun jollain muulla potilaalla muun sairauden omaava henkilö”

”hän on saanu pitkiin aikoihin ostaa uudet kesäkengät että hänellä ei oo ennää turvotuksia jaloissa että se oli niinku pieni asia mutt se on jääny mieleen että tuota ja hän on kokenu nimenommaan sen että on ollu hirveen hyvä kun hoito on alotettu että hän sitten hän matkustellee ja tuota jaksaa ihan eri tavalla että ett kyllä se toivo tullee siinä siinäkin kyllä hirmu hyvin esille”

”semmonen taloudellinenki kysymys … potilaalle että sä voit olla työelämässä ja jouvut dialyysiin ja sitä kautta että ansiotulot vähenee”

”se muuttuu monella tavalla että se toivo tullee tavallaan ett pääsee uuvestaan töihin ja ja kaikki perhesuhteet niin niin muuttuu erilaiseks ja toimim on paljon enemmän sitten sitä vapaa-aikaa mitä voi käyttää muuhun”

Toivo liittyy dialyysipotilaan terveyteen edistäen paranemisprosessia ja hyvinvointia. Toivo vaihtelee dialyysipotilaan terveydentilan mukaan. Tähän vaihteluun vaikuttaa dialyysipotilaan tietämys omista sairauksistaan ja hänen taustalla oleva yksilöllinen dialyysihoitoon johtanut sairautensa. Dialyysipotilaan toivo on liittynyt kokemukseen omasta terveydentilasta ja positiivisesta ajattelusta jonkinasteisesta terveyden parantumisesta. (Kuvio 18.)



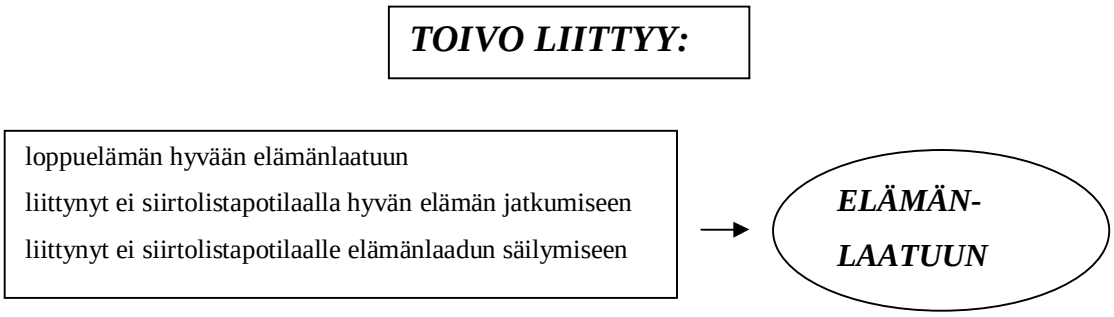
Kuvio 18. Dialyysipotilaan toivo liittyy terveyteen.

”se (toivo) yleensä edistää parantumista ja se minusta edistää niinku asiakkaan hyvinvointia että jos on sitä toivoo että se se vanha klisee se sanonta että jos on toivoa niin on elämää niin pätee kyllä ihan hyvin tässä dialyysipotilaittenkin hoidossa”

”että mitenkä kauan on kukakin sairastanu ja mitenkä paljo on eri sairauksia että semmosta tuntuu että on niinkun aika ratkaseva tekijä että mitä enempi sitte niinku potilaski tietää näistä eri sairauksistaan ja oppii niitä tunnistammaan niin se voi olla että siinäki tulloo sitte se toivo”

”jokaisella on ne omat lähtökohdat että että dialyysipotilas niin hänellä on aina taustalla joku sairaus yleensä on hyvin vakava sairaus kysymyksessä kun on dialyysihoidossa ja tuota niin semmosessa ehkä sitten sillä tavalla eroaa sitten se toivo”

Dialyysipotilaan toivo on liittynyt ajatukseen loppuelämän hyvästä elämänlaadusta. Elämänlaatu merkitsee ei munuaisensiirtolistapotilaalla hyvän ja tasapainoisen elämän säilymistä ja jatkumista dialyysihoitopotilaana eläen. Mietittäessä dialyysipotilaan munuaisensiirron mahdollisuutta, toivo liittyy tietoon itselle tapahtuvan munuaisensiirron vaikutuksista elämänlaatuun verrattuna ennustettuun elämänlaatuun dialyysipotilaana eläen. (Kuvio 19.)



Kuvio 19. Dialyysipotilaan toivo liittyy elämänlaatuun.

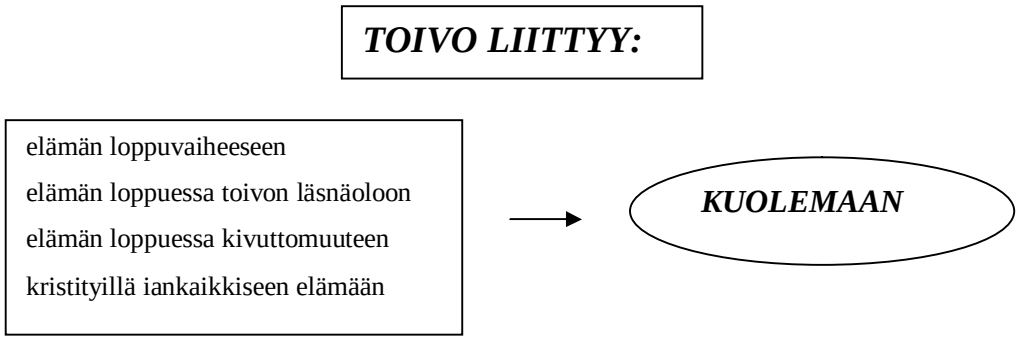
”ett näin minä niinkö aattelisin sen, toivo siitä että se loppuelämä on hyvä”

”jotka ei oo siirtolistalla ja tietää että se on niinku lopun elämä käytävä tässä hoidossa niin niin niin ett se voi olla vähän erilainen asia sitte sellanen toivo että ehkä se olis niin kuin toivo sitt ett se elämänlaatu säilyy säilyy hyvänä”

”ku sitten sinä saat niin sitten se elämä on koska eihän se välttämättä niinkään oo että eihän se aina ookkaan sitten se onni että että tuota niin sekin pitäis olla sillä lailla toivoo antava mutta ett ei saa niinku yli- ylikorostaa mitään, mitään juttua koska se voi olla se dialyysissa olevan elämä niin tänä päivänä se voi olla ihan laadukasta elämää kuitenkin”

5.2.5 Dialyysipotilaan toivo ja kuolema

Dialyysipotilaan toivo liittyy vahvasti elämän loppuvaiheeseen. Toivo on läsnä kuolemassa, jossa ihminen luopuu elämästä. Dialyysipotilaan toivo liittyy lupaukseen tuskattomasta kuolemasta elämän loppuessa. Kristitylle dialyysipotilaalle toivo liittyy kuoleman antamaan mahdollisuuteen siirtyä iankaikkiseen elämään ja liittyä edesmenneitten läheisten seuraan. (Kuvio 20.)



Kuvio 20. Dialyysipotilaan toivo liittyy kuolemaan.

”ja sitten vielä jos sitä mennään sinne elämänkaaren loppu tai ku tehhään se päätös että ku lopetettaan nää dialyysit… niin se ensimmäisenä tullee se kysymys että onko se kuolema tuota tuskallinen… niin sitä onneks voi sanoa että onneks ei että sehän on hirveen armelias kuolema … mutta että sekkii sano sitten ja siihen no onko mulla tuskia ja tälläsiä niin mitä siihen pystyy sanomaan ainoastaan … että sen annetaan toivoo, että sehän on todellakin helppoo”

”kristillisellä puolellahan on aina se iankaikkisen elämän toivo olemassa että ett hyö niinku selkeesti tosiaan tuo sen sitten esille että että niinko vaimo on jo kuollu ett mie meen vaimon luokse”

5.3 Dialyysipotilaan toivoa vahvistavat auttamismenetelmät

Dialyysihoitajien kuvauksissa dialyysihoitajan käyttämiä dialyysipotilaan toivoa vahvistavia auttamismenetelmiä oli 14 kategoriaa. Näitä dialyysipotilaan toivoa tukevia auttamismenetelmiä dialyysihoitajat käyttivät toteuttaessaan dialyysihoitotyötä. Auttamismenetelmät kohdentuvat dialyysipotilaan toivoon liittyvien tekijöiden eri ulottuvuuksiin. Auttamismenetelmät sisältävät kuvauksia dialyysihoitajan käyttämistä hoitotyön menetelmistä ja keinoista, joilla vahvistetaan ja ylläpidetään dialyysipotilaan kykyä olla toivova ihminen. Kategoriat sisältävät osittain samoja hoitotyön menetelmiä tai keinoja, johtuen yhden hoitotyön toiminnon vaikutuksesta useampaan dialyysipotilaan toivoon liittyvään tekijään. (Kuvio 21.)

Dialyysipotilaan toivon tukeminen on osa dialyysihoitajan jokapäiväistä dialyysihoitotyötä. Dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä on olennaista kuinka dialyysipotilasta hoitava hoitoyhteisö on sitoutunut asiaan. Dialyysipotilaan toivon rakentumisessa on pohjana sekä dialyysihoitajan että dialyysipotilaan myönteinen elämänasenne. Henkilökunnalla on tärkeä rooli dialyysipotilaan elämänhalun, elämänilon ja toivon elävöittäjänä auttaessaan dialyysipotilasta elämään kohti tavoitteitaan. Kykyyn vahvistaa potilaan toivoa hoitajan oman toivon on oltava vahva. Dialyysipotilaan toivon tukeminen on sidoksissa dialyysihoitajan valmiuteen antaa aikaa kiireenkin keskellä toivon elävöittämiselle. Dialyysihoitajan kyky osallistua dialogiin dialyysipotilaan yksinäisyydestä, kuolemasta tai muista vaikeiksi koetuista asioista on suhteessa dialyysihoitajan omaan toivoon. (Kuvio 21.)

Kohdatessaan dialyysipotilaan dialyysihoitaja tukee potilaan toivoa. Kun kontrollikäynnillä olevan dialyysipotilaan verikoetulokset kertovat ruokarajoitusten epäonnistumisesta, on dialyysihoitajan tehtävänä tukea dialyysipotilasta uskomaan muutoksen mahdollisuuteen. Toivoa vahvistaessaan dialyysihoitaja käyttää aktiivisesti hyväkseen vuorovaikutustilanteet potilaan kanssa. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen koostuu useiden eri toivoon liittyvien asioiden huomioimisesta. Toivon

elävöittämisessä on olennaista dialyysihoitajan puheesta välittyvä positiivinen suhtautuminen omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa potilaan toivon ja elämänhalun säilyttäjänä. Elämää ylläpitävän dialyysihoidon osuus toivon elävöittäjänä korostuu ei munuaisensiirtoon pääsevien dialyysipotilaiden toivon elävöittämisessä. Hoitosuhteessa toivon vahvistaminen vaihtelee sen mukaan onko dialyysipotilas hyväksynyt tilanteensa vai ei. Toivon tukeminen sovitetaan aina vastaamaan dialyysipotilaan yksilöllisiä tarpeita. (Kuvio 21.)

”henkilökunnalla on minusta tässä tärkee rooli siinä mielessä että se lois semmosta elämänhalua ja tavalleen elämäniloa että ne säilyttäs sitten sen toivosa ja tuota ja säilyttäs tietyllä tavalla ne elämän suunnitelmat ja unelmat sitte ett että mihin ne tähtää ja tuota että yleensähän että että niin sanotuilla ihmisellä päämääriä mihin ne tähtää niin ihan samalla tavalla niin näillä kroonikkosairailla dialyysipotilailla on myös päämääriä johon ne tähtää ja siihen on niinku meijän pitäis pyrkiä ja auttaa ja tukkee heitä siihen”

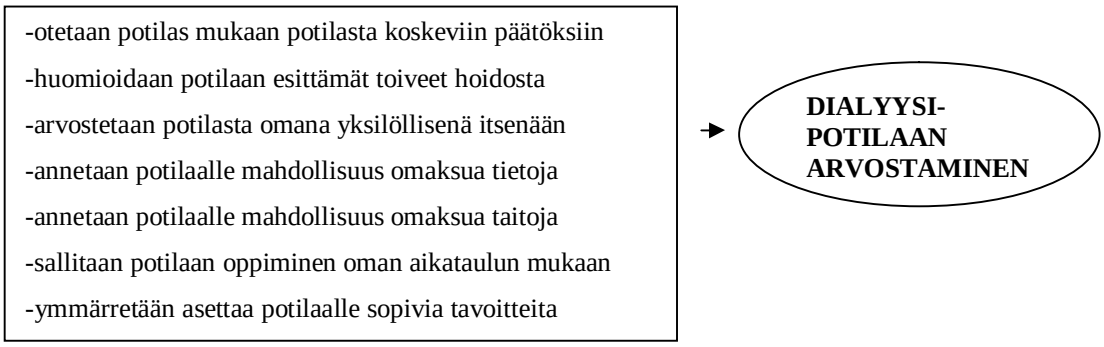
”hoitajilla itellään pitää sitten kans olla semmoset resurssit kohdata potilas elikkä että uskaltaa puhua tavalleen jopa kuolemasta tai sitten tämmösestä yksinäisyydestä ja muista vaikeista asioista että ei sivuuta tavalleen niitä kädenheilautuksella tai semmosella kiireellä sitten”

”se on sitten niin henkilö henkilöityy tavallaan sillälailla aina kuka on se potilas että kaikki ylleensä niinkun hoitajan hoitajan näkökulmasta se auttaminen että hyvänen aika jos joku ei halua ottaa esimerkiks neuvoja vastaan ja kerta toisesa jälkeen kieltäytyy yhteistyöstä ja semmosesta niin ei sitä niinku voi väkisin sillon pittää tyytyä siihen niinku että tekköö täällä tämän työsä ja tämän puhistustapahtuman hyvin”

5.3.1 Dialyysipotilaan arvostaminen

Dialyysipotilaan kokemus olla arvostettu ihmisenä vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Dialyysipotilaan mahdollisuus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja esittää dialyysihoitoon liittyviä toiveita ovat keinoja, joilla dialyysihoitaja voi vahvistaa dialyysipotilaan itsetuntoa. Hoitosuhteessa dialyysipotilaan arvostaminen omana

yksilöllisenä itsenään vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Dialyysihoitajan tehtävänä on antaa dialyysipotilaalle mahdollisuus omaksua dialyysihoitoon liittyviä tietoja ja taitoja. Jokainen dialyysipotilas valitsee ne asiat omaan todellisuuteensa kuuluviksi, mitkä hän kokee oman elämänsä kannalta merkityksellisiksi. Dialyysipotilaan muutos elämässä toteutuu dialyysipotilaan ehdoilla ja aikataululla. Aina dialyysipotilaille annettu ohjaus, jonka tavoitteena on aiempaa parempi elämänhallinta, ei tuota tulosta. Jonain päivänä hekin, jotka eivät vielä ole omaksuneet ohjeita, voivat olla valmiita ohjattaviksi. Dialyysipotilaan arvostaminen vaatii dialyysihoitajalta herkkyyttä, liian suurten vaatimusten edessä dialyysipotilaan toivo heikkenee ja potilas ahdistuu. (Kuvio 22.)



Kuvio 22. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan arvostaminen.

”että se tietosesti ihminen saattaa tehä semmosia valintoja vaikka hänelle sanotaan että sinun elinikä on niinku lyhkäsempi niin tiet tuota että sitäkin pitää kunnioittaa että vaikka sitä tietoo paljon annetaan niin silti se ihminen saattaa niinku tekköö ite ne valinnat että mitähän hän niistä niinku poimii itellesä ja varmaan niinku meillä varmaan jokkainen dialyysipotilas tekköö samalla tavalla sitä että poimii sen sen itsellensä merkityksellisen”

”tuota siinä tuetaan että etkä sinä voi niinkun toisen puolesta ja ja potilas kokkee sillä lailla ihtesä aika uunoks varmaan jos sinä sanot että nyt teet näin näin näin näin tuo pois ja tämä ja nyt ei että ei se ei se onnistu silleen se pittää niinku suaha se niinkun tupakan lopetta polton lopettamisessa vaikka että se pittää lähtee itestä nämä kaikki jutut ja toinen arvostaa muuta asiata ku toinen toinen on täsmällinen heti haluaa tehhä just niinku pittää toinen on laajakatseisempi ja elämässä vähät on niinkun että ollu

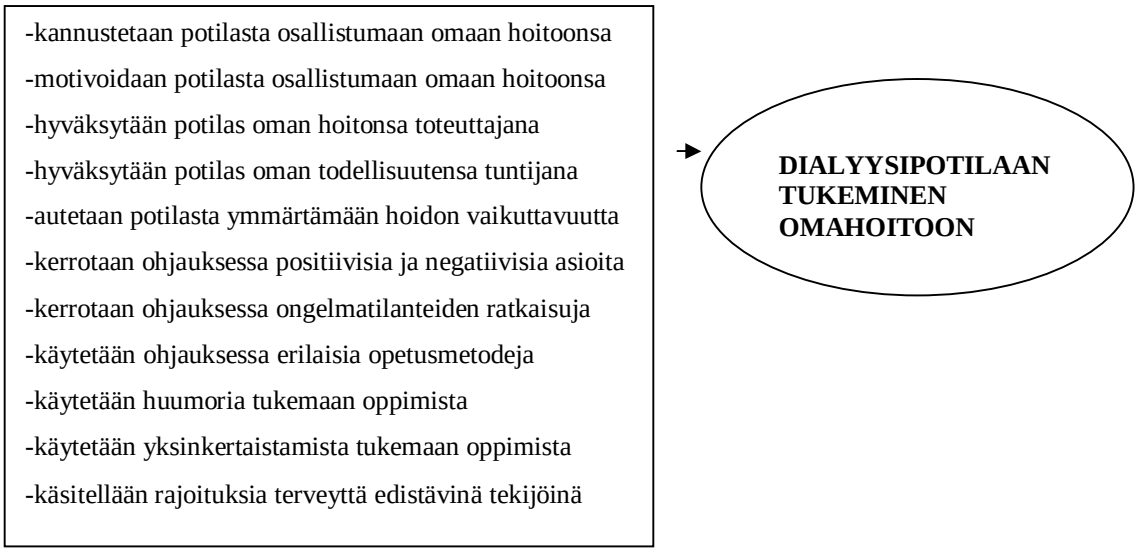
pilikunviilooja että ei se oo niiku yks yhteen että siinä pittää yrittää parraasa tehhä että josko jottain ies jolatakin sais toisellehan se männöö naps se on siinä"
"on ihan yhtä arvokas ihminen omine toivoineen tai näin ett jos nyt ei mene kaikki ihan niinkun niin yksilöitähän me ollaan ja näin että minusta hoitajina niin me voijaan kuitenki se antaa se tieto ja mu - se taitokin tehdä sitä - mutta siinäkin pittää olla niinku sillalailla jalat turvallisesti maanpinnalla että me ei saaha koskaan tai tai ei saaha koskaan tai sil se se jotenki mä oon niinku ettei me saaha kovin ahdistaa tavallaan liikaa ja vaatia"

5.3.2 Dialyysipotilaan tukeminen omahoitoon

Dialyysipotilaan osallistuminen omaan dialyysihoidon toteutukseen vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Dialyysipotilas voi toteuttaa täysin itsenäisesti omatoimista kotidialyysiä tai sairaaladialyysiä. Toteuttaminen voi olla osittaista osallistumista kuten esimerkiksi dialyysikoneen kokoamista tai dialyysineulojen pistämistä. Dialyysihoitajan tulee kannustaa dialyysipotilasta osallistumaan omaan hoitoonsa. Dialyysihoitajan motivointi ja kannustaminen omahoitoon vahvistavat dialyysipotilaan voimavaroja itsensä hoitajana. Motivoitunut dialyysihoitoaan tekevä dialyysipotilas voi toimia neuvojana toiselle dialyysihoidon toteutusta opiskelevalle. Myös ruokavalion toteutuksessa voi dialyysipotilas edetä oman ruokavalionsa asiantuntijaksi. Dialyysipotilaan hyväksyminen oman hoitonsa asiantuntijaksi vaatii dialyysihoitajalta potilaskeskeistä ajattelua. Potilaan lähtökohtiin perustuva, potilaan voimavaroja kartuttava ja potilaan vastuunottoa kannustava dialyysihoitotyö vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 23.)

Dialyysipotilas on asiantuntija omassa todellisuudessaan. Omaan hoitoon osallistuminen ja hoidon vaikuttavuuden ymmärtäminen vahvistavat dialyysipotilaan toivoa. Dialyysipotilaan omahoidon onnistumisessa on tärkeää dialyysihoitajan antaman ohjauksen onnistumisella. Ohjauksessa kerrotaan myös hoitoon liittyvistä komplikaatioista ja niiden hoidosta. Ohjattavia asioita selventävät käytännönläheiset esimerkit. On tärkeää, että dialyysihoitaja käyttää luovuuttaan valitessaan lähestymistavan dialyysipotilaan ohjaustilanteeseen. Esimerkiksi painonhallinnassa joillekin dialyysipotilaille oppimista tukee paremmin ryhmä- kuin yksilöohjaus. Huumorin käyttö ja asioiden yksinkertaistaminen voivat toimia keinoina, joilla

dialyysipotilaan oppiminen mahdollistuu. Dialyysihoidon lisäksi dialyysipotilaalla on omaksuttava opit ruokavalioon kuuluvan nesterajoituksen lisäksi kalkki- ja fosforirajoituksista. Dialyysihoitajan ohjaus rajoitusten merkityksestä dialyysipotilaan elämän terveyttä edistävinä tekijöinä vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 23.)



Kuvio 23. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan tukeminen omahoitoon.

”toivon antaminenkin niin senhän pitää olla olla kuitenki sit semmonen tasavertanen se hoitosuhe luotettava että luottaa ammattitaitoon ja kaikkiin muihin osioihin mutta että se on myös mikä pitäs tässä pitkäaikaispotilaiden hoidossa aina muistaa niin on on se vastuullisuus eli antaa vastuu sille potilaalle”

”asiakas on asiantuntija siinä omassa olotilassaan että joskus viijään se toivo heiltä että hei että nyt tämä on hyvä ja sanotaan että ei käy että otetaanpas kaks killoo alemmas että se on semmonen kompromissi etittävä”

”no jos aatellaan vaikka pd-potilaita niin peritoniitti sitten ett sitähän niinku tietysti alussa kerrotaan ihan asiat mitä voi tulla ja miten pittää menetellä ja mihinkä mennä tietenki tulla sitten heti sairaalaan ja näin ja sitten hyö ussein sitä miettiivät että no kun hyö itse hoitaa itseensä niin miettivät mitä minä tein väärin ja mitenkä minä että

minä oon yrittäny tehä niin puhtaasti ja sillä tavalla kun häntä on neuvotttu ja näin ja sitten pitää niinku potilasta vaan kannustaa että se on sitä sattuu”

”tämä ei hallihe sitä ja tätä niin sillon voi aina miettiä että onko hoitajallakkii keinot, onko sillä aina ne samat bla, bla, blaaa vai voisko se voisko se hoitajakin miettiä vähän eri eri ottasko vaikka pientä ryhmäohjausta tai jotain muuta ett käyttäs sitten hoitajan työnä sitä omaa luovuuttaan se voi olla että tällekki potilaalle niin se ryhmätasossa oppis jotain mut se yksilötasolla ei tai tai miten ett joskus aina niinku tuntuu ett me tehhään niitä työtämme aina napitettaan itekkin ihan samalla lailla ett se voi olla ett se potilaan vastaanotto se lähestymistapaki voi olla ehkä vähä väärä”

”tärkeetä että se ohjaus annetaan sitten tavalleen potilaan kielellä ett jotkut niinkun ymmärtää ymmärtää paremmin mitä yritetään viestittää mutta toisille saa niin sanotusti rautalangasta vääntää sitä muottia että että tuota se ohjaus menee perille että se ei oo semmonen ett kaikille se voijaan antaa samalla tavalla vaan että se pitää räätälöijä tavalleen sille asiakkaalle mallin mukaan”

”sen piti niinku ite konkreettisesti se huomata ett mikä ero niissä tosiaan on kun niillä isoilla poistoilla hän aina poistu täältä puolipyörryksissä hikikarpalot otsalla oksenti ynnä muuta niin nyt lähtee täysin hyväkuntoisena liikkuvana jaksaa sen illan kotona hyvin ja kehu juuri tänäkin aamuna että kävinpä tässä sauvakävelyllä noin kymmenen kilometriä että tää on semmonen konkreettinen näyttö että se pitää saaha semmonen näppituntuma näille asiakkaille ett välttämättä se ei semmonen ihan niinku pelkkä tiedon jakaminen aina ihan riitä vaan se pitää pitää niinku viijä tavalleen siihen potilaan elämään sitten se se se asia mitä me yritetään hoitajina niinku ajaa esille”

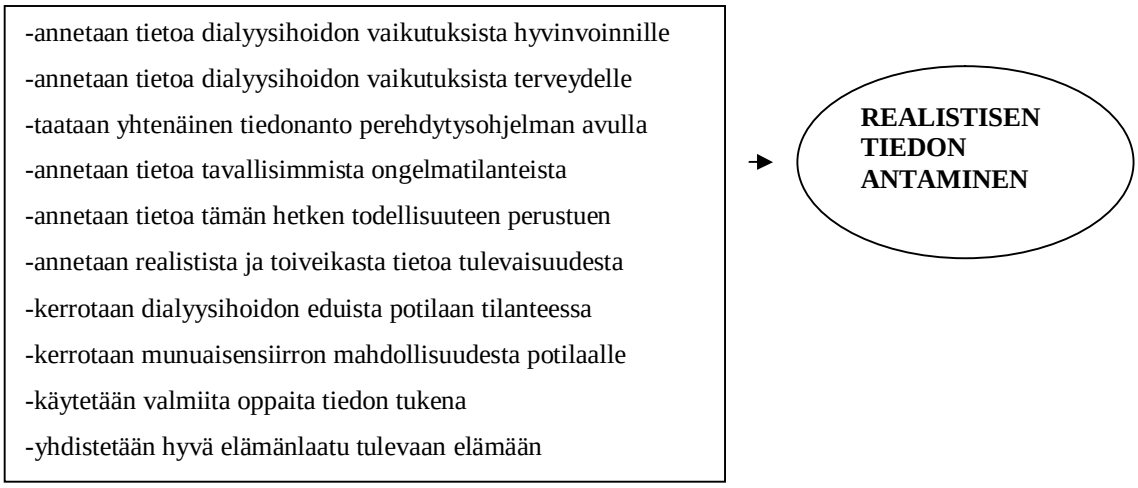
”vaikka kalium otetaan nyt joku esimerkki niin ei kaikkia tartte niin niin tuota vaikka kalium no heti siinä sitten että ohhoh että vähä korkeenlainen että ootkos juonu kahvia (lempeä äänensävy) ja sillalailla että ei niinkun hirmu rankasti vaan silleen vähä niinku juttelemalla että ootko sitä sitä ja minkälainen ruokavalio on ollu”

”jos on hirmu korkeet niin sittenhän sitä pittää jo olla topakkana koska se on jo hengenvaarallista että että tuota aina tapaus kerrallaan”

”fosforit ja nämä että monesti sieltä löytyy kuitenkin sitten se löyvetään sitten se yhteinen sävel että mistä vois sitten niinkun vähentää ja kuitenkaan ettei se nyt ihan menis mönkään se oma elämä ku josta just sattuu tykkäämään vaikka just siitä joka on nostanu sitten niinku kalakukko tai joku muu niin ja tuota pittäähän sitä ihmisen niinkun heijänkin suaha repsahtaa joskus ihan niinkun ite kenenkiin”

5.3.3 Realistisen tiedon antaminen

Dialyysipotilaalle annettu asiallinen tieto dialyysihoidosta vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Dialyysipotilaan toivoa pitää yllä tieto riittävän dialyysihoidon merkityksestä omalle hyvinvoinnille ja jaksamiselle. Yhtenäisen perehdytysohjelman mukaan annetulla alkuohjauksella taataan kaikille dialyysihoitonsa aloittaville potilaille sama tiedollinen taso dialyysihoidoista. Alkuohjauksessa käsitellään myös tavallisimpien ongelmatilanteiden vaikutusta dialyysipotilaan elämään. Dialyysihoitajan tulisi huomioida myös mahdollisuus ottaa läheinen mukaan ohjaustilanteisiin. Dialyysihoitojen jatkuessa ohjaustilanteet muuttuvat enemmän tilannelähtöisiksi. Dialyysipotilaan ja läheisten informoimisessa korostuu tämän hetken tilanteesta kertominen. Tärkeää on kertoa tilanteesta realistisesti ja arvioida tulevaisuutta tämän hetken todellisuuteen perustuen. Dialyysihoitajan realistisen tiedon antaminen ei saa johtaa dialyysipotilasta luopumaan toivosta vaan tiedon tulee auttaa dialyysipotilasta etsimään toivoa uusista mahdollisuuksista. Näin autetaan dialyysipotilasta suuntaamaan voimavaransa oikein. Dialyysihoitajan ei pidä korostaa munuaisensiirron paremmuutta uremian hoitomuotona, koska munuaisensiirto ei sovellu kaikille potilaille. Heille, joille munuaisensiirto on mahdollinen, realistinen tieto siirron mahdollisuudesta vahvistaa toivoa. Siirtolistapotilaille annettavassa tiedossa suullisen tiedon apuna dialyysihoitajalla on käytettävissä valmiita oppaita. Heille, joille munuaisensiirto ei ole mahdollista, realistinen tieto elämänlaadun säilymisestä dialyysihoidon avulla on merkityksellistä toivolle. (Kuvio 24.)



Kuvio 24. Auttamismenetelmänä realistisen tiedon antaminen.

”toivoo varmaan ylläpittää kun kerrotaan että että tuota kun kerrotaan että näin ja näin monta tuntia päivässä kun on hoidossa ja miks pitää olla tämän verran ja miks pitää käydä täällä että se on niinku niinku sen takia että sinä voit paremmin ja jaksat paremmin ja että sen takia pitää käydä”

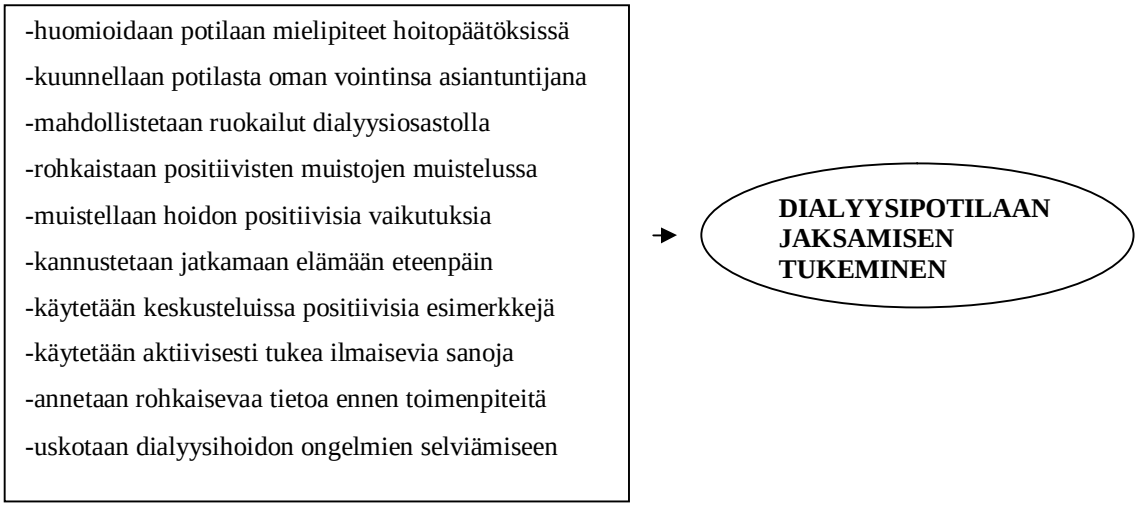
”eihän sitä koskaan ei sua niinku heittee toivoa pois sitä en tarkoita mutta että liika on liikaa sillonhan potilas kokkee ihtesä tyhmäs että niinkö pittää minua tyhmänä että tuommosta viittii sannoo”

”puhuttas niinku realiteeteissä koko ajan elikkä ihan ihan ollaan nyt potilaalla on vointi huono ja tilanne elämässä on huono niin kerrotaan myös ne tilanteet että ei suurennella sitä positiivista asiaa ja selviytymistä tavalleen jos semmosta ei enää ole vaan etitään sitte ne voimavarat sitte siihen huonompaan hetkeen ja huonompaan tilanteeseen ja tuota että niinku näkisin sen että jos potilaalle annetaan vääriä kuvitelmia niin se on loppujen lopuks pahempaa kuin se semmonen todellisuus ja faktatieto, ett asiallinen tieto on minusta melkein niitä ykkösasioita sitten toivossa”

”vaikka tuntus että aina pitäis potilaalle niinku sannoo että se on sitte sinulla se pelastus ett ku sinä saat siirron mutt näinhän se ei aina käy realistista tietoo siitä pitäis antaa että se ei niinku välttämättä sitten se että ei tuu se turha siltäki pitäis potilailta niinku välttee ettei oo niinku semmosta turhaa toivomista että nyt kun näin käypi niin sitten minä oon parantunu että realisti pitäis olla”

5.3.4 Dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen

Dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen vahvistaa potilaan toivoa. Dialyysihoitaja auttaa potilasta jaksamaan ottamalla huomioon dialyysipotilaan mielipiteet oman vointinsa asiantuntijana. Yhdessä kliinisten tietojen kanssa dialyysihoitaja huomioi potilaan mielipiteen voinnista ja päättää niiden perusteella dialyysissä tavoiteltavan kuivapainon. Dialyysiosastolla tapahtuvilla ruokailuilla on positiivinen vaikutus dialyysipotilaan vointiin, mielialaan ja jaksamiseen. Dialyysipotilaita hoitaessaan tulee dialyysihoitajan muistaa ruokailun vahvistavat vaikutukset dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä. Kokemus oman voinnin paranemisesta auttaa dialyysipotilasta jaksamaan elää elämää eteenpäin. Dialyysihoitajan roolina potilaan toivon vahvistamisessa on rohkaista potilasta huomaamaan positiiviset muutokset elämässään ja kannustaa eteenpäin yrittämisessä. Esimerkiksi aiemmat kokemukset dialyysihoidon parantavista vaikutuksista, antibioottihoidon hyvästä tehosta tai dialyysineulojen pistämisen onnistumisista tukevat sekä dialyysihoitajan että dialyysipotilaan jaksamista selvitä dialyysihoidon ongelmatilanteista. Vaikeudet dialyysireittinä toimivan verisuonifistelin tai dialyysikatetrin toiminnassa koettelevat dialyysipotilaan jaksamista. Jaksamista koettelevaa on myös dialyysireitin pelastamiseksi tehtävät toimenpiteet ja niihin liittyvät komplikaatiot. Joskus dialyysipotilaan on jaksettava vaihtaa toiseen dialyysihoitomuotoon. Dialyysihoitajan tehtävänä on löytää oikeat sanat tukiessaan dialyysipotilasta ennen toimenpiteitä. Dialyysipotilaan jaksamisen tukemisessa olennaista on toivon säilyminen dialyysihoidon jatkumisesta. (Kuvio 25.)



Kuvio 25. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen.

”että ihminen ite on oman elimistönsä asiantuntija tietää millonka hänellä on hyvä siihenhä meijän pitäis pyrkiä se tuop sitä toivoo myös pelkkä thoraxkuva kuivapaino ei sitä näytä vaan se olotila että jaksatko sinä tehhä mitään – siitä ne lähtee nämä asiat pienistä portaista arkipäivän jaksaminen ja se potilaan fiilis lähinnä”

”pittää vaan sitte kannustaa jatkamaan etteenpäin ja ja ja just sitten puhun alussa usein sanonki että ett se on antibiooteilla hoidettava ja ja ja tuota ei vaadi loppujenlopuks pitkääkään sairaalajaksoo ja ja sitten kannustaa jatkamaan etteenpäin että että ja just se että et sinä oo mittään väärin tehny että näitä sattuu ja tuota sitten joskus on näillä jotka niinku esimerkiks itse pistää omatoimisia potilaita hemon puolella niin he sitten hirveen raskaasti ottavat jos he esimerkiks vaikka puhkasevat suonen tai jotain tämmöstä et sitten tekkee mieli lyyvä hanskat tiskiin ja on siinäkin just se kannustaminen että näitä sattuu myöskin hoitajille ihan useinkin ja sitä vaan pittää vaan jotenki koota itsensä ja seuraavalla kerralla yrittää uuvestaan”

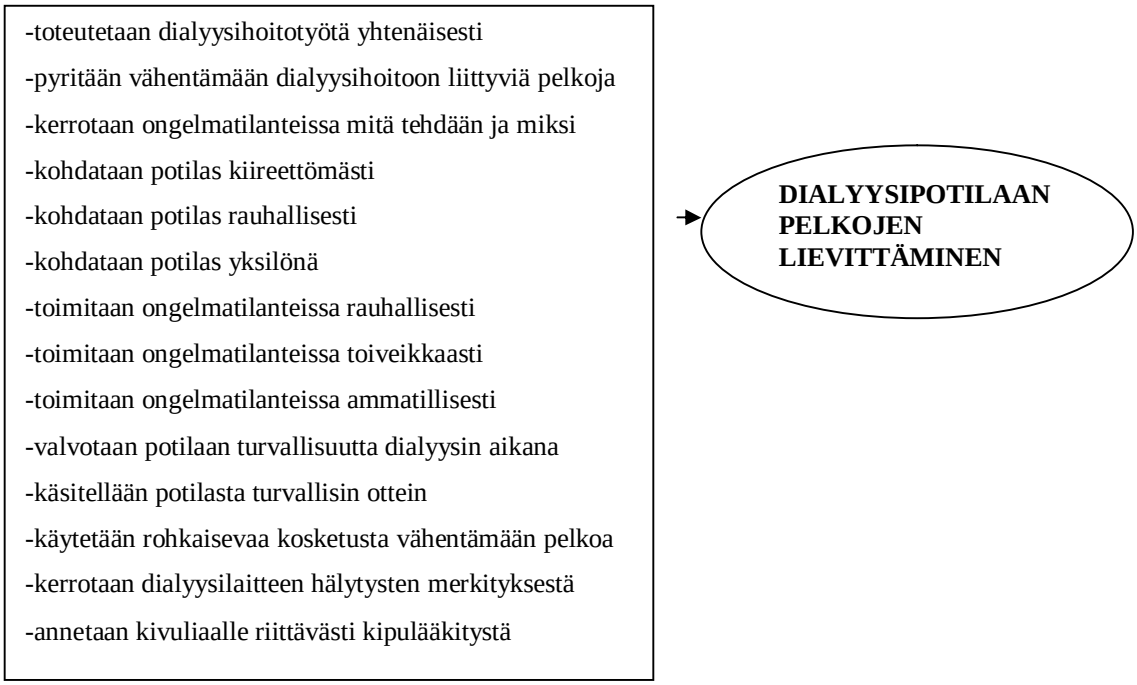
”potilaita joilla on on niinku paljon ongelmia että esimerkiks veriteitten kautta ei tahota saaha oikein toimivaa veriteitä minnekkään tai tai pd-katetri ei toimikkaan ja ja näin ja sitten joskus pitää kyllä ihailla että mitenkä potilaat jaksaa että saattaa olla montakin katetrin laittoo ja fisteliä avataan ja tämmöstä että kuitenkin ne on suht´ koht’ kivuliaitakin toimenpiteitäkin välillä ja sitten aina sekkii että mitenkä sitten potilaalle niinku luuvaan sitä toivoo että kyllä tämä tästä vielä ja tuota yritettään sitten jotakin muuta jos tämä ei onnistu ja näin tietysti ne on semmosia rankkoja rankkojakin paikkoja joskus jos niitä komplikaatioita on useita peräkkäin ja onhan toki sillä tavalla että joutuu sitten voi joutua hoitomuotooki vaihtamaan ja sitten taas alotettaan niinku tavallaan alusta ja näin että siinä on varmaan monta kertaa koetuksella se toivokin että että mitenkä paljo tässä vielä näitä vastoinkäymisiä tulla että eiköhän se oo jo ihan tarpeeks että että siinä tosi vaikeeta sitte että valita ne sanat että jaksaa sitten potilas ja hoitaja myös jos niitä sitten jatkuvasti on niitä ongelmia”

5.3.5 Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen

Dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen vahvistaa potilaan toivoa. Dialyysihoitoihin liittyvät pelot liittyvät dialyysihoidon toteutukseen ja dialyysihoidon jatkumiseen.

Dialyysihoitotyön yhtenäisillä työtavoilla edistetään dialyysipotilaan turvallisuuden tunnetta. Dialyysihoitojen aloituksessa dialyysipotilaan pelkoja lievittää dialyysihoitajan ohjaus siitä, mitä dialyysihoidossa tapahtuu. Kiireettömyys, rauhallisuus ja potilaan kohtaaminen yksilönä auttavat dialogin onnistumisessa pelkojen vähentäjänä. Dialyysipotilaan turvallisuuden valvominen dialyysihoidon aikana vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 26.)

Dialyysipotilaan pelkoa lievittää dialyysihoitajan rauhallinen kosketus, kun taas kosketuksesta välittyvällä epävarmuudella tai kovuudella on vastakkainen vaikutus. Rohkaisevalla kosketuksella dialyysihoitaja tehostaa pyrkimystään vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Informointi dialyysiin liittyvistä toimenpiteistä etukäteen vähentää toimenpiteisiin liittyvää pelkoa. Ongelmatilanteissa dialyysihoitajan ammatillinen toiminta ja dialyysipotilaan informointi ongelman ratkaisemiseksi tehtävistä toimenpiteistä vähentävät dialyysipotilaan pelkoja. Dialyysilaitteen hälytysten hyväksyminen osaksi dialyysihoidon toteutusta vähentää dialyysipotilaan pelkoja dialyysihoidon onnistumisesta. Kuoleman lähestyessä dialyysipotilaan pelkoa lievittää dialyysihoitajan lupaus kärsimystä helpottavan kipulääkityksen riittävyydestä. (Kuvio 26.)



Kuvio 26. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen.

”tietyt asiat ois ois samanlaisia että ett jotkut semmoset tietyt hoitotyön käytännöt että ett pysyttäis joissakin tietyissä niinku yhteisissäki linjoissa koska se tois sitä turvallisuutta ja luotettavuutta”

”jos on joku toimenpidekkin tulossa niin kertoo minkälainen koska potilaatha hirveesti pelkää oli se sitten fisteliangio tai jos katetria ruvetaan vaihtamaan tai ni tai on vaihetukkii niin niin tuota siitä antaa semmosta semmosta oikeeta informaatiota että että tavallaan niitä pelkoja pelkoja voittaa voittaa niin niin sekin on minusta että niin siinäki kulkee se toivo”

”näyttää että aina yrittää parhaansa sitten niillä taidoillaan mitä hoitajalla on niitä elementtejä käytössä että saaha se homma pelittämmä siis toimimaan mutta mutta että jos jos ei niinkun saa niin jotenki olla kuitenki itte niinku rauhallinen ja ja tuota toiveikas että jos tää siitä tai tarviisko jotain uusintajuttua että ett sillä potilaalla ois kuitenki niinku turvallinen olo että ett nyt nyt yritettään tässä niin pitkään”

”ihmiset jotenki mieltää että kuoleman läheisyys on sama ku kärsimys niin tää on niinku semmonen haaste niin mikä minusta niinku hoitotyöntekijöillä on on sitten että nyt on onneksi nää kipulääkkeet niin hyviä sitten ja tuota lääke lääketiede kehittyny siinä mielessä että kipujahan toki ihmisen ei tarvii kärsiä siinä vaiheessa”

5.3.6 Dialyysipotilaan tukeminen elämään dialyysipotilaana

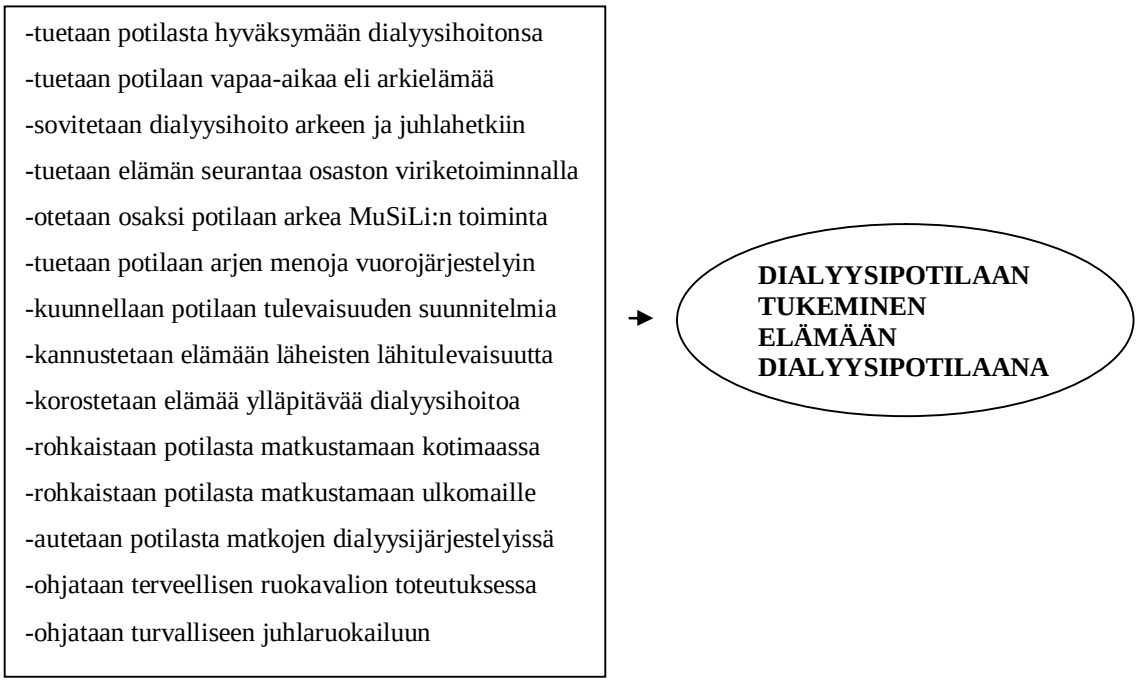
Dialyysipotilaan toivon vahvistuminen on sidoksissa dialyysipotilaan hyväksyntään dialyysihoitojen kuulumisesta osaksi omaa elämää. Toivon elävöittämisen kannalta dialyysiosastolla vietetyn ajan lisäksi vapaa-ajalla, minkä dialyysipotilas viettää dialyysiosaston ulkopuolella, on merkitystä. Dialyysipotilaan viettämän vapaa-ajan eli arkielämän tukeminen vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Arkielämän juhlahetket ja –tilaisuudet tulevat esille dialyysihoidon tavoitteita suunniteltaessa. Dialyysihoitajan tulee sovittaa tavoitteet dialyysipotilaan todellisuuteen soveltuviksi ja näin tukea arjen potilaalle antamaa toivon kokemusta. Dialyysiosastolla dialyysihoidossa ollessaan nykyhetkessä kiinni olemisen tunnetta ja elämänseuraamista tuetaan dialyysiosaston viriketoiminnalla. Myös Munuais- ja maksaliiton alueellisten jäsenyhdistysten vierailut

dialyysiosastolla ja niihin liittyvät vertaiskeskustelut ovat osa potilaan arkea ja vahvistavat dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 27.)

Toivon ylläpitämisessä on keskeistä dialyysipotilaan jatkaa oman voinnin mukaan niitä yksilöllisiä elämään tarkoitusta antavia toimintoja kuin aiemminkin on tehnyt. Harrastusten jatkaminen, ihmissuhteiden ylläpito ja fyysisen kunnon kohottamien toimivat tällaisina elämänkipinää antavina toimintoina. Dialyysihoitovuorojen sovittamisella eri aikaan tapahtuviksi kuin dialyysipotilaan arkielämän menot vahvistetaan dialyysipotilaan toivoa. Nykyisyyden lisäksi tulevaisuuden suunnitelmilla on merkitystä toivon vahvistamisessa. Dialyysipotilailla on sama pyrkimys kuin muillakin ihmisillä tavoitella tulevaisuudessa jotain päämäärää. Pystyäkseen auttamaan dialyysipotilasta tässä pyrkimyksessä dialyysihoitajan on pysähdyttävä ajattelemaan autettavan potilaan toivoa. Dialogin avulla dialyysihoitaja kannustaa dialyysipotilasta elämään lähitulevaisuutta läheistensä kanssa. Erittäin haasteellista on tukea dialyysipotilasta, joka ei pääse munuaisensiirtoon. Tällöin tukemisessa korostuu elämän jatkuminen dialyysihoidon avulla. (Kuvio 27.)

Dialyysipotilaan toivoa vahvistaa tieto mahdollisuudesta matkailla dialyysipotilaana. Toiselta paikkakunnalta vieraileva dialyysipotilas vahvistaa tunnetta siitä, että dialyysipotilas voi itsekin matkustaa toiselle paikkakunnalle. Dialyysihoitaja voi käyttää suostuttelun apuna käytännön esimerkkejä rohkaistakseen potilasta matkustamaan. Niin kotimaahan kuin ulkomaille suuntautuvan matkan järjestelyissä tarvitaan dialyysihoitajan aktiivisuutta dialyysihoidon järjestelyssä. Dialyysihoitaja voi auttaa myös suositusten kirjoittamisessa, varsinkin jos kyseessä on Munuais- ja maksaliiton järjestämä potilasmatka. Onnistuneesta matkasta jää positiivisia muistoja, niiden muistelu vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 27.)

Dialyysipotilaan arjen elämisessä tärkeä osuus on ruokailulla. Mahdollisuus syödä terveellistä ruokaa dialyysipotilaana vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Ruokavalion ohjauksen apuna voi käyttää Munuais- ja maksaliiton julkaisemaa keittokirjaa, joka sisältää ruokaohjeita käytettäväksi dialyysipotilaan ruokavaliota noudattavalle. Ruokavalion ohjauksessa dialyysihoitajan on muistettava ohjata turvallisen ja terveellisen arkiruokailun lisäksi turvallinen, vähän veren kaliumarvoa nostava, juhlaruoka. (Kuvio 27.)



Kuvio 27. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan tukeminen elämään dialyysipotilaana.

”toivohan elää hyvin voimakkaasti just tässä arkielämässä elikä että minusta potilaalle kannattaa aina niinkö hoitotyössäki muistaa se että että on muutakin elämää kun se sairaus eli se elämähän loppujen lopuks on tuolla sairaalan ulkopuolella elikä että ne muistas sitte elää sitä täyttä elämää siellä vapaa-aikana ja kotona ja tuota tässä tässä on kans niinku muistettava se että että esimerkiksi kun on syntymäpäivät tai tuota juhlapäiviä muutenkin niin me esimerkiksi hoitotyössä voitais se että sitten niin katotaan esimerkiksi nesteenpoistoo pikkusen sormien läpi jos on tullu vähä liika nesteitä että tiijetään että hänellä on ollu tämmönen elämän huippuhetki taikka näitä nautinnonhetkiä niin niin pyritään sitten sitä toivoo herättää sillä tavalla että vähä semmosta normaalimpaa elämää sitten toki vietetään ja se että ett hyö pystys viettää hyvää arkee ja että ne asiat sujuu siellä kotona”

”hän tullee sitten hyvin onnellisena aina maanantaina hoitoon kun oli kiva tanssi-ilta ollu ett se on se on niinku tämmösissä ihan ihan oikeestaan niissä samoissa asioissa mitä niin sanotusti terveet ihmiset harrastaa niin pyritään niitä niinkö sitten pitämään yllä myös täällä meillä”

”on niinku pyritty tekemään niin on se että että telkkari on tietenkin mitä saavat kattoo meillä on lupa vuokrata videoita tuolta jos hyö haluaa kattoa niitä ja sitten on onneks nää paikallisyhistykset on silleen kans aktiivisia että ne käypi täällä aina sitte kahvituttamassa näitä asiakkaita ja keskustelemassa ja lehtiä meille tulee sillä tavalla että aikakauslehtiä ja sanomalehtiä on saatu tilata tänne että että säilys se semmonen elämän seuraaminen ja elämässä kiinni oleminen niin niihin on sitten pyritty”

”ett esimerkiks meillä oli yks asiakas jolla oli lapsenlaps syntymässä ja hän niinkun todella ootti sitä lastenlasta ja tuota niinhän se synty sitten ja tää asiakas oli kyllä sillä tavalla huonossa kunnossa ite mutta me tähdättiin siihen että ristiäisiin mennään ja niinhän me sitten hoijettiiin hoitovuorot sillä tavalla että hän pääsi sinne ristiäisiin ja hoijettiin lomapaikka sitten sinne ristiäispaikan lähettyville että tuota ihan tämmösiä pieniä käytännön asioita mitä pystytään järjestää”

”meijänki pitää hoitajina niinku sitä että on on tuota niin tavallaan tämmöset yhtenäiset hoitokäytännöt hyvin pitkälle pyritään olemaan että ihan turvallista mennä sinne ja hoitoon ja vaikka ihan ulkomaillekkin hoitoon että ei oo niinku mitään kynnystä ettäkö sitä potilas rohkenis ja uskaltas tehä meijän siihen kanssa kannustaa ja nekin voi olla semmosia mitkä sitten pitkää on niin semmosia mitä ne voi muistella ett voin sannoo ett meijän potilaistaki jotka on ollu niin hirveen pitkään niinku hoitajatki on kertonu ne niinku muisteloo sitä semmosta esim ulkomaan matkaa niin se on kanssa niin semmonen toivoo antava asia”

”menetelmää niiin no tuota kyllähän tuo hyvä kun tilattiin tuo uus keittokirja ja se tekköö se kylliäinen keittokirja niin se on nyt ollu kahella lainassa ett ne on kovasti lukenu sitä siellä on reseptejä ja tämmöiset selkeet ohjeet niin kyllähän sekkii jo niinku antaa sitä toivoo että tässä on tässä voipi syyvvä niinku ihan ihan hyviä ruokia että ku kahtoo vaan sieltä ne ohjeet tarkemmin ja nehän on tosiaan niinku sillai selkeet nytte”

”eli juhlapäivänä sillon sillon maistetaan vaikka niitä juustopaloja tai tai pikkasen niitä mansikoita mustikoita tai missä niinku saattas olla että on vähän kaliumia ja näin että ett minusta sekkii on sitä toivon toivon ylläpitämistä että ei ei niiku sillailailla olla niin kauheen jyrkkiä mutta että erotellaan se turvallinen ruoka mitä myö ja sitten kyllähän myö muittenkin ihmisten niin meidän pitäis aina niinku syyvä kuitenkin joka päivä suht

terveelliesti myö tiijetään missä on rasvaa ja missä on liikaa sokeria ja näin niin antaa dialyysipotilaillekkin se arkiruoka missä on ne rajoitukset mitkä kulkee mukana mutt ett on niitä juhlahetkiä"

5.3.7 Dialyysihoitajan valmius elävöittää dialyysipotilaan toivoa

Dialyysihoitajan ammattitaito on tärkeässä roolissa dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä. Ammattitaitoinen dialyysihoitaja herättää hoidettavana olevan dialyysipotilaan luottamuksen. Dialyysipotilaan dialyysihoitoon liittyvien asioiden hoitaminen herättää dialyysipotilaassa luottamusta siihen, että hänestä pidetään huolta. Luottamus dialyysihoitajaan lisää dialyysipotilaan toivoa. Dialyysihoitajan dialyysihoitotyön ammattitaito kehittyy dialyysialan koulutusten lisäksi dialyysihoitotyöstä saadun työkokemuksen myötä. Kokenut dialyysihoitaja havainnoi elämää ylläpitävän dialyysihoidon toiminnan lisäksi hoidettavana olevan dialyysipotilaan toivon dynamiikkaa. Dialyysihoitotyöstä kertyneet positiiviset kokemukset vahvistavat dialyysihoitajan valmiutta toimia dialyysipotilaan toivon elävöittäjänä. (Kuvio 28.)

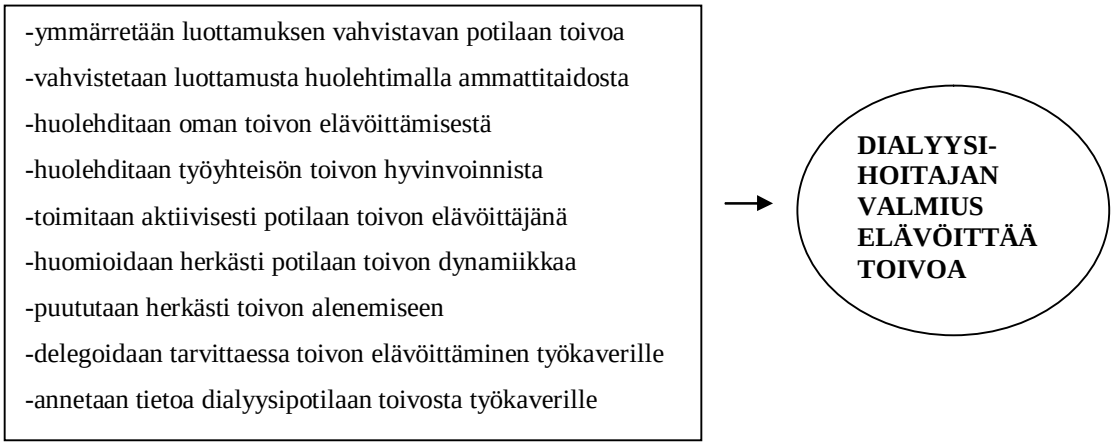
Dialyysihoitajan valmius toimia dialyysipotilaan toivon elävöittäjänä vaihtelee dialyysihoitajan oman elämäntilanteen mukaan. Dialyysihoitajan elämänhistoria ja elämäntilanne ovat läsnä dialyysihoitajan ja dialyysipotilaan kohtaamisissa. Ammatillinen dialyysihoitaja ymmärtää omien resurssien rajallisuuden dialyysipotilaan toivon auttajana. Omien resurssien uupuessa hän pyytää toista dialyysihoitajaa ottamaan hoidettavakseen dialyysipotilaan toivon elävöittämisen. Olennaista dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä on dialyysihoitoyhteisön aktiivinen ote toivoon. Dialyysihoitoyksikön työhyvinvoinnilla on merkitystä sekä dialyysihoitajan toivolle että dialyysihoitajan valmiudelle elävöittää dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 28.)

Dialyysipotilaan toivon vahvistamisessa on merkityksellistä huomioida toivon aleneminen ja puuttua siihen. Pitkälle edennyt uremia vaatii dialyysipotilaalta motivaatiota ja jaksamista tulla yhä uudestaan ja uudestaan dialyysihoitoyksikköön dialyysihoitoon. Dialyysihoitojen rankkuus ja oman voinnin huonous voivat edeltää potilaan uhkausta dialyysihoidoissa käyntien lopettamisesta. Tällöin vaaditaan dialyysihoitajalta herkkyyttä puuttua tilanteeseen. Dialyysipotilaan elämänhalun

motivoinnissa potilaan elämän liittämisellä elämää ylläpitävään dialyysihoitoon tuetaan potilaan jaksamista. (Kuvio 28.)

Dialyysipotilaan toivon aleneminen liittyy dialyyseihin liittyvien toimenpiteiden onnistumiseen. Dialyysireittiin liittyvä toimenpide epäonnistuessaan merkitsee sitä, että dialyysihoitoa ei voida tehdä. Myös epäonnistuminen dialyysineulojen pistämisessä alentaa dialyysipotilaan toivoa, sillä dialyysipotilaan elämä on täysin riippuvainen toimivasta yhteydestä dialyysipotilaan ja -menetelmän välillä. Vastoinkäymisten kohdatessa voi dialyysipotilaalla esiintyä suicidaalisia ajatuksia. Osa dialyysipotilaista ilmaisee toivon alenemisen avoimesti. Dialyysipotilaiden kohdalla, jotka eivät ilmaise tunteitaan avoimesti, korostuu dialyysihoitajan oma-aloitteisuus etsiä merkkejä toivon alenemisesta. Dialyysihoitajan on huomioitava herkästi dialyysipotilaan toivon dynaamiset vaihtelut ja puututtava tilanteeseen huomatessaan potilaan toivon alentuneen. (Kuvio 28.)

Yksi dialyysihoitajan auttamismenetelmistä dialyysipotilaan toivon tukemisessa on raportointi dialyysipotilaan toivosta. Tiedon siirrolla ja tehtävän delegoinnilla dialyysihoitoyhteisön työkaverille turvataan jatkuvuus dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä. Lisäksi dialyysihoitajan tulee valottaa dialyysipotilaan toivoa kollegoilleen, jotka eivät ole hoitaneet dialyysipotilaita ja jotka tietämättömyyttään kokevat dialyysipotilaan elämän mahdollisuudet toivottomiksi. (Kuvio28.)



Kuvio 28. Auttamismenetelmänä dialyysihoitajan valmius elävöittää toivoa.

”ammattitaitoinen ihminen tavalleen herättää luottamusta asiakkaassa mikä sitten puolestaan lisää sitä toivoa asiakkaassa”

”tärkeetä että on niinku hyviä kokemuksia ja ja potilaita joilla jotka tosiaan on voivat hyvin ja kaikki mennee ihan ok että se on tärkeetä myös hoitajallekkii että on myös näitä myös hyväkuntosia potilaita ja tämmösiä jotka elävät ihan niinku normaalia elämää ja tuota ja koska on niin paljon myös sitte myöskin päinvastasta että näkkee sitten että ei mene sitten kaikilla valitettavasti ihan niin hyvin ett se sehän luo just semmosta toivoa myös että että ja antaa niinku siihen niinku uskoa että että tosiaan niin hoito hoito auttaa ja myöskin siihen omaan työhönki semmosta”

”täytyy huomioija myös se henkilökunnan jaksaminen ja voimavarat että ett meill on ihan siinä samalla tavalla niinku tietyt tiettyjä jaksoja elämässä että joskus on väsynyt tai sitten vähä masentunut niin niin pitää sitten muistaa sen että että onko niinku riittävän hyvä hoitaja sitt tavalleen auttamaan auttamaan tämmöstä potilasta ett sitt ois niinku hyvä huomioija ett joku toinen ottas tavalleen sitä vastuuta sitten sen asiakkaan hoitamisesta”

”pitäis aina hoitajanki saaha sitä toivoo aina vaikka työkaverilta sitte niin oman alan koulutuksesta”

”työyhteisön toivo toimivuus jos työyhteisöllä ei mene hyvin niin ei mene potilaillakaan hyvin”

”on ollu asiakkaita jotka niinkun saattaa tosiaan tämmösenä huonona aikana sanoa ett mä en jaksa enää ett mä lopetan tän hoidon niin sitten se että että niinkun siinä minusta hoitajan pittää löytää se semmonen herkkyys sitten että ett nivoo tavalleen yhteen kokonaan tään potilaan elämän ja nivouttaa sen sitten tähän dialyysihoitoon että siinä pittää niinku hälytyskellojen soija hoitohenkilökunnalla että tosiaan lyyvään ja annetaan se motivaatio taas sille ihmiselle jaksaa tätä hoitoo koska rankkahan tää on sen myöntää varmaan kaikki”

”yks hyvin kokenut sairaanhoitajakollega sanoi että eikö siellä oo hirmu toivotonta huom tämä sana toivotonta olla teilläkin niinku töissä että kun ne että aatella että ne potilaat kolme kertoo viikossa sinne tulloo että ilman sitä dialyysiä ne kuolis niin minä sanoin että minäpäs pikkusen selvitän että meillä varmaan on paljo virkeempiä ja elinvoimasempia potilaita joitakin kuin myökii osastolla esimerkiks hoijetaan”

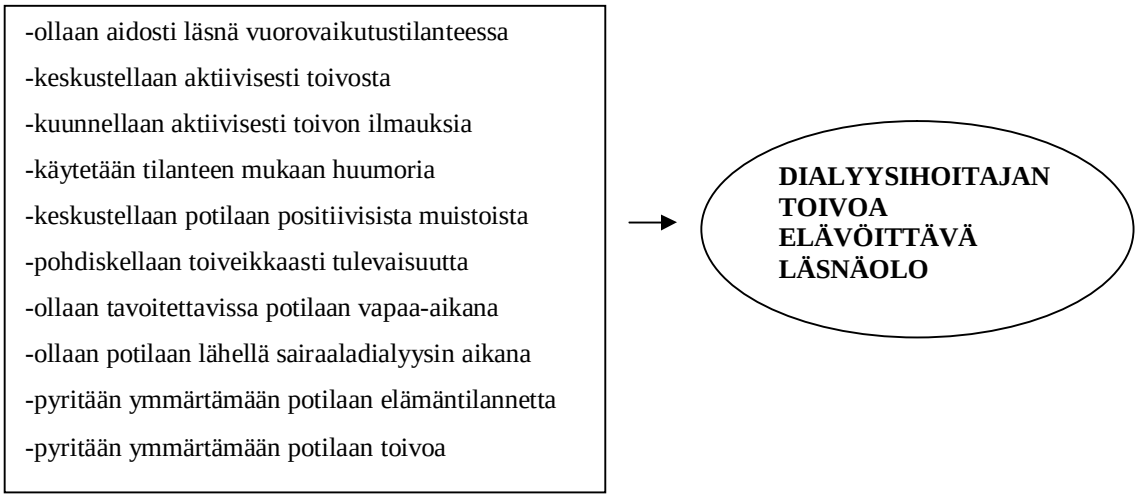
5.3.8 Dialyysihoitajan toivoa elävöittävä läsnäolo

Dialyysihoitajan aito läsnäolo vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Pitkä hoitosuhde asettaa omat vaatimuksensa vuorovaikutukselle. Läsnäolon aitouden lisäksi toivon vahvistamisessa olennaista on vuorovaikutuksen kohdistaminen hoidettavana olevaan dialyysipotilaaseen. Dialyysihoitojen aloitukset ja lopetukset ovat hyviä hetkiä toivoa elävöittävälle dialogille. Dialyysihoidon aikana hetket keskustelulle edellyttävät dialyysihoitajalta aktiivisuutta pysähtyä potilaan viereen dialogia varten. Keskustelu dialyysipotilaan positiivisista muistoista vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Tilanteeseen sopivan huumorin käyttö keskustelun keventäjänä vahvistaa dialyysipotilaan toivoa nostamalla dialyysipotilaan mielialaa. Dialyysihoitajan huomioidessa dialyysipotilaan toivon heikentyneeksi toiveikas dialyysipotilaan tulevaisuuteen suuntautunut keskustelu tukee toivon vahvistumista. (Kuvio 29.)

Tärkeää toivon vahvistumisessa on dialyysipotilaan mahdollisuus vapaa-ajallaan olla yhteydessä dialyysihoitajaan puhelimitse. Toivoa vahvistaa dialyysipotilaan tunne siitä, että ei ole yksin ongelmiensa kanssa, vaan saa niihin apua dialyysiosastolta. Erilaisten tunteiden läpikäyminen elämän kriisitilanteissa vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Tunteiden käsittelyssä dialyysihoitajan läsnäolo ja kyky kuunnella ovat erityisen merkityksellisiä yksinäiselle dialyysipotilaalle. Dialyysihoitajan läsnäolo ja kuuntelu merkitsee kroonisesti dialyysihoidossa olevalle dialyysipotilaalle ajatusten kääntämistä pois kärsimyksistä. Elämän heiketessä dialyysipotilaan toivon säilymiselle tärkeää on dialyysihoitajan läsnäolo dialyysihoidon aikana potilaan läheisyydessä. (Kuvio 29.)

Dialyysihoitajan kyky ajatella olevansa vastaavassa tilanteessa kuin dialyysipotilas vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Samaistuminen dialyysipotilaan rooliin vaatii dialyysihoitajalta empatiakykyä. Empaattisuus auttaa dialyysihoitajaa ymmärtämään dialyysipotilaan elämäntilannetta ja dialyysipotilaan toivoa, vaikka dialyysihoitajalta

puuttuu kokemus olla itse dialyysipotilaana. Pystyäkseen toimimaan empaattisesti dialyysihoitajan toivon on oltava vahva, mikä mahdollistaa hoitosuhteessa toivon annon ja myös toivon vastaanottamisen. Dialyysipotilaan kristillisen vakaumuksen ymmärtäminen ja hyväksyminen vaatii ei kristityltä dialyysihoitajalta empatiaa. Kristillisyyden tukeminen vahvistaa kristityn dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 29.)



Kuvio 29. Auttamismenetelmänä dialyysihoitajan toivoa elävöittävä läsnäolo.

”me nähhään ussein näitä potilaita jo mahollisesti predialyysissä ja näin ja ne hoitosuhteet ovat ovat tosi pitkiä ja voin sannoo että jopa kymmene vuottakin hoijat samaa ja aina pitäis sitä toivoo antaa se et me ihan oikeesti keskitytään aidolla läsnäololla kuuntelemaan potilasta”

”on tämä henkilökunta mitotus just niinkun näitä meijän vakipotilaita varten niin sitten ei oo että pystys niinku irrottammaan siitä jos tullee yks uusi potilas sen hoitajan pittää tehhä kaikki muutki mitkä on jo siinä näitä entisiä potilaita niin hoitoo nekkii ja kyllä se vähä jiäp sieltä sängynpohjalta kahtelijaks se uus potilas ja pitkän ajan suap vuan siellä seurailla että mitä tässä tapahtuu ett se ois semmonen (jolla sitte ois vaikutusta siihen potilaan toivoon) kyllä minä ajattelisin silleen

”huumorihan se on se yks seikka mitä hoitotyössä kannattaa kanssa viljellä toki tässä täytyy muistaa se että että on ihmisiä joille ei välttämättä tämä huumori pure tai hyö ei niinku hyväksy sitä mutt että ku nämä asiakkaat oppii tuntemaan niin joittenkin kanssa

voi hyvinkin raskasta huumoria vetää että hyö niinku tavalleen tykkää siitä ett se keventää sitä sitä hoitoo ja tavalleen hetkeks unohtaa sen sairastamisen sitten"

"toivon toivon elättämisessä ja muussa niin potilaitten toiveista ja tulevaisuuden haaveista vois aina keskustella sillon tällön ja minusta oli just ihana esimerkki se se yks asiakas joka ootti sitä lastenlasta todella innokkaana niin niin se selkeesti anto sitä voimaa sitten jaksaa täällä hoidossa että välillä voitas kysyä että mitä sinun elämään kuuluu vaikka kolmen vuoden päästä että ootko miettiny niin se saattaa niinku sitä asiakasta sitten panna miettimään että mitä mä tosiaan haluan elämältä että haluanko olla hyvässä kunnossa ja hoitaa ihteeni hyvin vai haluanko maata sängynpohjalla"

"nää erilaiset tunteet ihmisellä mitä tavalleen tulee sanotaan nyt vaikeet tunteetki tämmönen pelko ja yksinäisyys ja surut ja ilot ja riemut mitä nyt ihmisellä kaikkia tunteita on niin niinku näitten vaihtelu ja niitten myöntäminen ja hyväksyminen ja näiden tunteiden läpikäyminen ois kans kauheen tärkeetä että ett huomattiin just tään ihmisen kohalla jolla se omainen kuoli että että tuota ett hoitajan niinku semmonen tukeminen ja läsnäoleminen oli kauheen tärkeetä siinä sitten ja kuunteleminen kun hänkin oli yksinäinen ihminen että että sai jollekkin sitten purkaa purkaa sitä"

"tietenkin se sairaus tuo varmasti niinku mukanaan sitte erilaisia semmosia ehkä mitä ei ite sitten samalla tavalla voi sillä tavalla ehkä nähdä tai tietenkin haluaa nähdä ja ymmärtää mutta kuitenkin ku ei oo sitä kokemusta itellään minkälaista on joutua dialyysiin ja ei voi tietenkään samalla tasolla sitten olla ihan täysin mutta tietenki tietenkin se vaatii semmosta empatiakykyä ja semmosta, että niinku hoitajalta, samaistua tavallaan siihen potilaan rooliinkin, että pystyy niinku ymmärtämään sitä – sitä tilannetta mikä hänellä on siinä ja mitä se tuo tullessaan mikä mikä hänellä on sitten hänelle se toivo"

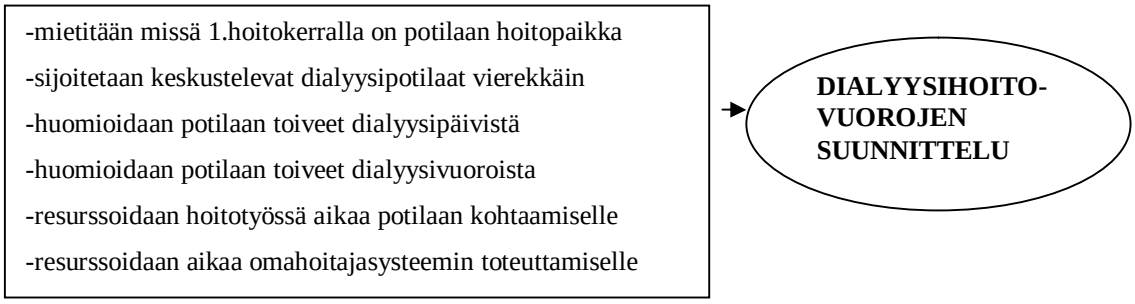
5.3.9 Dialyysihoitovuorojen suunnittelu

Dialyysihoitovuorojen suunnittelu liittyy dialyysipotilaan hoitopaikkaan dialyysihoidon aikana, dialyysihoitovuoroihin ja dialyysiosaston henkilökuntatilanteeseen. Näillä kaikilla tekijöillä voidaan vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Hyvin suunniteltu dialyysihoitopaikan sijainti on merkityksellinen osatekijä dialyysipotilaan toivon

kannalta. Toivon vahvistaminen onnistuu suunnittelemalla potilaan hoitopaikka - varsinkin ensimmäisten hoitokäyntien ajaksi - hyväkuntoisen potilaan viereen. Dialyysihoitopaikkojen suunnittelussa on tärkeää huomioida millaiset potilaat laitetaan samaan hoitohuoneeseen tai vierekkäisille hoitopaikoille. Kun suunnitellaan keskustelevat dialyysipotilaat vierekkäisille hoitopaikoille dialyysihoidon ajaksi, voidaan saada syntymään toivoa vahvistava kahden tai useamman dialyysipotilaan vertaistukiryhmä. (Kuvio 30.)

Dialyysipotilaan toiveiden huomioonottaminen dialyysihoitovuoroista vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Mahdollisuus toivoa dialyysihoitovuoron viikonpäivää tai ajankohtaa elävöittää dialyysipotilaan toivoa. Toiveen toteutuminen dialyysihoitovuoron ajankohdasta dialyysipotilaan henkilökohtaisen menon, matkan tai loman vuoksi vahvistaa toivoa. (Kuvio 30.)

Dialyysihoitajan mahdollisuus keskustella dialyysipotilaan kanssa dialyysihoidon aikana elävöittää dialyysipotilaan toivoa. Toivon vahvistaminen onkin iso haaste dialyysiosaston työvuorojen suunnittelulle. Dialyysityövuoron aikana omahoitajalle olisi resurssoitava riittävästi aikaa keskusteluun uuden dialyysipotilaan kanssa ja turvattava näin luotettavan hoitosuhteen alkaminen. Dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä luotettavan hoitosuhteen ylläpito jatkuu seuraavilla dialyysihoitokerroilla. (Kuvio 30.)



Kuvio 30. Auttamismenetelmänä dialyysihoitovuorojen suunnittelu.

”että se sais niinku se ensimmäisen hoijon niinku siinä rauhassa ja vieruskaverina ois joku semmonen hyväkuntonen että joskus minusta semmonen tuntuu ahistavalta jos ite oisin tulossa suht koht hyväkuntosena ja minut laitettaiski tuoho aulaan missä on suurin

osa vuodepotilaita ja huonokuntosia sillon vois tulla jo ensimmäisenä semmonen epätoivo että voi ei että tässäkö se on tämä tämä minunki kohtalo että jos vois niinku vaikuttaa siihen että sitt tämmönen vois olla yksikköhuoneissa jonkun hyväkuntosen kanssa ja hoitajalla tosissaan ois aikaa siinä kertoo siitä ja"

"ehottomasti haluaa lauantaina aina vapaapäivän just sen takia että pääsee pääsee siihen omaan kivaan harrastukseen niin että hänelle on järjestetty vuoro sillä tavalla tulla lauantaina hoitoon koska ei oo sitten sitä hoitoväsymystä tavalleen sillä illalla"

"ett sitten pyritään myös tukemaan sitä esimerkiks että näillä nuorilla on mahollisuus mennä sitten näitten toisten nuorten matkassa mikä herättää sitä toivoo ja yks auttamiskeino on se että vaihdellaan vaikka hoitovuoroja sitten jos tuota hyö haluaa vaikka reissuun lähtee tai viettää kesälomaa jossaki muualla"

"yks mikä vois olla tässä toivon antamisessa niin itte toivoisin näin että että ku on tämä omahoitajajärjestelmä että ett ku kolme neljä kertaa viikossa vaikka niin ois sillä samalla samalla hoitajalla mahollisuus kohata se potilas sitte kahenkesken eli luoda yks semmonen luotettava hoitosuhe joka sit lähtis lähtis elämään kaikkien kanssa mutta alussa ku on niin vaikee varmaan keskittyä juurikaan paljo mihinkään asiaan potilaan niin se ehkä helpompi itten jos jos sen potilaan ei aina tarviis alottaa niinku miettiä että mitähän minä tämän ja taas on eri ihminen että siinä niinku ihan alussa vois semmoseenkin vielä enemmän panostaa että olis alussa sitten vaikka kolme neljä kertaa se sama joka joka siih sit potilaan potilaan tuota niin hoitamisesta vastais ja se ois ehkä sitten pitkällä viiveellä niin olla sitsemmonen hyvä ratkasu"

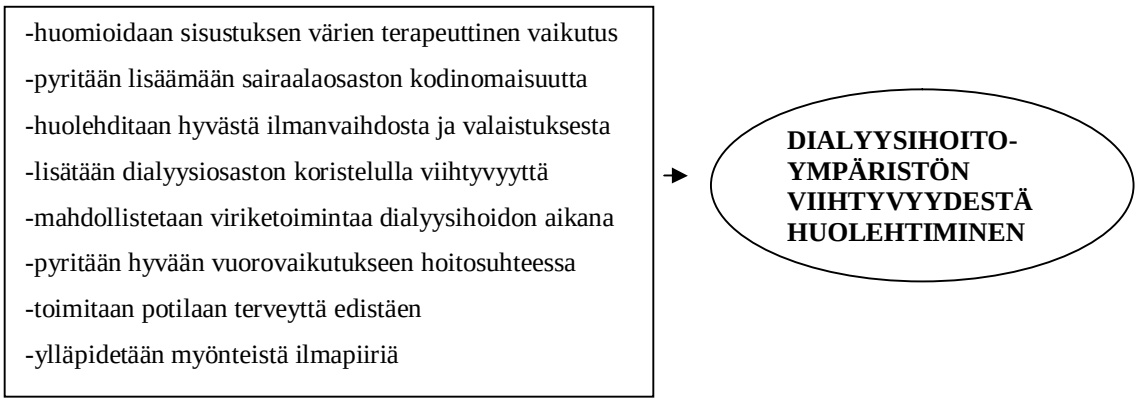
5.3.10 Dialyysihoitoympäristön viihtyvyydestä huolehtiminen

Dialyysihoitoympäristön viihtyvyys vahvistaa potilaan toivoa. Dialyysiosaston värivalinnoilla on terapeuttinen vaikutus dialyysipotilaan mielialaan. Dialyysiosastolle tultaessa dialyysipotilas voi saapua sairaalamaailman perinteisen, steriilin valkoisen ympäristön sijasta piristävän keltaiseen odotusaulaan ja rauhoittavan vihreään dialyysihoitohuoneeseen. Sisustukseen valituilla viherkasveilla ja ikkunaverhojen kuosilla lisätään kodinomaisuuden tuntua dialyysiosaston tiloissa. Dialyysihoitoympäristön viihtyvyyteen liittyviä tekijöitä ovat myös dialyysiosaston

hyvä ilmanvaihto ja ikkunoista tuleva riittävä luonnonvalo. Dialyysiosaston tilojen koristelu elää eri vuodenaikoihin liittyvien juhlapyhien mukana. Koristelun tarkoituksena on elävöittää varsinkin yksin elävien dialyysipotilaiden toivoa. (Kuvio 31.)

Toivoa ylläpitää ja vahvistaa monipuolinen viriketoiminta dialyysin aikana. Television katselu, radion tai cd:n kuuntelu, aikakausilehtien lukeminen ja sanaristikoiden teko onnistuvat hemodialyysihoidonkin aikana. Viriketoimintaa varten dialyysiosastoille on asennettu televisioita ja radioita, ostettu cd-soittimia ja tilattu erilaisia lehtiä. Dialyysihoitajan rooli on mahdollistaa dialyysihoidon aikana dialyysipotilaan haluama viriketoiminta sopivalla vuode- tai tuolipaikkajärjestelyllä. (Kuvio 31.)

Tunteakseen viihtyvänsä dialyysiosastolla dialyysipotilaalle ei riitä pelkkä viihtyisä ympäristö. Dialyysipotilaan viihtyvyyteen dialyysiosastolla vaikuttaa dialyysiosaston henkilökunnan ja potilaan välinen vuorovaikutus. Ensimmäisestä kohtaamisesta alkaen huomioidaan dialyysipotilas yksilöllisenä persoonana. Tietynlainen tuttavallisuus, johtuen dialyysipotilaan hoitosuhteen luonteesta, värittää dialyysiosaston ilmapiiriä. Merkityksellistä dialyysipotilaan toivolle on tunne dialyysihoitajan ammattitaidosta ja luottamus siihen, että dialyysiosastolla hoidetaan hänen terveyttään. Dialyysiosaston elämää täynnä oleva myönteinen ilmapiiri lisää potilaan viihtyvyyttä dialyysiosastolla. (Kuvio 31.)



Kuvio 31. Auttamismenetelmänä dialyysihoitoympäristön viihtyvyydestä huolehtiminen.

”se tuo sitä toivoo se on monesta asiasta kiinni ehkä ympäristöstä – kato tuota se dialyysin ympäristön ei tarvitse olla sairaalamaailma – että se ois kotimaailma se ois niinku kodinomainen ja semmonen että jos sinä tulet että steriiliin sairaalaan niin johan sinun mieltä vie että helvetti vieköön että sairaala sotahan se on - olkoot siellä sitte vaikka – jos hygieenikot sallis niin ois kissat ois siellä ois niillä semmonen sisäsiisti karvaton kissa”

”potilaat niitä tuijottaa siitä sängystä ett myö hoitajatha ei niitä välttämättä niitä keritä ees katsoa mutta asiakkaat niitä kattelee päivät pitkät niin verhovalinnat on muun muassa potilaat potilaat ite äänestyksen perusteella niinku valittu ja niin ne ommeltiin sitten heijän makusa mukaan ja hyvin kauniit sävy sävyyn vihertävät verhot löytyy ikkunoista ja tuota kieltämättä on saatu kiitosta tästä fyysisestä ympäristöstä että meillä on paljo käyny muista laitoksista niin että vinkkiä kattomassa niin jo pelkästään jos on väriterapiaan perehtyny niin se …tekee jo hirveen paljo sitten”

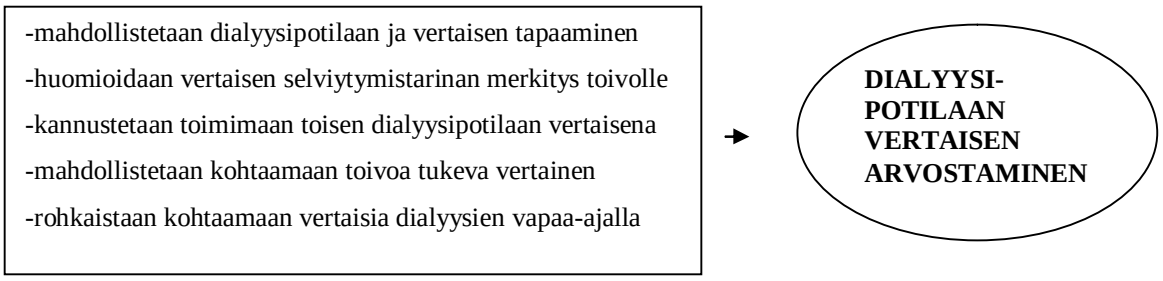
”onhan tänne nyt tätä esimerkiks potilasaulaa jos on jotain juhlapyhiä niin aina laitetaan jouluks esimerkiks joulukuusi ja joulukoristeita ja pääsiäiseks ja sitten aina joskus ajatellaan sitä että ku joillakin potilailla ei kotona oo että ovat esimerkiks yksinasuvia niin se on ainut juhla on sitte täällä osastolla”

”toivoo ylläpitävistä tekijöistä niin tullee mieleen jos mää aattelisin että mää oisin ite potilas niin niin ihan tämmöset virikkeet mitä sitten niinkun muuten on täällä osastolla että jos sää niinku pötköttelet tuossa niin no sulla on se telkkari että voit kahtoo että jos on semmonen että nii ku haluaa ja toisethan tekkee sanaristikoita ja lukkee lehtiä että niitä lehtiähän meille on tilattu ja sitten on mahollista kuunnella radiooki ja taikka cd:tä”

”mutta kyllähän myö ollaan niinku tuttuja keskenämme ihan eri tavalla kuin muualla ja tietysti se että kuitenkin pidetään se potilaan semmonen yks yksityisyyskin sitten ja samoin kuin hoitajienkin että ei nyt ihan kaikkia asioita tarvii kertoo ja tietysti henkilökunnan ammatillinen käytös”

5.3.11 Dialyysipotilaan vertaisen arvostaminen

Dialyysipotilaan toivoa vahvistaa toivoa elävöittävä vuorovaikutus toisen munuaistautia sairastavan potilaan eli vertaisen kanssa. Munuaistaudin, uremian ja dialyysihoidon kokeneen vertaisen selviytymistarina vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Selviytymistarina voi olla dialyysihoidossa olevan potilaan kertomus sepsiksen parantumisesta, dialyysipotilaan kertomus dialyysihoitokokemuksestaan tai munuaisensiirtopotilaan kertomus munuaisensiirron onnistumisesta. Sellainen ihminen, joka on itse on ollut samassa elämäntilanteessa kuin dialyysipotilas, pystyy tukemaan dialyysipotilasta eritavalla kuin dialyysihoitaja. Tämä vertaisen samanlainen näkökulma dialyysihoitoon on arvokas lisä dialyysipotilaan toivon vahvistamisessa. Dialyysihoitajan rooli on kannustaa potilaita toimimaan vertaistukijoina toiselle munuaistautia sairastavalle ihmiselle ja mahdollistaa dialyysipotilaan kohtaaminen toivoa tukevan vertaisen kanssa. (Kuvio 32.)



Kuvio 32. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan vertaisen arvostaminen.

”ett miten tauti on nyt heillä edenny ja mistä se on syntyny ja tuota että tämmönen vertaistuki on se että mikä minusta sitä toivoo herättää että huomaa tavalleen että ei oo yksin sen sairautensa kanssa ja tuota hoitotyön keinoinhan me pyritäänki aina aina ottamaan nämäki asiat huomioon”

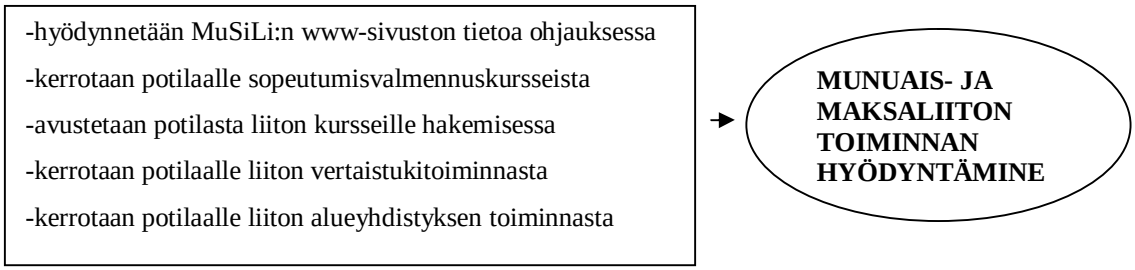
”tietysti nää selviytymisen kokemukset siinä mielessä on kanssa on kanssa sillä tavalla toivoa tukevia että sanotaan nyt jos esimerkiks jos sepsis on saattanu asiakkaalle tulla ja sitten joku toinen sen saapi ja hän tietyllä tavalla alkaa menettää elämän uskoosa ja muuta niin sitt on niinku hirveen hyvä ett joku potilastoveri niinku kertoo siitä että hänellä oli samanlainen prosessi mutta ku antibiootit saa niin kyllä hän siitä selvisi”

”se on on kanssa tärkeetä että valitaan sit semmonen ihminen jolla omat asiat on on jo läpikäyty se dialyysiasia että on hoitoon joutunu että se ei oo enää kesken omalla kohalla että että on vähä vaikee ehkä antaa toiselle toiselle sitä tukkee ja toivoo jos jos ei oo itekkään selvittäny sitä vielä itelleen se vertaistuki on ihan äärettömän tärkeetä tosiaan että varmasti semmonen ihminen joka on ite on samassa elämäntilanteessa niin pystyy paljo enemmän tukemaan uutta potilasta ku hoitaja että se on erilainen se näkökulma ja potilaat kokkee sen kyllä hirveen arvokkaana sen että se on tosi tärkeetä ku pittää kannustaa potilaita jotka lähtee vertaistukijoiks jatkamaan sitten”

” kun täällä käy on käyny niinku näitä joitakin jotka on saanu siirron taikka tämmöstä niin kyllähän se sekkii niinku toivoo antaa”

5.3.12 Munuais- ja maksaliiton toiminnan hyödyntäminen

Dialyysipotilaan toivon vahvistamisessa yksi dialyysihoitajan auttamiskeinoista on Munuais- ja maksaliiton (=MuSiLi:n) toiminnan hyödyntäminen. MuSiLi on kansanterveys ja potilasjärjestö, joka ajaa mm. munuaispotilaiden etuja. MuSiLi:n www-sivuilta niin dialyysihoitajan kuin dialyysipotilaan on mahdollista löytää vastauksia dialyysipotilasta askarruttaviin munuaistauteihin liittyviin kysymyksiin. Tarvittaessa dialyysihoitaja voi ottaa kopioita sivuista ja antaa ne dialyysipotilaalle. MuSiLi järjestää sopeutumisvalmennuskursseja dialyysipotilaille ja heidän läheisilleen. Luentojen lisäksi kurssien ohjelmaan sisältyy vapaa-aikaa, liikuntaa, ruokavalio-ohjausta ja toivoa käsitteleviä keskusteluhetkiä. Kursseilta dialyysipotilaan ja läheisten on mahdollista saada vertaistukea toisilta saman todellisuuden kanssa eläviltä ihmisiltä. Dialyysihoitajan rooli on kertoa dialyysipotilaalle sopeutumisvalmennuskursseista ja auttaa potilasta niille hakemisessa. Informoimalla MuSiLi:n kouluttavan ja välittävän vertaistukijoita dialyysihoidon kokeneista potilaista dialyysihoitaja edistää vertaistukitoimintaa. Niin informointi MuSiLi:n vertaistukitoiminnasta kuin alueellisen jäsenyhdistyksen tapahtumista ovat keinoja elävöittää dialyysipotilaan toivoa. MuSiLi:n alueellisen jäsenyhdistyksen järjestämä kerhoilta, teatterimatka tai juhlatilaisuus voi olla dialyysipotilaalle merkityksellinen positiivinen kokemus toivon vahvistumisessa. (Kuvio 33.)



Kuvio 33. Auttamismenetelmänä Munuais- ja maksaliiton toiminnan hyödyntäminen.

”Munuais- ja maksaliitto niin on kyllä hyö minusta hyvin tietyllä tavalla ajaa niitä asioita että jos tosiaan käy siellä internetti sivuilla niin sieltä löytyy kyllä hyvin moneen kysymykseen sitten vastaus jos asiakas esimerkiksi jotain kysyy ja hoitajana ei heti siihen ossaa vastata niin sieltä kyllä sitä tietoa löytyy … ja pystyy konetta käyttämään kyllä tai sitte me on tehty se että että tuota on kopioitu elikä ite printattu ulos sieltä niitä siitä kyseisestä tiedosta sitten niitä että ku hyvin harvalla on meijän asiakkaista ainakaan nettiä”

”ehottomasti sopekurssille ett se on se on yks hoitotyön keinoista mitä kannattaa kannattaa käyttää eli tän kolmannen sektorin hyöty tavalleen miten se tulee sitten tavalleen meidän työtä niin niin se on se on kyllä tosi arvokas juttu ja minusta se näkyy jo siinä että että jotkut asiakkaat jotka on käyny siellä sopekurssilla niin ne heti kysyy että millon mulla on mahollisuus päästä uudestaan sinne että että tuota oli niin mukavaa sitten että se on irtiotto arjesta se on irtiotto siitä dialyysirutiineista ja samalla siinä saa sen tietyn hyödyn ja vertaistukihyödyn ja saa liikuntavinkkejä eli kunto kasvaa mihin tietysti pitäs pyrkiä ja sit jos hyö vielä saa yksilöllistä ruokavalio-ohjausta siellä niin se se on niinkö tosiaan kantava voima minun mielestä sitte ihan tänne dialyysihoitoon”

”sitä vertaistukijaa mut tuota kyllä minä aattelisin sillälailla että hän hän niinku kokkee ett tälle potilaalla on tavallaan niinku se että hän pystyy niinku auttamaan muita ja kannustammaan että se on niinku silleesti että hän on pärjänny näin hyvin niin kyllä työkin pärjäätte että kahtokaa häntä että kyllä tästä selviää hän sano vielä ite mulle näin että hän voi sitte ite kertoo että kyllä tästä selviää ett se ei oo niin ku loppu ett kyllähän se sillon on sitä toivon ylläpitämistä”

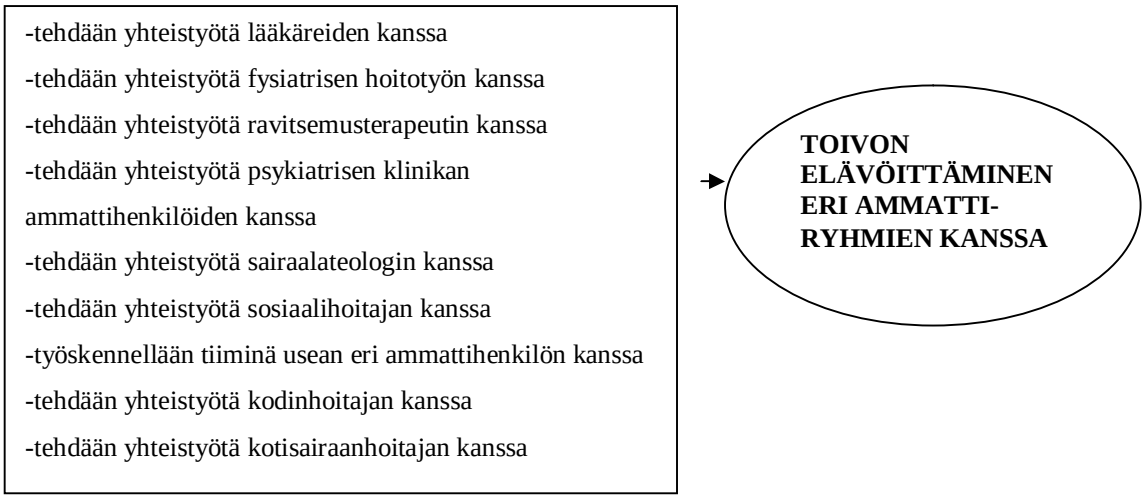
”ja tuota paikallisyhistykset on toinen homma että me on ainaki saatu muutama asiakas sitten näihin paikallisyhistys kerhoihin jotka sitten tekkee esimerkiks teatterimatkoja tai tai tämmösiä pieniä lomareissuja jonnekkin päin niin sitten tuota siinä on se semmonen tavalleen elämässä kiinni pysyminen sitten ja tää vaihtelu tähän hoitoon”

5.3.13 Toivon elävöittäminen eri ammattiryhmien kanssa

Dialyysihoitajan yhteistyö dialyysipotilaan toivon elävöittämiseksi muiden potilaan hoitoon osallistuvien ammattiryhmien kanssa vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Yhteistyön avulla dialyysihoitaja pyrkii edistämään dialyysipotilaan terveyttä ja hyvinvointia ja näin vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. Keskustelu dialyysipotilaan terveyttä edistävistä toimenpiteistä on yksi esimerkki dialyysipotilaan toivoa elävöittävistä yhteistyötavoista lääkäreiden kanssa. Dialyysihoitajan yhteistyöllä fysiatrisen hoitotyön kanssa pyritään saavuttamaan yksilöllisesti dialyysipotilaan tarpeita vastaava fyysisen aktiviteetin taso. Fysioterapeutin ohjaama kuntoutusohjelma potilaan fyysisen kuntoutumisen hyväksi auttaa tavoitteiden saavuttamisessa. Fyysisen kunnon ylläpidossa yhteistyön tavoitteena on dialyysipotilaan liikkuvuuden säilyttäminen sellaisena, että potilas ei passivoidu liikkumattomaksi sänkypotilaaksi. Dialyysihoitajan yhteistyö ravitsemusterapeutin kanssa dialyysipotilaan terveellisen ruokavalion tarkistamiseksi elävöittää potilaan toivoa. Dialyysihoitajan auttamiskeinona oikean ruokavalion toteuttamisessa on dialyysihoitojen alkaessa yhteydenotto ravitsemusterapeuttiin. Jatkossa ravitsemusterapeutin uusinta ohjauskäynnit yhdessä dialyysihoitajan antamien ruoka- ja nesterajoitusohjeiden kanssa tukevat dialyysipotilaan hyvän ravitsemustilan säilymistä. (Kuvio 34.)

Dialyysihoitajan yhteistyö psykiatrisen hoitotyön kanssa potilaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseksi elävöittää potilaan toivoa. Psykiatrisen klinikan ammattihenkilöt ovat henkilöitä, joiden kanssa dialyysihoitaja tekee yhteistyötä auttaessaan toivottoman dialyysipotilaan toivon heräämisessä. Dialyysihoitajan yhteistyö sairaalateologin kanssa potilaan uskonnollisuuden tukemiseksi elävöittää potilaan toivoa. Sairaalateologi voi olla dialyysipotilaalle se henkilö, jolle hän voi avautua elämän kriisitilanteissa tai kuoleman lähestyessä. Dialyysihoitajan rooli yhteistyössä sairaalateologin kanssa on järjestää sairaalateologin ja dialyysipotilaan kohtaaminen dialyysiosaston tiloissa. (Kuvio 34.)

Dialyysihoitajan yhteistyö sosiaalihoitajan kanssa potilaan sosiaaliturvan hyväksi elävöittää potilaan toivoa. Dialyysipotilaan toivon uhkana dialyysihoitojen alkaessa ovat muutokset työelämässä ja taloudellisessa tilanteessa. Dialyysihoitajan rooli dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä sosiaalihoitajan kanssa on yhteydenotto sosiaalihoitajaan dialyysipotilaan sosiaaliturvan tarkistamiseksi. Joskus dialyysipotilaan toivon elävöittäminen vaatii dialyysihoitajan ja usean eri ammattiryhmän edustajan tiimityöskentelyä yhdessä potilaan läheisten kanssa. Kotona selviytymisen turvaamiseksi voidaan dialyysipotilaan toivon elävöittämisessä tarvita yhteistyötä kodinhoitajan tai kotisairaanhoitajan kanssa. (Kuvio 34.)



Kuvio 34. Auttamismenetelmänä toivon elävöittäminen eri ammattiryhmien kanssa.

”jumppari oli niin hyö innostu siitä että tämmönen fyysisen kuntoutuksen ohjelma laadittas ihan tänne niin että säilytettäs tavalleen näillä dialyysipotilailla tämä fyysinen kunto siinä mielessä ett ne säilys liikkuvina ett se on semmonen kuitenkii että että pääset kotiin ja pääset siellä sitten harrastamaan ja kotiaskareita tekemään”

”tietysti pitää kerrata asioita mutta kun tietää ett potilas tietää tasan tarkkaan ne ne asiat jo että ei ei välttämättä sitten jaksa sitä kahettakymmenettä kertaa sanoa samasta asiasta ihan lyhyen ajan sisällä että että se on niinku sitten taas aattelee että se on niinku potilaan ratkasu että hän hän näin tekkee vaikka tietää varsin hyvin että ois näin ei sais tehä ja eihän ne ruokavaliorajotuksetkaan kaikilla toimi mutta että se että tosiaan tietoo pittää antaa ja tietysti tarvittaessa kerrata asioita ja kannustaa potilaita

tietysti sit siihen että hyö jaksasivat kuitenkin niitä rajotuksia noudattaa mut ussein nyt sit tietysti ravitsemusterapeutti tai ainahan myö pyyvetään ravitsemusterapeutti tarvittaessa sitten uudestaankin hän kuitenkin ossaa niinkun sitä tarkempaa tietoa antaa jos nyt ravitsemusasioista puhutaan"

"pitäis pyrkiä jo ehkä vaistoomaan ja ehkä nämä tämmöset sängynlaidalla istumiset tuo sitten ne esille ei ne tule tuossa että jos heillä on kymmenen muuta on siellä en minäkään voi sanoo siellä yheksän muun kuullen että mää vejän itteni narun jatkoks ne tulee siinä tilanteessa tulee sille siinä pitäis sitä toivoa antaa ett ei se mikään vaikka helppohan meijän on puhua jos ei oo semmosia ajatuksia mutt että ottaa hyökin sitte niin reilusti tarjoo sitä ammattiauttajan apua ne on koulutettu tota kouluttautuu siihen"

"keskusteluavun tarjoaminen on mahollista meillähän on se sairaalateologi esimerkiks hoitajan kanssa tottakai pystyy tietenkin aina tuommosessa missä on muitakin potilaita niin ei monetkaan sitte halua siinä avautua että on potilaalle kertoa että että on mahollista järjestää semmonen hetki millonka voi olla ihan kahestaan potilaan kanssa että pystyyvät keskustelemaan purkamaan"

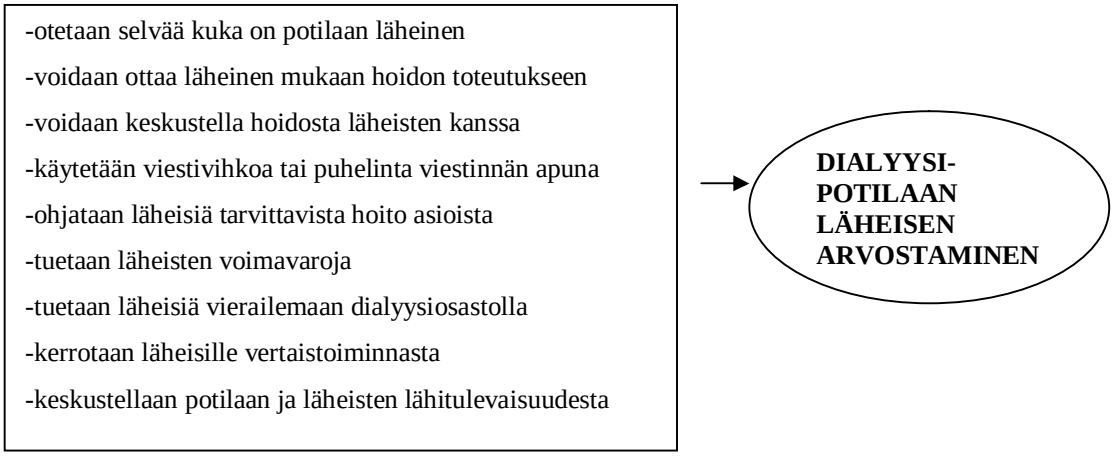
"sosiaalihoitaja on tärkee tärkee se tavallaan potilaan hoidosta kun työelämästäkin tullee jos joutuu vaikka tälleen akuutisti aloittamaan hoidon niin sehän on sitten se että ehottamasti ei pysty työtä jatkamaan ainakaan heti jos ollenkaan pitkään aikaan niin niin se tietysti on monelle monelle iso asia että että niinku taloudellisestikkii että sosiaalihoitaja pittää mahollisimman aikasessa vaiheessa ottaa yhteyttä että ne jatkot on sitten selvillä että mitenkä tästä sitten eteenpäin ja samoin tosiaan sitten siinä vaiheessa että tuleeko siinä sitten eläkkeelle jääminen tai tartteeko sairauslomaa vai vai mitenkä pystyykö vielä työelämässä olemaan"

5.3.14 Dialyysipotilaan läheisen arvostaminen

Dialyysipotilaan toivoon vaikuttavat läheiset ihmissuhteet. Toivon vahvistumisessa olennaista on toivoa elävöittävä vuorovaikutussuhde läheiseen. Dialyysipotilaan läheinen voi olla lähiperheen jäsen, omainen, naapuri tai ystävä. Koska toivo elää ihmissuhteissa tulisi dialyysihoitajan tietää, kuka on dialyysipotilaan läheinen ja

mahdollisuuksien mukaan ottaa hänet mukaan potilaan hoidon toteutukseen. Hoidon kokonaisvaltaista toteutusta parantaa dialyysihoitajan yhteydenpito läheisiin. Dialyysihoitajan ohjeet puhelimitse tai kirjalliset viestit viestivihkossa voivat auttaa läheistä esimerkiksi oikean ruokavalion toteuttamisessa. Dialyysipotilaan voinnin huonontuessa dialyysihoitajan läheisille antama voimavaroja vahvistava tuki vahvistaa dialyysipotilaan toivoa. (Kuvio 35.)

Toivoa elävöittävän läheisen vierailu dialyysiosastolla vahvistaa hänen kanssaan vuorovaikutuksessa olevien ihmisten toivoa. Antamalla läheisille tiedollista ja taidollista ohjausta sekä ohjaamalla heidät osallistumaan vertaistoimintaan dialyysihoitaja vahvistaa dialyysipotilaan ja läheisen toivoa. Dialyysipotilaan toivoa elävöittää dialyysihoitajan ja dialyysipotilaan dialogi dialyysipotilaan ja läheisten tulevaisuuden suunnitelmista. (Kuvio 35.)



Kuvio 35. Auttamismenetelmänä dialyysipotilaan läheisen arvostaminen.

”naapurit naapurithan on monelle hirmu tärkeet hyvät naapurit mutt kai ne sukulaiset on ihan hirveen tärkeitä kuiteski lähiperhe siltä se vaikuttaa että vaikka ne ei meijän kanssa mitenkään hirveenä olis tekemisessissä mutta kyllä myö tiijetään jokkainen on varmaan puhunu perheestään ketä siellä on”

”moni omainen ei uskalla tavalleen tai ei jouva käymään täällä dialyysissä niin ett heille voi välillä soittaa tai jonku viestivihkon välityksellä kertoo sitte että missä mennään dialyysihoidossa ett koska tää dialyysihoitohan on tämmöstä kokonaisvaltasta

hoitoo missä niinkun esimerkiks ruokavalion pitäs täsmätä siellä kotona ja sit informoija myös omaisia koko ajan siinä"

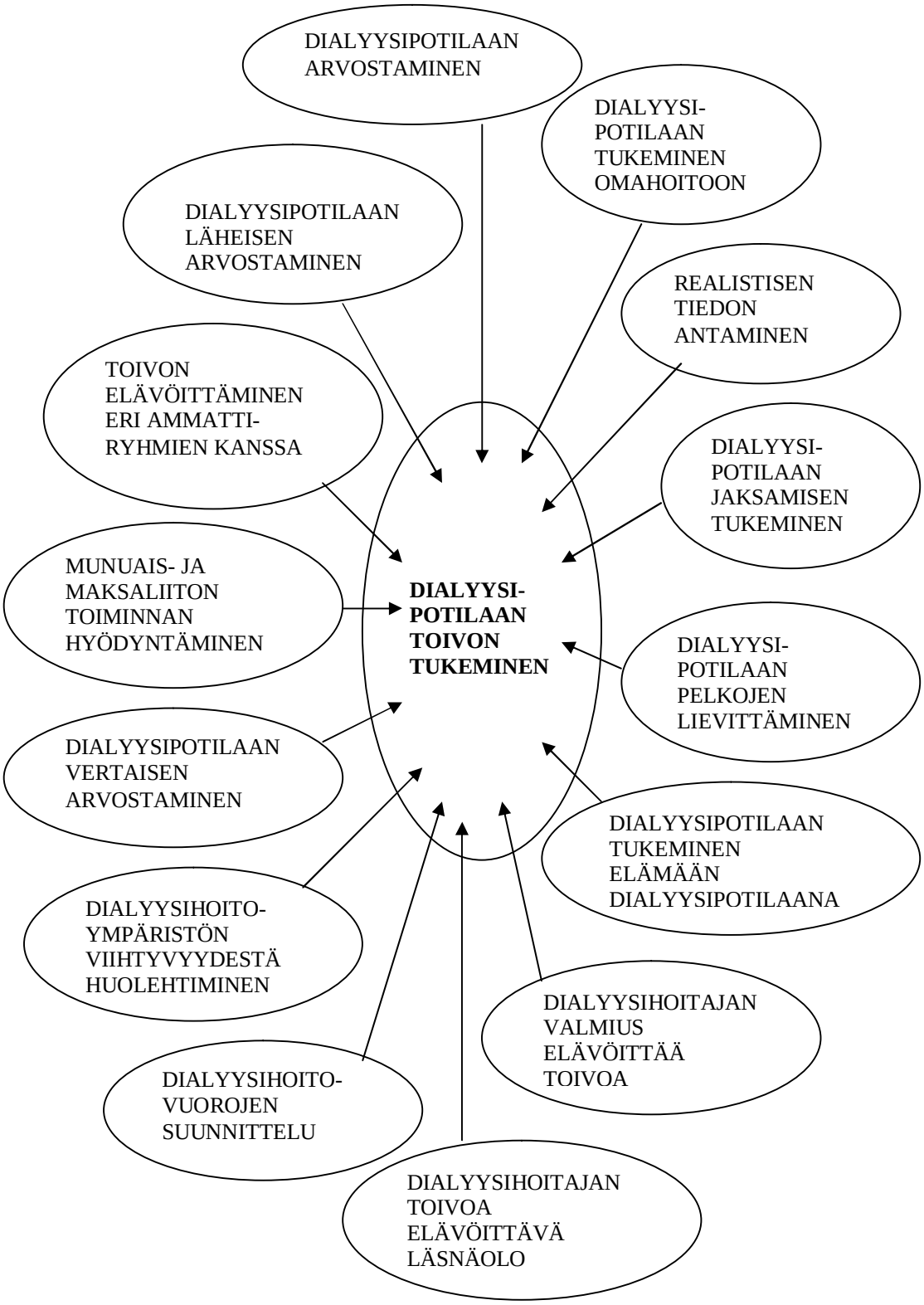
"asiallinen tieto nimenommaan potilaille ja potilaan omaisille on minusta se yks tärkee lähtökohta ja se että että tähän tietoon otettas myös nämä kielteiset asiat sitte huomioon että että puhuttais niinku realiteeteissa koko ajan elikkä ihan ihan ollaan nyt potilaalla on vointi huono ja tilanne huono niin kerrotaan myös ne tilanteet että ei suurennella sitä positiivista asiaa ja selviytymistä tavalleen jos semmoista ei enää ole vaan etitään sitte ne voimavarat sitte siihen huonompaan hetkeen ja huonompaan tilanteeseen"

"tää läheisten tuki ja mukaanotto tähän hoitoon niin on minusta kyllä tosi tärkee juttu ja ne yhteydenotot"

"niin yks mikä on niin varmasti se yks ku aatellaan nimenomman sitä ympäristöö missä se on niin läheisten ja että ja läheisille sitä sitä tietoo ja taitoo ja myös sitä semmosta tukee mitä hyö voi toisiltaan saaha ett osahan tulee yhistystoimintaan mutt ett vielä erikseen jos on mahollista niinku heijän kohata ja vaihtaa niitä kokemuksiaan ja tollasia niin tuota sekin on on sitä toivon antamista ja ylläpitämistä"

"että puhella heidän kanssa kaikesta mitä ovat suunnitellu kotiväen kanssa esjmerkiks"

"sekin on minun mielestä sitä toivoo että niinku niistä läheisistä ihmisistä jotka ihmeesti auttaa niinku jaksamaan ja hoitajalla vois olla rooli siinä sillähetkellä vaan siinä kuunteluhommassa että ai miten hieno juttu ja innostaa ja kannustaa"



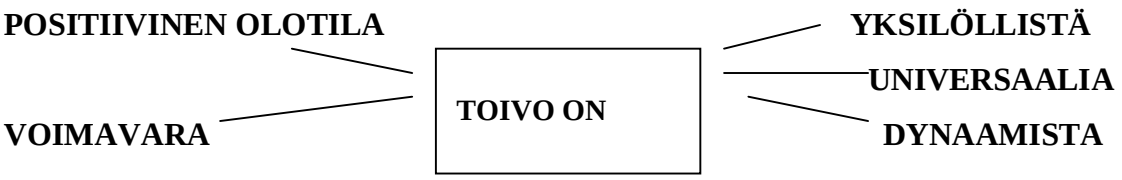
Kuvio 21. Dialyysihoitajan käyttämät dialyysipotilaan toivoa vahvistavat auttamismenetelmät.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Tässä tutkimuksessa on esitetty dialyysihoitajien kuvaus dialyysipotilaan toivosta, dialyysipotilaan toivoon liittyvistä tekijöistä ja dialyysipotilaan toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä.

Tutkimustuloksen mukaan dialyysipotilaan toivon olemusta kuvattiin positiivisena olotilana ja voimavarana. Aiemmissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa on todettu toivon olevan vaikeasti määriteltävissä. Toteamuksesta huolimatta aiemmista tutkimuksista korostuu kaksi samansuuntaista toivon määritelmää kuin tästäkin tutkimuksesta, toivon positiivinen näkymä ja perusvoimavara. (Kylmä & Juvakka 2007.) Predialyysipotilaan toivon kuvauksessa samankaltaisia määritelmiä olivat myönteinen tunnetila ja elämänhalun säilyminen (Arstila 2004). Dialyysipotilaan toivon ominaispiirteistä dialyysihoitajien kuvauksista tulivat esille toivon yksilöllisyys, universaalius ja dynaamisuus. Yksilöllisyys korostuu toivon kuvauksessa myös Davisonin ja Simpsonin (2007) laadullisessa tutkimuksessa, jossa uremiapotilas määrittelee omaa toivon yksilöllistä luonnetta henkilökohtaisen arvomaailmansa kautta. Aiemmissa tutkimuksissa toivolle tyypillinen universaalius on liitetty vaikeaan ajanjaksoon elämässä, jolloin toivo on enemmän yleistä kuin tarkasti johonkin asiaan kohdistuvaa (Herth 1998). Tässä tutkimuksessa koettiin toivon universaaliuden olevan sitä, että toivo merkitsee samaa asiaa kaikille ihmisille. Cutliffen (1995) tutkimuksen mukaan toivon dynamiikkaan vaikuttavat vaikeudet elämässä, tämä aspekti tuli tässäkin tutkimuksessa esille. Tämän tutkimuksen tulokset täydentävät aiempaa tutkimustietoa potilaan toivon olemuksesta ja ominaispiirteistä antaen kuvan dialyysihoitajan näkemyksestä dialyysipotilaan toivoon. (Kuvio 36.)



Kuvio 36. Dialyysipotilaan toivon olemus ja ominaispiirteet.

Tässä tutkimuksessa tuli esille 13 dialyysipotilaan toivoon liittyvää tekijää. Tutkimuksessa niitä käsiteltiin viitenä eri kokonaisuutena. Dialyysipotilaan toivo liittyy ihmissuhteisiin, aikaulottuvuuteen, hoitoon, hyvinvointiin ja kuolemaan. Toivon liittyminen ihmissuhteisiin on tullut esille useissa muissakin tutkimuksissa (esim. Holt 2001; Knuuttila 2006; Pyykkö 2003; Ryynänen 2005). Tässä tutkimuksessa kuvattiin toivoa elävöittäviksi ihmissuhteiksi dialyysipotilaan läheissuhde, vertaissuhde ja hoitosuhde. Dialyysipotilaan läheisenä tutkimuksessa mainitaan perheenjäsen, sukulainen, ystävä tai taksinkuljettaja. Taksinkuljettajan roolia läheisenä ei ole aiemmissa tutkimuksissa mainittu. Tämä läheissuhde esiintyy joillakin niistä dialyysipotilaista, joilla koti sijaitsee kaukana dialyysihoitoyksiköstä. Tässä tutkimuksessa vertainen koettiin joko samaa munuaistautia sairastavaksi potilastoveriksi tai MuSiLi:n kouluttamaksi vertaistukijaksi. Hoitosuhteella tarkoitetaan dialyysiosaston hoitohenkilökunnan ja dialyysipotilaan välistä vuorovaikutussuhdetta. Toivon elävöittämisessä kaikissa tässä tutkimuksessa esitetyissä ihmissuhteissa on merkityksellistä toisen ihmisen toivoa tukeva sosiaalinen tuki. Myös Ryynäsen (2005) tutkimuksessa todettiin sosiaalisen tuen olevan olennaista toivon säilymisessä. (Kuvio 37.)

Toivon liittyminen menneisyyden muistoihin, tämän hetken elämiseen ja tulevaisuuden ajatteluun on todettu useissa tutkimuksissa (esim. Baumann 2004; Felder 2004; Juvakka 2000; Kylmä 1998). Tässä tutkimuksessa kuvataan positiivisia muistoja, jotka ovat syntyneet potilaan dialyysihoidon aikana. Tällaisia muistoja ovat muistot voinnin paranemisesta dialyysihoidon alettua, vertaistapaamisista tai tapahtumista, jotka ovat tapahtuneet dialyysihoidon alettua. Nykyhetkessä elämisessä olennaisena nähtiin realistisuus. Realistisuus tulee esille myös tulevaisuuden ajattelussa; tärkeää on, ettei dialyysihoitaja herätä dialyysipotilaassa toivoa sellaisesta, mitä on mahdotonta saavuttaa. Samansuuntainen ohje on tutkijoilla Crooks ja Clochesy (2001), jotka esittävät potilaan toivon säilymiselle olevan tärkeää tosiasioihin perustuvan tulevaisuuteen liittyneen tiedon. Tässä tutkimuksessa dialyysipotilaan toivo liittyi tulevaisuudessa myös epärealistisiin asioihin. Tulevaisuuteen liittyvää toivoa nähtiin tavoitteiden suunnittelussa. Tärkeänä nähtiin toivon liittyminen omiin asioihin tulevaisuudessa. Tämä toivon subjektiivinen perspektiivi ja omiin asioihin kiinnittyminen on aiemminkin esitetty tutkimuksessa (Nekolaichuk ym. 1999). (Kuvio 37.)

Tässä tutkimuksessa hoito sisälsi dialyysipotilaan toivoon liittyvät dialyysihoidon, omahoidon ja munuaisensiirron. Dialyysihoitoon toivo liittyy sen uremiaa parantavan vaikutuksen vuoksi. Dialyysipotilaan toivo liittyy myös dialyysihoidossa esiintyviin ongelmiin ja dialyysihoitoympäristöön. Arstilan (2004) tutkimuksessa toivoa ehkäisee dialyysihoitoon liittyvät pelot ja muiden potilaiden kärsimykset. Toivoa edistävissä tekijänä Arstilan tutkimuksessa mainittiin dialyysiosaston myönteinen ilmapiiri. Myös Weilin (2000) tutkimus pitää hoitohenkilökuntaa dialyysipotilaan toivon elävöittäjänä. Osittainenkin omahoidon toteuttaminen ja vastuunotto omasta hoidosta tulivat esille tässä tutkimuksessa toivoon liittyvinä tekijöinä. Omaan dialyysihoitoon osallistuminen hemo- tai peritoneaalidialyysihoidossa kuvattiin myös toivoon liittyviksi tekijöiksi. Myös Mäkeläinen (2006) kuvaa omahoidossa onnistumisen lisäävän potilaan myönteisiä tunteita ja vahvistavan oman elämän hallinnan kokemista edistäen toivoa. Tässä tutkimuksessa munuaisensiirron liittyminen toivoon tuli esille läpi koko tutkimuksen. Sitä kuvattiin erillisenä toivoon liittyvänä tekijänä ja mainintoina muidenkin toivoon liittyvien tekijöiden kohdalla. (Kuvio 37.)

Toivo liittyy tässä tutkimuksessa hyvinvointiin sisältäen dialyysipotilaan arkielämän, terveyden ja elämänlaadun. Tässä tutkimuksessa arkielämä tarkoittaa dialyysipotilaan arkielämää dialyysiosaston ulkopuolella. Synonyymeina käytettiin sanoja vapaa-aika ja normaalielämä kuvaamaan samaa asiaa. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu elämän jatkumisen totutulla tavalla ja normaaliuden tunteen säilymisen liittyvän toivoon (Arstila 2004; Kylmä 2000). Tässä tutkimuksessa dialyysipotilaan toivo liittyy terveyteen, paranemiseen ja tietoon sairauksista. Useissa tutkimuksissa on todettu toivon positiiviset vaikutukset potilaiden terveydentilaan ja myös elämänlaatuun (Nekolaichuk ym. 1999; Weil 2000) Tässä tutkimuksessa toivo liittyi elämänlaatuun sekä dialyysi- että munuaisensiirtopotilaan elämässä. (Kuvio 37.)

Toivon liittyminen kuolemaan tuli esille tässä tutkimuksessa toivona kivuttomuudesta ja iankaikkisesta elämästä. Toivo on liitetty uskoon ja hengellisyyteen useissa aiemmissa tutkimuksissa (Baumann 2004; Holt 2001; Ryynänen 2005). (Kuvio 37.)

Kuvio 37. Dialyysipotilaan toivoon liittyvät viisi tekijää.

Dialyysipotilaan toivoa vahvistavia auttamismenetelmiä on tässä tutkimuksessa dialyysipotilaan toivon tukeminen, dialyysipotilaan arvostaminen, dialyysipotilaan tukeminen omahoitoon, realistisen tiedon antaminen, dialyysipotilaan jaksamisen tukeminen, dialyysipotilaan pelkojen lievittäminen, dialyysipotilaan tukeminen elämään dialyysipotilaana, dialyysihoitajanvalmius elävöittää dialyysipotilaan toivoa, dialyysihoitajantoivoa elävöittävä läsnäolo, dialyysihoitovuorojen suunnittelu, dialyysihoitoympäristön viihtyvyydestä huolehtiminen, dialyysipotilaan vertaisen arvostaminen, Munuais- ja maksaliiton toiminnan hyödyntäminen, toivon elävöittäminen eri ammattiryhmien kanssa ja dialyysipotilaan läheisen arvostaminen. Tässä tutkimuksessa esitetyt auttamismenetelmät kohdentuvat dialyysipotilaan toivoon liittyvien tekijöiden eri ulottuvuuksiin sisältäen kuvauksia dialyysihoitajan käyttämistä hoitotyön menetelmistä ja keinoista, joilla vahvistetaan ja ylläpidetään dialyysipotilaan kykyä olla toivova ihminen. Niiden sisällössä on osittain samoja hoitotyön menetelmiä tai keinoja koska kukin hoitotyön toiminnoista vaikuttaa useampaan dialyysipotilaan toivoon liittyvään tekijään.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat osin samanlaiset kuin Holtin (2001) systemaattisessa katsauksessa toivoa tukevista hoitotyön auttamismenetelmistä ja Kohosen (Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007) esittämässä metasynteesissä toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä. Tässä tutkimuksessa esille tulleet eroavaisuudet selittyvät tutkimuksen dialyysihoitotyön kontekstista.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisen tutkimuksen eettisyys koskee tutkimusaiheen eettistä oikeutusta ja tutkimuksen menetelmällisiä valintoja. Tutkimusaiheen eettinen oikeutus liittyy toivon yhteyteen osana hoitamisen kontekstia ja tutkimustiedon puuttumiseen aihealueesta tässä kontekstissa. (Kylmä ym. 2003.) Hoitotieteessä on paljon toivoa kuvaavia tutkimuksia, mutta vähän tutkimuksia hoitotyöntekijöiden käyttämistä hoitotyön auttamismenetelmistä. Dialyysipotilaan toivosta on julkaistu muutama hoitotieteellinen tutkimus. Tutkimuksia toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä dialyysikontekstissa ei ole saatavilla hoitotieteellisiä tutkimuksia. Tällaiseen ennen tutkimattomaan ilmiöön soveltuu käytettäväksi laadullinen tutkimusote. Lisäksi laadullisen tutkimuksen eettisyyttä on haastateltavien ja tutkijan välinen suhde koko tutkimusprosessin aikana. Haastattelutilanteessa olen pyrkinyt saamaan haastateltavan näkemyksen toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä ohjaamalla keskustelua neutraalisti eteenpäin kunnioittaen haastateltavan mielipiteitä. Haastatteluun osallistuminen oli tietoista ja vapaaehtoista. Haastattelujen sisällönanalyysillä tuotettu tutkimustuloksen todenmukaisuus liittyy tutkijan eettiseen vastuuseen. (Kyngäs & Vanhanen 1999; Orb, Eisenhauer & Wynaden 2001.)

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien anonymiteetin takaaminen on eettisesti keskeistä. Henkilöllisyyden suojaaminen korostuu, kun tiedetään haastateltavien tulevan pienestä, tunnetusta joukosta (Orb ym. 2001). Vaikka tutkimusraportissa on käytetty suoria lainauksia, ei haastateltavia voi tunnistaa niistä. Anonymiteetti on taattu sillä, että tutkimusraportissa ei mainita haastateltavien nimiä eikä korosteta yksittäisen haastateltavan näkemyksiä ilmiöstä (Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1998). Olen antanut jokaiselle haastattelulle numerokoodin, jolla merkitsin haastattelumateriaalin eli nauhat, puhtaaksikirjoitetut liuskat ja muistiinpanot. Aukikirjoitin itse haastattelut ja näin varmistin, että haastateltavien henkilöllisyys pysyy suojattuna. Huolehdin myös siitä, että haastattelumateriaali oli vain minun saatavillani ja että ohjaustilanteissa käyttämäni suorat lainaukset ovat anonyymeja. Tutkimusraportin valmistuttua hävitän kaiken haastattelumateriaalin.

6.3 Tutkimusten luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuspohdinnat liittyvät siihen, miten tutkimuksen tulos vastaa todellisuutta. Ne liittyvät tutkijaan, tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analyysiin ja tutkimuksen raportointiin. Tutkimuksessa annetaan riittävästi kuvailevaa tietoa haastateltavista ja tutkimuskontekstista, jotta lukija voi arvioida tulosten hyödynnettävyyden käytännön hoitotyössä. (Elo & Kyngäs 2008; Horsburgh 2003; Kylmä ym. 2003.)

Laadullisessa tutkimuksessa tieto kerätään niiltä, jotka tietävät ilmiöstä parhaiten. Dialyysihoitotyön asiantuntijoita ovat dialyysihoitotyötä tekevät hoitajat. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan kokemus tutkittavasta ilmiöstä. Oma yli kymmenen vuoden työhistoriani dialyysihoitajana on auttanut minua ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Ohjaajien kokemus toivon tutkimuksesta on auttanut sekä ilmiön tarkastelussa että tutkimuksen oikeassa toteutuksessa. Toisaalta tutkittavan ilmiön tuttuus voi johtaa sekä haastattelu- että analyysitilanteessa väärien johtopäätösten tekemiseen. Väärien johtopäätösten välttämiseksi olen reflektoinut jokaista haastattelutilannetta haastattelupäiväkirjan avulla. Reflektoinnissa olen tarkastellut kriittisesti omaa toimintaani kunkin haastattelutilanteen aikana. Aineiston analyysivaiheessa olen tarkastanut aineistosta tehtyjä tulkintojani joko lukemalla aukikirjoitettuja haastatteluja uudelleen tai kuuntelemalla niitä nauhoilta. (Kylmä ym. 2003; Orb ym. 2001.) Kriittisellä toiminnalla olen minimoinut omien mielipiteideni vaikutusta haastateltavien vastauksista tekemiini tulkintoihin. Koko tutkimusprosessin aikana pyrkimyksenäni on ollut kuvata luotettavasti haastateltavien dialyysihoitajien käsityksiä dialyysipotilaan toivosta, siihen liittyvistä tekijöistä ja auttamismenetelmistä.

Tutkimuskysymyksiin kohdentunut aineistonkeruu onnistui, kun keskustelu pysyi tutkittavassa ilmiössä, keskustelu kesti keskimäärin 60 minuuttia enkä johdatellut haastateltavaa tietynlaisiin vastauksiin. Tutkijan on pysyttävä mahdollisimman neutraalina, mutta pyrittävä kuitenkin rohkaisemaan haastateltavaa kertomaan mahdollisimman kattavasti tutkittavasta ilmiöstä. (Price 2002.) Riittävän kuvauksen saamiseksi tutkittavasta ilmiöstä arvioidaan tarvittavan noin kymmenen ilmiön tuntevaa haastateltavaa. Haastatteluiden lukumäärä määräytyy haastatteluiden saturaation eli

kylläänytymisen kautta. (Sandelowski 1995.) Tässä tutkimuksessa saturaatio toteutui kahdeksan haastattelun kohdalla.

Laadullisen sisällön analyysin jälkeen tutkimuksen luotettavuutta vahvistettiin tekemällä uusintahaastattelut kaikille tutkimukseen osallistuneille alustavan sisällönanalyysin jälkeen. Face-validiteetti toteutui antamalla haastateltavien tutustua alkuperäisilmaisuista tehtyihin tulkintoihin ja alustaviin kategorioihin sekä pyytämällä heitä arvioimaan tulosten todenmukaisuutta. Haastateltavilla oli samalla mahdollisuus esittää lisäyksiä ja tarkennuksia tutkimuksen tuloksista. Nämä lisäykset ja tarkennukset huomioitiin lopullisessa sisällönanalyysissä. (Janhonen & Nikkonen 2001; Kylmä ym. 2003; Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Tutkimusprosessi on kirjattu niin, että lukija pystyy pääpiirteittäin seuraamaan aineiston analyysia ja siitä tehtyjä päätelmiä. Audit trail on toteutettu tutkimuksessa esittämällä lainauksia haastatteluista ja esimerkki haastatteluaineiston kategorioinnista (liite 2). Erilaiset tulkinnat tutkimuksen ilmiöstä ovat hyväksyttäviä, koska laadullisen sisällönanalyysin toteutuksessa ovat aina vaikuttamassa tutkijan omat lähtökohdat. Siksi olenkin jatkuvasti reflektoinut omaa toimintaani tutkimuksen aikana ja tarkastanut tulkintojani analyysin aikana pyrkien luotettavaan kuvaukseen haastateltavien ajatuksista tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan myös sillä, miten uskottavasti teema-alueista tehdyt päätelmät lopullisina ilmaisuina kuvaavat sitä kokemusta mikä tutkittavasta ilmiöstä on haastateltavilla niin tutkimukseen osallistuneiden kuin lukijoiden mielestä. (Cutliffe & Mc Kenna 1999; Kylmä, Rissanen, Laukkanen, Nikkonen, Isola & Juvakka 2007.)

Autenttisia lainauksia on tässä tutkimuksessa paljon; toisaalta selventämässä haastatteluista tehtyjä päätelmiä tutkittavan ilmiön kategorioinnista ja toisaalta antamassa lukijalle tietoa dialyysipotilaan elämän todellisuudesta. Autenttisten ilmausten lukumäärän määrittelee tutkija ilmaistakseen näkemyksensä tutkittavasta ilmiöstä, lukijalle voi kriteeri onnistuneesta laadullisen sisällön analyysistä olla suppeampi autenttisien lainauksien käyttö (Elo & Kyngäs 2008).

6.4 Johtopäätökset

Tutkimuksen tulokset osoittavat että dialyysipotilaan toivo jäsentyy selkeästi dialyysihoitajien kuvaamina positiiviseksi elämää kannattelevaksi voimavaraksi. Lisäksi siinä nähtiin toivon ominaispiirteinä yksilöllisyys, universaalisuus ja dynaamisuus.

Dialyysipotilaan toivoon liittyvissä tekijöissä tulivat esille toivon olemuksen eri ulottuvuudet. Toivoon liittyvät tekijät liittyivät ihmissuhteisiin, aikaulottuvuuteen, hoitoon, hyvinvointiin ja kuolemaan.

Dialyysipotilaan toivoa vahvistavat auttamismenetelmät tukivat dialyysipotilaan ja hänen läheistensä hyvinvointia. Auttamismenetelmissä dialyysihoitajat kuvasivat dialyysipotilaan toivon elävöittämistä siitä hetkestä alkaen, kun dialyysipotilas astui ensimmäisen kerran dialyysiosaston ovesta sisään. Toivon kuvaukset jatkuivat siihen kunnes dialyysipotilas saa kutsun munuaisensiirtoon tai dialyysihoidoista joudutaan luopumaan kuoleman lähestyessä. Kuvauksissa toivo oli mukana niin dialyysiympäristössä, kotiympäristössä ja mahdollisuudessa viettää toivoa elävöittävää aikaa muualla matkaillen, vieraillen tai osallistumalla erilaisiin tilaisuuksiin.

Dialyysihoitajien kuvauksissa tuli myös esille dialyysihoitajan oman toivon ja työyhteisön toivon hyvinvointi. Tärkeäksi koettiin toivon ylläpitäminen koulutuksen ja työkavereiden tuen avulla. Dialyysihoitajat toivat esille huolensa henkilökuntamäärän vähäisyyden negatiivisen vaikutuksen toivoa elävöittävälle toiminnalle dialyysihoitotyössä. Riittävän dialyysihoitajien määrän turvaaminen jokaiseen työvuoroon kohdentuu dialyysiosastojen työvuorosuunnitteluun ja sairaalan johdon resurssointiin riittävästä dialyysiosaston hoitohenkilökuntamäärästä. Myös dialyysihoitopaikan ympäristön viihtyvyyteen kiinnitettiin huomiota toivon elävöittäjänä.

Oma tärkeä osuus dialyysipotilaan toivon elävöittämisellä nähtiin Munuais- ja maksaliiton toiminnalla. Tutkimuksessa tuli esille liiton julkaisutoiminnan, vertaistukitoiminnan, osastovierailuiden ja kurssitoiminnan merkitys dialyysipotilaan toivon elävöittäjänä. Läheisten ohjaaminen liiton toimintaan nähtiin välillisesti

vahvistavan myös dialyysipotilaan toivoa. Toivoa elävöittävä läheinen tai vertainen kuvattiinkin mahdollisuutena olla toivon lähde potilaalle.

6.5 Suosituksia hoitotyön käytäntöön, hoitotyön johtamiseen, hoitotyön koulutukseen ja jatkotutkimukselle

Nämä tutkimuksen tulokset ovat sovellettavissa dialyysipotilaan kliinisessä hoitotyössä. Tutkimuksen tuloksia voi käyttää sellaisenaan dialyysipotilaan hoitotyössä. Tutkimuksen perusteella dialyysihoitotyöhön tulisi varata riittävästi hoitajaresursseja, että dialyysihoitajalla olisi aikaa kohdata kiireettömästi dialyysipotilas. Toivon elävöittämisessä merkityksellistä on kiireenkin keskellä kuunnella potilasta ja etsiä keinoja toivon elävöittämiselle.

Tässä tutkimuksessa esitettyjä tutkimustuloksia voidaan hyödyntää näyttöön perustuvan dialyysihoitotyön ohjeiden laadinnassa. Tutkimuksessa esitettyjä kuvioita voi käyttää esimerkkinä dialyysiosaston osastotunneilla tai dialyysialan koulutuksissa käsiteltäessä toivon elävöittämistä dialyysihoitotyössä. Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää apuna uuden dialyysihoitajan perehdytyksessä ymmärtämään dialyysipotilaan todellisuutta. Hoitotyön koulutuksessa niitä voidaan käyttää avaamaan dialyysihoitotyötä hoitotyön opiskelijoille.

Tutkimuksia dialyysihoitotyöstä on vähän. Olisi tärkeää tutkia edelleen dialyysipotilaan ja dialyysihoitajan vuorovaikutuksen todellisuutta. Toivon tutkimuksessa olisi tärkeää kehittää mittareita, joilla pystyttäisiin mittaamaan millaisena dialyysipotilas kokee toivoa elävöittävän dialyysihoitotyön. Toivon elävöittämiseksi tulisi kehittää hoitotyön interventioita, joilla edistettäisiin toivoa vahvistavien auttamismenetelmien käyttöä. Erilaiset hoitotyön kehittämishankkeet, joilla parannetaan dialyysihoitotyön laatua, elävöittävät myös dialyysipotilaan toivoa.

LÄHTEET

Arstila, H. 2004. Predialyysipotilaan kuvaus toivosta - Toivoa edistävät ja ehkäisevät tekijät. Pro gradu -tutkimus. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Baumann, S. 2004. Similarities and differences in experienced of hope. Nursing Science Quarterly. 17(4): 339–344.

Benzein E. & Saveman B-I. 1998. Nurses' perception of hope in patients with cancer: a palliative care perspective. Cancer Nursing 21(1): 10-16.

Crooks, E. & Clochesy J. 2001. Nurses can provide hope and quality care for the chronically, critically ill adult. American Journal of Nursing 101: 21–24.

Cutliffe, J.R. & McKenna, H. 1999. Establishing the credibility of qualitative research findings: the plot thickens. Journal of Advanced Nursing 30(2): 374–380.

Cutliffe, J.R., 1995. How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients? Journal of Advanced Nursing. 22(5):888–885.

Cutliffe, J.R. & Herth, K. 2002. The concept of hope in nursing 1: its origins, backround and nature. British Journal of Nursing 11(12):832–840.

Davison S.N. & Simpson C. 2006. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. BMJ 28;333(7574).

Evidence Policy for the WHO Regional Office for Europe. January 2004. Saatavana www-muodossa: http://www.euro.who.int/evidence/policy/20040623_1 .Luettu 1.9.2005.

Elo S. & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 62(1):107-115.

Eriksson, K. 1996. Kärsivä ihminen. Kokeilupainos. Åbo Academi. Hoitotieteen laitos. Yhteiskunta- ja hoitotieteellinen tiedekunta. Vaasa.

Fagerstrom, L., Eriksson, K. & Bergbom, I. 1998. The patient´s perceived caring needs as a message of suffering. Journal of Advanced Nursing. 28(5): 978–987.

Felder B. 2004. Hope and coping in patients with cancer diagnoses. Cancer Nursing 27(4): 320–324.

FinOHTA. Yleistä. Saatavana www-muodossa: http://www.stakes.fi/finohta/. Luettu1.9.2005.

Forbes, M. 1999. Hope in the Older Adult with Chronic Illness: Comparison of two Research Methods in theory building. Advances in Nursing Science. 22(2): 74–87.

Gelling, L. 1999. The role of hope for relatives of critically ill patients: a review of the literature. Nursing Standard 14(1): 33–38.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today 24:105–112.

Groene, O. & Garcia- Barbero, M. Health promotion in hospitals: evidence and quality management. May 2005. saatavana www-muodossa: http://www.euro.who.int/document/E86220pdf . Luettu1.9.2005.

Haatainen, K. 1998. Toivottomuus masentuneiden aikuisen elämässä. Avohoitopotilaiden seurantatutkimus. Pro gradu -työ. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Herth, K. 1998. Hope as seen through the eyes of homeless children. Journal of Advanced Nursing. 28(5): 1053–1062.

Herth, K. 2000. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. Journal of Advanced Nursing. 32(6):1431-1441.

Holt J. 2001. A systematic review of the congruence between people's needs and nurses' interventions for supporting hope. Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing. 30; 8(1): 10p.

Horsburgh, D. 2003. Evaluation of qualitative research. Journal of Clinical Nursing 12(2):307-312.

Iire, L. 1999. Potilas ja sairaudesta johtuva epävarmuus. Tutkimus. Hoitotieteenlaitos, Sisätautioppi, Kliininen laitos, Turun yliopisto. Pika Oy. Turku.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki.

Juvakka, T. 2000. Elämää risteyskohdissa. Hermeneuttiseen fenomenologiaan ja kehollisuuteen perustuva tutkimus 15–16 -vuotiaiden nuorten toivon kokemuksista heidän jokapäiväisessä elämässään. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio.

Knuuttila T. 2006. MS-tautia sairastavan henkilön toivo ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Pro-gradu tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. 1999. Predialysis education helps patient choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. Journal of Advanced Nursing 29(4): 869-876.

Klang, B., Björvell, H., & Cronqvist, A. 1996. Patients with chronic renal failure and their ability to cope. Scandinavian Journal of Caring Sciences 10: 89-95.

Kohonen, M. 2004. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät - metasynteesi kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Pro gradu -työ. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Kohonen M., Kylmä J., Juvakka T. & Pietilä A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät - metasynteesi. Hoitotiede 19(2):63-75.

Kylmä, J. 1996. Toivon dynamiikka, inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Kylmä, J. 1998. Toivon dynamiikka yli 70-vuotiaiden kotona asuvien vanhusten kuvaamana. Hoitotiede 10(2):63-77.

Kylmä, J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others: a substantive theory. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio

Kylmä, J. & Isola, A. 1997. Vanhuksen toivon dynamiikkaan kohdistunut hoitotieteellinen tutkimus - kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 9(2):67-75.

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. Tutkiva Hoitotyö. 5(4): 4-7.

Kylmä, J., Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. Hoitotiede 16(6): 250-257.

Kylmä J., Rissanen M-L, Laukkanen E., Nikkonen M., Isola A. & Juvakka T. 2007. Kuvaileva laadullinen tutkimus. Premissi 5:42-46.

Kylmä, J., Turunen, H. & Perälä, M-L. 1996. Hope and chronic illness: The meaning of hope and the ways of fostering hope experienced by chronically ill Finnish people. International Journal of Nursing Practice 2:209–214.

Kylmä, J. & Vehviläinen -Julkunen, K. 1997. Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistomological foundations of research on hope. Journal of Advanced Nursing 25:364-371.

Kylmä, J., Vehviläinen -Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? Duodecim 119:609-615.

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

Lindqvist, R. Carlsson, M. & Sjöden, P-O. 1998. Coping strategies and quality of life among on hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. Scandinavian Journal of Caring Sciences 12(4):223-230.

Lindvall, L. 1995. Toivo syöpään sairastuneen arkielämässä. Hoitotiede 7(5): 223-232.

Lok, P. 1996. Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. Journal of Advanced Nursing 23(5):873-881.

McQueen, D.V. & Anderson, L.M. 2001. What counts as evidence: issues and debates. Teoksessa Rootman I. ym. toim. Evalution in Heath promotion: principles and perspectives. WHO Regional Publications, European Series, No92. Kööpenhamina.

MOT. Kielitoimiston sanakirja 1.0. Saatavana www-muodossa: http://mot.kielikone.fi.ezproxy.uku.fi:2048/mot/uku/netmot.exe. Luettu 2.9.2005.

Munuaistietoa. Saatavana www-muodossa: http://www.musili.fi . Luettu 1.9.2005

Mäkeläinen T. 2006. Diabetesta sairastavan aikuisen kuvaus toivosta ja siihen liityvistä tekijöistä. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Nekolaichuk, C.L., Jevne, R.F. & Maquire, T.O. 1999. Structuring the meaning of hope in health and illness. Social Science & Medicine 48: 591-605.

Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2001. Ethics in Qualitative Research. Journal of Nursing Scholarship. 33(1):93–96.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki.

Parse, R.R. 1990. Parse's Research Methodology with an illustration of the lived Experience of Hope. Nursing Science Quarterly. 3: 9–17.

Polaschek, N. 2003a. Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. Journal of Advanced Nursing. 41(1): 44–52.

Polaschek, N. 2003b. Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. Journal of Advanced Nursing. 42(4): 355–363.

Price B. 2002. Ladderered questions and qualitative data research interviews. Journal of Advanced Nursing 37(3): 273–281.

Pyykkö, V. 2003. "If only I could" ~ "There is always a loophole" Hope and hopelessness experienced by the Severely depressive and nondepressive elderely. Hoitotieteen laitos.Turku.

Rustøen, T. & Wiklund, I. 2000. Hope in Newly Diagnosed Patients With Cancer. Cancer Nursing. 23(3): 214–219.

Rustøen, T., Wiklund, I., Hanestad, B. & Moum, T. 1998. Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. Cancer Nursing. 21(4):235-245.

Ryynänen E-M. 2005. Masentuneen potilaan toivo ja sitä tukeva hoito. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Sandelowski, M. 1995. Focus on Qualitative Methods. Sample Size in Qualitative Research. Research in Nursing & Health 18: 179-183.

Stephenson, C. 1991. The concept of hope revisited for nursing. Journal of Advanced Nursing. 16: 1456–1461.

STM 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 – kansanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 2001:4. Helsinki.

STM 2003. Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Kansallinen tavoite- ja toimintaohjelma 2004 -2007. Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 2003:18. Helsinki.

Suomen munuaistautirekisteri – Vuosiraportti 2006. Saatavana www-muodossa: http://www.musili.fi/fin/munuaistautirekisteri Luettu 16.05.2008.

Uusihonko, U. 1994. Hemodialyysi- ja jatkuvassa peritoneaalidialyysihoidossa olevien potilaiden terveyteen liittyvän terveydenlaadun mittaaminen 15 D mittarilla, potilaiden itsensä arvioimana. Terveydenhuollon pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Vehviläinen -Julkunen, K. & Pietilä A.-M. 2002. Hoitotiede Kuopion yliopistossa - alueellista vaikuttavuutta, valtakunnallista vastuuta ja kansainvälistä yhteistyötä. Hoitotiede 14(6): 267–272.

Vinberg, H. 2000. Peritoneaalidialyysipotilaiden elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Pro gradu -tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.

Wang, C. H. 2000. Developing a Concept of Hope From a Human Science Perspective. Nursing Science Quarterly. 13(3): 248–251.

Weil, C. M. 2000. Exploring Hope in Patients with End Stage Renal Disease on Chronic Hemodialysis. Nephrology Nursing Journal 27(2), 219-224.

Welch, J. & Austin J. 2001. Stressors, coping and depression in haemodialysis patients. Journal of Advanced Nursing 33(2): 200–207.

Liite 1

HAASTATTELUTIEDOTE

Arvoisa vastaanottaja!

Toivo on olennainen osa elämää. Toivo vaikuttaa potilaan elämänlaatuun, terveyteen, sairauteen ja selviytymiseen sekä auttaa hyväksymään sairauksien aiheuttamia rajoituksia ja kuolemaa. Useissa tutkimuksissa on todettu hoitajan olevan ratkaisevassa asemassa potilaan toivon ylläpitäjänä ja nostattajana.

Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata mitä toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä dialyysihoitaja käyttää kohdatessaan dialyysipotilaan. Tutkimusaineiston kerään haastattelemalla noin kymmentä dialyysihoitajaa Itä-Suomen alueelta. Luvan tutkimuksen suorittamiselle olen saanut työyksikkösi ylihoitajalta. Tutkimusaihe on tärkeä, sillä tällaista tietoa ei ole aiemmin tutkittu. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää mm. näyttöön perustuvan dialyysihoitotyön kehittämisessä ja ammatillisessa dialyysihoitotyön koulutuksessa.

Osallistumalla olet mukana lisäämässä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Keskustelunomainen haastattelu kestää noin tunnin. Sovimme yhdessä Sinulle sopivasta haastatteluajankohdasta ja paikasta joulukuulle 2005 tai tammikuulle 2006. Haastattelut nauhoitetaan Sinun suostumuksellasi.

Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit myös halutessasi perua tutkimukseen osallistumisen. Haastatteluaineistoa käsitellään tutkimuksessa niin, että lopullisessa tutkimusraportissa Sinua ei voi tunnistaa. Haastatteluissa keräämäni tieto on luottamuksellista ja vain minun saatavilla. Laadullisen sisällönanalyysin avulla tulokset esitetään yleisellä tasolla. Tutkimusraportti julkaistaan Kuopion yliopiston terveystieteiden maisterin opinnäytetutkielmana vuoden 2006 aikana.

Tutkimusraportin valmistuttua hävitän haastatteluissa käyttämäni nauhat, nauhoista paperille puhtaaksi kirjoittamani liuskat ja haastattelujen yhteydessä tekemäni muistiinpanot asianmukaisesti yliopistolla.

Tutkimuksen ohjaajina toimivat FT, dos. Jari Kylmä ja THT, ma. prof. Merja Nikkonen Kuopion yliopiston hoitotieteen laitokselta.

Ota minuun yhteyttä alla olevaan numeroon, niin sovimme osallistumisestasi ja varmistamme haastattelu ajankohdan. Mikäli et ole soittanut viikon kuluessa, otan Sinuun yhteyttä ja tiedustelen osallistumistasi tutkimukseen.

Ystävällisesti, _____

Sinikka_Kuohula
Sairaanhoitaja,
Terveystieteiden maisteriopiskelija

ESIMERKKI AINEISTON SISÄLLÖN ANALYYSISTÄ Liite 2

Alkuperäinen ilmaus aineistosta	Alkuperäinen ilmaus pelkistettynä	Ryhmät muodostavat ilmaukset	Ilmaus ryhmälle
” toivohan tietyllä tavalla vaihtelee eri elämäntilanteissa ett niinku nuorillaha on pikkusen eri käsitys toivosta ku vanhoilla”	on erilainen nuorilla ja vanhuksilla perustuen heidän elämäntilanteeseensa	on omaan elämäntilanteeseen perustuvaa	on yksilöllistä
”näin niinku karrioiden että jos potilaalla on molemmat jalat leikattu niin ei siinä voija mennä sanomaan että sinä kuule vielä joku päivä reippaasti kävelet niiden proteesien kanssa se on vähä niinku liian … suuren toivon antamista että vähä pienemmillä askeleilla pittää …että ei niin vaikka todellisuudessa varmasti monestikkii ei oo edes mahollista meilläkään… niin… niin realistinen … ihan niinku silleen että että niinku potilaski sen ymmärtää että niinku sen pienestä myö niinku voijaan lähtee ja siitä se sitten niinku lähtee”	on perustuttava todellisuuteen potilaan omassa elämäntilanteessa	on omaan elämäntilanteeseen perustuvaa	on yksilöllistä
”toivo ihmisen elämässähän on tuota toivoa .. toiveita se on eri asia kuin toivo mutta tuota kyllähän sitä niinku toivooki eri asioiden yhteydessä niin eri lailla että esimerkiksi terveenä ollessa toivo voi olla ihan erilaista ku sairaana ollessa”	on elämään kuuluvaa ja vaihtelevaa, samoin vaihtelevat myös ihmisen toiveet	on toiveiden lailla yksilöllisesti vaihtelevaa	on yksilöllistä
”ett potilas pystyy pystyy avoimesti ja rehellisesti kertomaan myös ne pahat olonsa mutta mutta toivon mukaan myös myös ne ne toiveet ja hänen oman toivon ett mikä mikä hänellä ois se hyvä olo sehän voi olla tosi pieni asia että vaikka vaikka kosketus, aito läsnäolo, hymy, ihan pienistä asioista jaksan käydä seuraavana päivänä vaikka kauppareissun tekemässä”	on henkilökohtaiseen kertomukseen perustuva näkemys omasta toivosta	on potilaan oma näkemys omasta toivosta	on yksilöllistä
”jos siinä niinku tuot liikaa esille esimerkiks minun esimerkiks minun omia juttuja mulla ois vaikka joku reissu hieno tulossa jos minä siitä koko ajan puhun niin ei se oo sille potilaalle niinkun se välttämättä se toivo ja ilo”	on koostunut muusta kuin dialyysihoitajan omista asioista	on koostunut jokaisella omista asioista	on yksilöllistä
”ei saa jäähä sitten neljän seinän sisälle sen sairautesa kanssa ja miettimään ihan ihan nesterajotuksia tolleen että ne tullee pieninä palasina nekkiii ja joillekkin se tullee hyvin varhasessa vaiheessa ja joillekkin joka asia joku asia ei voi mennä ikinä hänhän on ihan yhtä arvokas ihminen omine toivoineen”	on jokaisella ihmisellä omaan näkemykseen toivosta perustuvaa	on omaan näkemykseen toivosta perustuvaa	on yksilöllistä
”jotka ei oo siirtolistalla ja tietää että se on niinku lopun elämä käytävä tässä hoidossa niin niin niin ett se voi olla vähän erilainen asia sitte sellanen toivo että ehkä se olis niin kuin toivo sitt ett se elämänlaatu säilyy säilyy hyvänä.”	on ei munuaisensiirtolistalla olevalle erilaista kuin sillä olevalla potilaalla	on erilaista ei munuaisensiirtolistalla ja -listalla olevalle	on yksilöllistä