

### 3 VOIMAVARAISTUMISTA TUKEVASSA POTILASOHJAUKSESSA VÄLITETYN TIEDON HYÖDYLLISYYS: PRE- JA KOTIDIALYYSIHOIDOSSA OLEVIEN POTILAIDEN NÄKÖKULMA

**Saija Inkeroinen**, TtM, th, tohtorikoulutettava, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto ja tutkija, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

**Vanesa Numanovic**, TtM, suuhygienisti (AMK), osastonhoitaja, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

**Mia Karlsson**, sh, sairaanhoitaja, Munuaiskeskus, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

**Senni Kiukainen**, sh, sairaanhoitaja, Munuaiskeskus, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

**Jenni Koskinen**, TtK, sh, TtM-opiskelija, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto ja apulaisosastonhoitaja, Turun kaupunki

**Helena Leino-Kilpi**, THT, KM, esh, professori, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto ja sivutoiminen ylihoitaja, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

**Pauli Puukka**, VTM, tilastotieteen asiantuntija, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto

**Ros-Marie Taponen**, Sh (YAMK), osastonhoitaja, Vatsakeskuksen dialyysiyksikkö, Helsingin yliopistollinen sairaala, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

**Riitta Tuominen**, TtM, sh, kliinisen hoitotyön asiantuntija, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

**Heli Virtanen**, TtT, sh, post doc -tutkija, yliopisto-opettaja, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto

#### **Johdanto**

Tieto on pitkäaikaisten terveysongelmien, kuten munuaisten vajaatoiminnan, kanssa eläville potilaille tärkeää. Potilailla tulisi olla moniulotteista tietoa, sen pitäisi tukea potilaiden omia voimavaroja (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b) ja sitä voidaan arvioida monesta eri näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa analysoimme potilaille ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyttä (katso myös Inkeroinen ym. 2020). Tiedon hyödyllisyys tarkoittaa moniulotteista ja yksilöllistä tietoa, jota potilaat voivat itse hyödyntää ja käyttää omassa jokapäiväisessä elämässään (Kang & Lee 2019, Inkeroinen ym. 2020). Tiedon hyödyllisyys on olennaista pre- ja kotidialyysihoidossa, mutta ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyttä koskeva tutkimus on vähäistä. Tämä tutkimus pyrkii vastaamaan tähän tiedonaukkoon.

## Tausta

Eläminen munuaisten vajaatoiminnan kanssa koskettaa yhä useampia ihmisiä kansainvälisesti ja Suomessa. Arviot dialyysihoitoa tarvitsevien potilaiden määrästä maailmanlaajuisesti vaihtelevat 5–7 miljoonan välillä, ja munuaisten vajaatoiminta onkin tunnistettu yhdeksi keskeisimmistä kansanterveydellisistä ongelmista (Lv & Zhang 2019). Suomessa kyseisten potilaiden määrä on niin ikään kasvussa ja dialyysihoidossa oli noin 2000 potilasta vuoden 2019 lopussa (Suomen munuaistautirekisteri 2021).

Potilaille on mahdollisuus valita usean eri dialyysihoitomuodon väliltä. Kotidialyysi on usein ensisijainen vaihtoehto, koska se voi parantaa elämänlaatua (Budhram ym. 2020) sekä tukea itsenäistä ja joustavaa arkea (Walker ym. 2015). Yhteiskunnalle se on yleensä taloudellisesti edullisempi hoitovaihtoehto kuin sairaalassa toteutettu dialyysihoito (Pike ym. 2017). Kiinnostus kotidialyysia kohtaan on kasvanut kansainvälisesti (Thodis & Oreopoulos 2011, Cozzolino ym. 2021), mutta Suomessa kotidialyysin käyttö on vähentynyt munuaissiirtojen lisääntymisen ja muihin dialyysihoitomuotoihin siirtymisen vuoksi (Suomen munuaistautirekisteri 2021).

Potilaiden ohjauksessa välitettävän tiedon tulee olla hyödyllistä ja käyttökelpoista potilaille. Predialyysihoidossa monipuolisen tiedon on todettu tukevan potilaita itsehoidossa (Tsai ym. 2021) ja sopivimman dialyysimuodon valinnassa (Chen ym. 2018). Kotidialyysia toteuttavien potilaiden tieto voi puolestaan tukea potilaita hoidon onnistumisessa, kotidialyysin jatkamisessa (Paterson ym. 2021) ja hyvien hoitotuloksien saavuttamisessa (Sofue ym. 2019). On tärkeää, että tieto on hyödyllistä nimenomaan potilaiden subjektiivisesta näkökulmasta.

Potilaiden tiedon hyödyllisyyttä voidaan tukea potilasohjauksen avulla, jolloin voidaan puhua potilaan voimavaraistumista tukevasta ohjauksesta (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b). Voimavaraistuminen tarkoittaa sekä prosessia että lopputulosta, jossa ihminen kokee omakohtaista voiman ja hallinnan tunnetta terveyteen liittyvässä päätöksenteossa ja toiminnassa (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b, Kalantar-Zadeh ym. 2021, Nutbeam & Muscat 2021). Voimavaraistumisen tärkeys on tunnistettu myös munuaisten vajaatoimintaa sairastavien hoidossa (Kalantar-Zadeh ym. 2021).

Voimavaraistumisen sisällön jäsentämiseksi on kehitetty tiedon osa-alueet (alkuperäiseltä nimeltään sisäisen hallinnan ulottuvuudet) empiirisen aineiston pohjalta, joka muodostui pitkäaikaisen terveysongelman kanssa elävien kokemuksista ja näkemyksistä (Leino-Kilpi ym. 1999b). Tässäkin tutkimuksessa hyödynnetyt osa-alueet ovat biofysiologinen (esim. terveysongelman aiheuttamat oireet ja hoito), toiminnallinen (esim. terveysongelman vaikutukset päivittäisiin toimintoihin), sosiaalinen (esim. sosiaaliset verkostot ja niiden tarjoama tuki), kokemuksellinen (esim. aikaisemmat kokemukset ja terveysongelmaan liittyvät tunteet), eettinen (esim. potilasoikeudet ja velvollisuudet hoidossa) ja taloudellinen (esim. terveysongelmaan liittyvät kulut ja edut, Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b). Nämä osa-alueet on todettu tärkeiksi munuaisten vajaatoimintaa sairastavien (Rantanen ym. 2008) lisäksi esimerkiksi kirurgisille (Gröndahl ym. 2019) ja ortopedisille potilaille (Klemetti ym. 2015) sekä eri syöpätyyppejä (Ryhänen ym. 2012, Vaartio-Rajalin ym. 2014, Salonen ym. 2017) ja sydämen vajaatoimintaa sairastaville (Ingadottir ym. 2014).

#### *Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset*

Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyttä pre- ja kotidialyysihoidossa olevien potilaiden näkökulmasta. Potilaiden tietoa tarkastellaan kuuteen osa-alueeseen jaettuna. Tavoitteena on saada tietoa ja edistää munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden ohjaukskäytänteitä. Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten hyödylliseksi pre- ja kotidialyysihoidossa olevat potilaat kokivat ohjauksessa välitetyn tiedon itselleen?
- Mitkä tekijät ovat mahdollisesti yhteydessä potilaiden kokemukseen ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyydestä?

#### **Menetelmät**

##### *Tutkimukseen osallistuneet potilaat*

Tutkimuksen tiedonantajina olivat munuaisten vajaatoimintaa sairastavat, dialyysiyksiköissä hoidossa olevat potilaat (n=162, vastausprosentti 50,3 %). Potilaiden tuli olla predialyysihoidossa (myös odotettavissa dialyysihoito tulevaisuudessa) tai

kotidialyysihoidossa (peritoneaaldialyysi eli PD tai kotihemodialyysi eli KHD), vähintään 18-vuotiaita, suomen kielen taitoisia sekä vapaaehtoisia.

Tutkimukseen osallistuneista potilaista suurin osa oli dialyysihoidossa (PD, n=72, 45,3 % ja KHD, n=39, 24,5 %) olevia miehiä (n=103, 63,6 %). Potilaat olivat keski-ikältään 61-vuotiaita ja arvioivat vointinsa keskiarvoltaan 7,2 (asteikolla 0–10). Potilasohjaustilanteissa valtaosa oli ilman läheisiä (63 %), saivat kirjallista ohjausmateriaalia (93,5 %) ja kokivat hoitonsa pääasiassa turvalliseksi (jonkin verran tai erittäin turvalliseksi, 98,7 %) ja luottamukselliseksi (jonkin verran tai erittäin luottamukselliseksi, 97,3 %). Suurin osa oli ohjauksen lisäksi hakenut itsenäisesti tietoa (79,3 %).

Potilasryhmälle toteutunut ohjaus on tunnistettavissa. Tutkimukseen osallistuneille suunnatun potilasohjauksen toteuttivat tutkimusyksiköissä työskennelleet hoitajat. Ohjaus oli potilaslähtöistä tukien potilaan tavoitteita ja aktiivisuutta hoidossa. Ohjaussisällöt kattoivat tiedon moniulotteiset osa-alueet (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b).

#### *Aineistonkeruu*

Aineistonkeruuvälineenä käytettiin tutkimusta varten kehitettyä mittaria, jolla arvioitiin potilasohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyttä. Mittarin kehittämisessä käytettiin taustateorianä voimavaraistumista tukevaa potilasohjausta (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b, 2020) hyödyntäen Dialyysipotilaan tiedon tarve -mittaria (Rantanen ym. 2008), aiempaa kirjallisuutta (esim. Ribitsch ym. 2012, Saha 2012, Sayed ym. 2012, Johansson ym. 2007, Enworom & Tabi 2015, Rioux ym. 2015) ja dialyysiyksikön hoitajien asiantuntemusta.

Mittarissa oli 34 väittämää jaettuna kuuteen tiedon osa-alueeseen. Väittämissä pyydettiin arvioimaan, oliko tieto hyödyllistä Likert-asteikolla 1–4 (1=täysin eri mieltä, 4=täysin samaa mieltä). Lisäksi käytettiin yhdeksää (9) taustatekijäkysymystä, jotka liittyivät potilaaseen (sukupuoli, ikä, itsearvioitu vointi ja dialyysihoidomuoto) ja ohjaukseen (potilaan itsenäinen tiedonhaku, kirjallisen ohjausmateriaalin saaminen, läheisen osallistuminen sekä hoidon turvallisuus ja luottamuksellisuus). Mittari pilotoitiin viidellä dialyysiyksikön potilaalla. Pilotoinnin perusteella väittämien kirjoitusasua tarkennettiin.

Koko mittarin Cronbachin alfa oli 0,96 ja tiedon osa-alueiden alfa vaihteli 0,79–0,92 välillä.

Aineisto kerättiin kahden yliopistosairaalan dialyysiyksikössä vuosina 2016–2017. Hoitajat jakoivat potilaille paperisen kyselylomakkeen. Potilaat täyttivät mittarin joko dialyysiyksikössä palauttaen sen suljetussa kuoressa palautuslaatikkoon tai kotona palauttaen sen valmiiksi maksetussa kirjekuoressa suoraan tutkijoille. Potilaille lähetettiin yksi muistutuskirje.

#### *Aineiston analyysi*

Tilastanalyysissa käytettiin SAS 9.3 -ohjelmaa (SAS Institute, Inc., Cary, NC). Potilaiden taustatekijöitä ja tiedon hyödyllisyyttä tiedon osa-alueittain kuvailtiin kuvailevan tilastotieteen menetelmin. Sekä kaikista väittämistä että jokaisesta tiedon osa-alueesta muodostettiin summamuuttuja. Tiedon osa-alueiden hyödyllisyyden ja taustatekijöiden yhteyttä analysoitiin Pearsonin korrelaatiokertoimella, t-testillä ja varianssianalyysilla. Monimuuttujaregressioanalyysilla analysoitiin hyödyllisyyden ja taustatekijöiden yhteyttä. Beta-kerroin kuvailee jokaisen kategorian eroja viitekategoriaan. Vain tilastollisesti merkitsevät taustamuuttujat otettiin lopulliseen malliin mukaan. Summamuuttujia verrattiin toisiinsa toistettujen mittausten varianssianalyysilla.  $\leq 0,05$  p-arvoja tulkittiin tilastollisesti merkitsevinä.

#### *Eettiset näkökohdat*

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisiä periaatteita (TENK 2019). Tutkimus sai puoltavan eettisen ennakoarvioinnin (lausunto 19/2016, 4.4.2016), tutkimusorganisaatiot myönsivät tutkimusluvut ja aiemmin kehitetyn mittarin tekijänoikeuksien haltija myönsi luvan mittarin käyttöön. Kaikille tutkimukseen osallistuneille potilaille välitettiin suullisesti ja kirjallisesti tietoa tutkimuksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus niin halutessa. Tutkimukseen osallistuneet antoivat kirjallisen tietoon perustuvan suostumuksen.

## Tulokset

### *Tiedon hyödyllisyys*

Potilaat kokivat ohjauksessa välitetyn tiedon itselleen varsin hyödylliseksi (keskiarvo 3,28, keskihajonta 0,57, asteikolla 1–4, Taulukko 1). Tieto koettiin lähes kaikilla tiedon osa-alueilla hyödylliseksi (keskiarvo >3,0). Ainoan poikkeuksen teki kokemuksellinen osa-alue, jonka potilaat kokivat vähemmän hyödylliseksi kuin muut osa-alueet (korjattu  $p<0,001$ ). Hyödyllisimmiksi koetut osa-alueet olivat biofysiologinen ja eettinen, joiden ero muihin tiedon osa-alueisiin oli tilastollisesti merkitsevä (korjattu  $p=0,026$  tai vähemmän).

Taulukko 1. Ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyys pre- ja kotidialyysihoidossa olevien potilaiden kokemana (katso myös Inkeroinen ym. 2020)

| Tiedon osa-alue | n   | Keskiarvo <sup>1)</sup> | Keskihajonta | Vaihteluväli |
|-----------------|-----|-------------------------|--------------|--------------|
| Kokonaissumma   | 150 | 3,3                     | 0,6          | 1,4–4        |
| Biofysiologinen | 147 | 3,5                     | 0,5          | 1,56–4       |
| Eettinen        | 148 | 3,4                     | 0,7          | 1–4          |
| Toiminnallinen  | 151 | 3,3                     | 0,6          | 1,1–4        |
| Sosiaalinen     | 146 | 3,2                     | 0,6          | 1–4          |
| Taloudellinen   | 143 | 3,2                     | 0,8          | 1–4          |
| Kokemuksellinen | 140 | 2,8                     | 0,9          | 1–4          |

1) Likert-asteikolla 1–4 (1=täysin eri mieltä, 4=täysin samaa mieltä), korkeampi arvo merkitsee vahvempaa hyödyllisyyttä

### *Tiedon hyödyllisyyden ja potilaiden taustatekijöiden välinen yhteys*

Tiedon hyödylliseksi kokemiseen oli yhteydessä useita tekijöitä (Taulukko 2). Vahvin positiivinen yhteys oli hyödyllisyyden ja erittäin turvallisen ja erittäin luottamuksellisen hoidon kokemuksen välillä eron ollessa tilastollisesti merkitsevä lähes kaikilla tiedon osa-alueilla ( $p<0,001$ – $0,025$ ). Muut yhteydet taustatekijöihin olivat tilastollisesti merkitseviä yksittäisillä tiedon osa-alueilla. Dialyysihoitoa toteuttavat potilaat (PD tai KHD) kokivat tiedon hyödyllisemmäksi taloudellisella osa-alueella kuin predialyysissä olevat potilaat ( $p<0,001$ ). Itsearvioitu vointi oli positiivisessa yhteydessä tiedon hyödyllisyyteen sen

kokonaissummalla ( $p=0,032$ ) sekä biofyysisellä ( $p=0,018$ ), sosiaalisella ( $p=0,032$ ) ja taloudellisella osa-alueella ( $p=0,039$ ). Miehet kokivat tiedon hyödyllisemmäksi kuin naiset kokemuksellisella ( $p=0,004$ ) ja eettisellä osa-alueella ( $p=0,006$ ). Kirjallisen materiaalin saamisella oli positiivinen yhteys hyödyllisyyteen sosiaalisella osa-alueella ( $p=0,042$ ).

Monimuuttujaregressionanalyysissä turvallisuuden ja luottamuksellisuuden kokemus sekä hyväksi itsearvioitu vointi olivat itsenäisiä ja merkitseviä selittäviä taustatekijöitä tiedon kokonaissumman hyödyllisyydessä (Taulukko 3).

Taulukko 2. Ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyden yhteys pre- ja kotidialyysissa olevien potilaiden taustatekijöihin

| Tiedon osa-alue   |         | Hyödyllisyyden kokonais-summa<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Biofysiologinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Toiminnallinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Sosiaalinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Kokemuksellinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Eettinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) | Taloudellinen<br>keskiarvo <sup>1)</sup><br>(keskihajonta) |
|---|---------|--|--|---|--|--|---|--|
| Taustatekijä  | n       |  |  |   |  |  |   |  |
| <b>Dialyysihoitomuoto</b>                                     |         |  |  |   |  |  |   |  |
| Predialyysi   | 35–40   | 3,2 (0,7)  | 3,3 (0,6)  | 3,2 (0,7)   | 3,1 (0,8)  | 2,8 (1,0)  | 3,4 (0,8)   | 2,7 (1,0)  |
| Peritoneaalidialyysi  | 63–70   | 3,3 (0,6)  | 3,6 (0,5)  | 3,3 (0,7)   | 3,3 (0,6)  | 2,8 (0,9)  | 3,4 (0,7)   | 3,4 (0,7)  |
| Kotihemodialyysi  | 37–38   | 3,3 (0,5)  | 3,5 (0,4)  | 3,3 (0,5)   | 3,4 (0,5)  | 2,7 (0,9)  | 3,4 (0,6)   | 3,4 (0,7)  |
| p-arvo <sup>2)</sup>  |         | 0,372  | 0,070  | 0,739   | 0,091  | 0,866  | 0,807   | >0,001   |
| <b>Itsearviointi vointi</b> (asteikko 0–10) <sup>3)</sup>     |         |  |  |   |  |  |   |  |
| 0–4   | 8–9     | 3,0 (0,6)  | 3,3 (0,6)  | 3,0 (0,7)   | 2,9 (0,4)  | 2,2 (0,8)  | 3,0 (0,8)   | 2,71 (0,95)  |
| 4,1–6   | 29–32   | 3,3 (0,6)  | 3,5 (0,4)  | 3,2 (0,6)   | 3,3 (0,6)  | 3,0 (0,8)  | 3,3 (0,9)   | 2,97 (0,86)  |
| 6,1–8   | 59–62   | 3,2 (0,6)  | 3,4 (0,6)  | 3,2 (0,7)   | 3,1 (0,7)  | 2,7 (0,9)  | 3,4 (0,7)   | 3,23 (0,78)  |
| 8,1–10  | 42–47   | 3,5 (0,5)  | 3,7 (0,6)  | 3,5 (0,6)   | 3,5 (0,6)  | 2,9 (1,0)  | 3,6 (0,6)   | 3,41 (0,77)  |
| p-arvo <sup>2)</sup>  |         | 0,032  | 0,018  | 0,064   | 0,032  | 0,078  | 0,104   | 0,039  |
| <b>Sukupuoli</b>  |         |  |  |   |  |  |   |  |
| Mies  | 88–96   | 3,35 (0,53)  | 3,52 (0,46)  | 3,34 (0,58)   | 3,28 (0,61)  | 2,99 (0,88)  | 3,5 (0,6)   | 3,3 (0,8)  |
| Nainen  | 52–57   | 3,17 (0,63)  | 3,35 (0,60)  | 3,19 (0,69)   | 3,17 (0,67)  | 2,53 (0,96)  | 3,2 (0,8)   | 3,1 (0,8)  |
| p-arvo <sup>4)</sup>  |         | 0,0641   | 0,0677   | 0,1363  | 0,3281   | 0,0042   | 0,006   | 0,469  |
| <b>Kirjallisen ohjausmateriaalin saanti</b>                   |         |  |  |   |  |  |   |  |
| Kyllä   | 127–136 | 3,3 (0,6)  | 3,5 (0,5)  | 3,3 (0,6)   | 3,3 (0,6)  | 2,9 (1,0)  | 3,4 (0,7)   | 3,3 (0,8)  |
| Ei  | 8–9     | 3,0 (0,6)  | 3,1 (0,8)  | 3,1 (0,5)   | 2,8 (0,7)  | 2,6 (0,6)  | 3,1 (0,7)   | 2,83 (0,93)  |
| p-arvo <sup>4)</sup>  |         | 0,110  | 0,176  | 0,434   | 0,042  | 0,454  | 0,204   | 0,1466   |
| <b>Hoidon turvallisuus</b> (asteikko 1–4) <sup>5)</sup>       |         |  |  |   |  |  |   |  |
| 1–3   | 43–46   | 3,0 (0,6)  | 3,2 (0,6)  | 2,9 (0,7)   | 3,0 (0,7)  | 2,6 (0,9)  | 3,1 (0,8)   | 2,8 (0,9)  |
| 4   | 93–103  | 3,4 (0,5)  | 3,6 (0,5)  | 3,4 (0,6)   | 3,4 (0,6)  | 2,9 (1,0)  | 3,6 (0,6)   | 3,4 (0,7)  |
| p-arvo <sup>4)</sup>  |         | <0,001   | <0,001   | <0,001  | 0,001  | 0,054  | <0,001  | <0,001   |
| <b>Hoidon luottamuksellisuus</b> (asteikko 1–4) <sup>5)</sup> |         |  |  |   |  |  |   |  |
| 1–3   | 23–25   | 2,87 (0,67)  | 3,14 (0,68)  | 2,81 (0,79)   | 2,86 (0,74)  | 2,52 (0,98)  | 2,85 (0,86)   | 2,88 (0,90)  |
| 4   | 108–116 | 3,36 (0,51)  | 3,53 (0,47)  | 3,38 (0,54)   | 3,32 (0,56)  | 2,87 (0,91)  | 3,52 (0,59)   | 3,30 (0,76)  |
| p-arvo <sup>4)</sup>  |         | <0,001   | 0,013  | 0,002   | 0,001  | 0,108  | 0,001   | 0,025  |

1) Asteikolla 1–4, korkeampi arvo merkitsee vahvempaa hyödyllisyyttä, 2) yksisuuntainen varianssianalyysi, 3) Korkeampi arvo merkitsee paremmaksi arvioitua vointia, 4) t-test, 5) Korkeampi arvo merkitsee paremmaksi arvioitua turvallisuutta/luottamuksellisuutta



Taulukko 3. Monimuuttujaregressiomalli pre- ja kotidialyysihoidossa olevien potilaiden kokemuksesta ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyydestä

| Taustatekijä  | n   | beta (keskivirhe) |
|---|-----|-------------------|
| <b>Hoidon turvallisuus</b> (asteikko 1–4) <sup>1)</sup>       |     |                   |
| 1–3   | 44  | Vertailuluokka    |
| 4   | 95  | 0,2 (0,1)         |
| p-arvo  |     | <0,05             |
| <b>Hoidon luottamuksellisuus</b> (asteikko 1–4) <sup>1)</sup> |     |                   |
| 1–3   | 24  | Vertailuluokka    |
| 4   | 115 | 0,4 (0,1)         |
| p-arvo  |     | <0,01             |
| <b>Itsearvioitu vointi</b> (asteikko 0–10) <sup>2)</sup>      |     |                   |
| 0–4   | 7   | -0,5 (0,2)        |
| 4,1–6   | 28  | -0,1 (0,1)        |
| 6,1–8   | 59  | -0,3 (0,1)        |
| 8,1–10  | 45  | Vertailuluokka    |
| p-arvo  |     | <0,05             |
| 100 x R <sup>2</sup> (%)                                      |     | 20,6              |
| p-arvo  |     | <0,001            |

1) Korkeampi arvo merkitsee paremmaksi arvioitua turvallisuutta/luottamuksellisuutta, 2) Korkeampi arvo merkitsee paremmaksi arvioitua vointia

6

## Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida ohjauksessa välitetyn tiedon hyödyllisyyttä pre- ja kotidialyysihoidossa olevien potilaiden näkökulmasta. Aihe on tärkeä munuaisten vajaatoiminnan kanssa elävien määrän kasvun, terveysongelman pitkäaikaisen luonteen ja potilaiden kotona, itsenäisesti toteutettavan hoidon vuoksi. Tutkimuksen keskeinen löydös on potilaiden kokemus siitä, että heille ohjauksessa välitetty tieto on pääosin hyödyllistä heidän oman elämänsä hallinnan kannalta. Tiedon hyödyllisyys kuitenkin vaihteli tiedon osa-alueiden ja potilaiden taustatekijöiden perusteella osoittaen tarpeen voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen kehittämiseksi.

Tietoa analysoitiin tiedon osa-alueiden mukaisesti, jotka perustuvat pitkäaikaisen terveysongelma kanssa elävien potilaiden näkemyksiin (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b). Tiedon osa-alueita on hyödynnetty voimavaraistumista tukevassa potilasohjauksessa ja sen arvioinnissa (Leino-Kilpi ym. 2020), joten ne ovat relevantteja myös munuaisten vajaatoimintaa sairastaville. Tässä tutkimuksessa potilaat arvioivat tiedon pääosin hyödylliseksi: vahvimmat tiedon osa-alueet olivat biofysiologinen ja eettinen. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat ovat priorisoineet biofyysistä tietoa (Rantanen ym. 2008, Havas ym. 2016), kuten munuaisten tehtäviä, hoitovaihtoehtoja ja lääkitystä (Havas ym. 2016) ja eettistä tietoa (Rantanen ym. 2008), kuten hoitoon liittyvää päätöksentekoa (Lopez-Vargas

ym. 2014, Combes ym. 2017). Munuaisten vajaatoimintaa sairastavat ovat kuitenkin kokeneet, ettei heillä ole biofyysistä tietoa riittävästi (Havas ym. 2016). Tämä on ristiriidassa monien muiden potilasryhmien kanssa (esim. syöpää sairastavat ja kirurgiset potilaat), joiden mukaan juuri biofyysisen tiedon välittyminen toteutuu parhaiten potilasohjauksessa (Ryhänen ym. 2012, Klemetti ym. 2015, Gröndahl ym. 2019). On kuitenkin huomioitava, että se ei välttämättä suoraan indikoi tiedon riittävyyttä.

Vähiten hyödyllinen tiedon osa-alue näyttäisi olevan kokemuksellinen tieto, kuten tieto aikaisemmista kokemuksista, munuaisten vajaatoimintaan liittyvät tunteet, niiden käsittely sekä mahdolliset muutokset potilaan ulkoisessa olemuksessa. Kokemuksellinen tieto on kuitenkin varsin tärkeää munuaisten vajaatoimintaa sairastaville, koska he voivat kokea monia tiedon käsittelyyn vaikuttavia tunteita, kuten hämmennystä, ahdistusta ja pelkoa (Lopez-Vargas ym. 2014, Walker ym. 2015, Combes ym. 2017). Tämän tutkimuksen toisaalla raportoidut tulokset osoittavat kokemuksellisen tiedon olevan myös vähiten riittävää tutkimukseen osallistuneiden potilaiden näkökulmasta (Inkeroinen ym. 2021). Tämä tulos voi viitata siihen, että potilasohjauksessa ei ole pystytty vastaamaan potilaiden odotuksiin kokemuksellisen tiedon osalta. Potilasohjauksessa kokemukselliseen tietoon saatetaan kiinnittää liian vähän huomiota, ja terveydenhuollon ammattilaiset voisivat hyötyä potilaiden tiedon tarpeiden tunnistamiseen tarkoitetuista instrumenteista (Vaartio-Rajalin ym. 2015). Myös turvallisuuden ja luottamuksellisuuden sekä hyvän voinnin kokemusten tukeminen on tärkeää hoidossa, koska ne olivat tulostemme perusteella merkittävimmät tiedon hyödyllisyyteen yhteydessä olevat tekijät.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää munuaisten vajaatoimintaa sairastavien hoidossa ja voimavaraistumista tukevassa potilasohjauksessa. Hoidossa tulisi kiinnittää huomiota potilaiden yksilöllisiin ja moniulotteisiin tiedon odotuksiin, erityisesti kokemuksellisen tiedon osalta. Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteuttamisessa olisi suositeltavaa huomioida terveydenhuollon ammattilaisten valmiudet tiedon tarpeiden tunnistamiseen.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida aineistonkeruumittarin ja tulosten yleistettävyyden näkökulmasta. Aineistonkeruussa käytetty mittari kehitettiin tätä tutkimusta varten, joten sitä ei ole aiemmin käytetty tai testattu. Mittarin sisältö kehitettiin relevantin kirjallisuuden, tiedon osa-alueiden (Leino-Kilpi ym. 1998, 1999a, 1999b) ja aiemmin testatun mittarin perusteella (Rantanen ym. 2008) yhteistyönä tutkimusryhmässä, jossa oli vahva osaaminen munuaisten vajaatoimintaa sairastavien hoitotyöstä ja tutkimusinstrumenttien kehityksestä. Lisäksi mittari pilotoitiin viidellä munuaisten vajaatoimintaa sairastavalla potilaalla. Näiden seikkojen perusteella sisältövaliditeetti voidaan arvioida tyydyttäväksi. Sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfalla, joka oli riittävä

tiedon osa-alueilla, mutta mittarin kokonaisalfan perusteella (0,96) väittämien määrän karsimista voisi harkita. Uuden mittarin ollessa kyseessä on selvää, että mittari tarvitsee vielä jatkotestausta, esimerkiksi suuremmilla otoksilla ja erilaisilla potilasryhmillä.

Tulosten yleistettävyyteen vaikuttaa otos ja vastausprosentti. Otoksena oli pre- ja kotidialyysipotilaita kahdesta eri sairaanhoitopiiristä, joissa on n. 37 % kaikista munuaistaudin vuoksi aktiivihoidossa olevista potilaista Suomessa tutkimuksen toteutusvuonna 2017 (Suomen munuaistautirekisteri 2019). Vastausprosentti oli yli 50 %, joka voidaan katsoa tyydyttäväksi tässä tutkimusasetelmassa. Otoksen kattavuuden ja vastausprosentin perusteella tuloksia voi pitää suuntaa antavina kansallisella ja kansainvälisellä tasolla, mutta yleistämisessä on käytettävä harkintaa. Muiden munuaissairauksien kanssa elävien kokemuksissa voi olla yhteneväisyyttä pre- ja kotidialyysihoidossa olevien kanssa, joten tuloksia voinee varovaisuutta käyttäen yleistää esimerkiksi potilaisiin, jotka ovat dialyysiyksikössä toteutettavassa dialyysihoidossa tai konservatiivisessa hoidossa.

Yhteenvetona tutkimuksesta, pre- ja kotidialyysihoidossa olevat tarvitsevat ohjauksessa välitettyä hyödyllistä tietoa, joten voimavaraistumista tukeva potilasohjaus on merkittävässä roolissa heidän hoidossaan. Potilaat kokivat heille välitetyn tiedon pääosin hyödylliseksi, painottuen biofyysisen ja eettisen tiedon hyödyllisyyteen. Vähiten hyödylliseksi koettiin kokemuksellinen tieto.

— Moniulotteisen tiedon välittymiseen on kiinnitettävä potilasohjauksessa huomiota samoin kuin hoidon turvallisuuteen ja luottamuksellisuuteen sekä hyvään itsearvioituun vointiin, jotta potilaat kokisivat tiedon hyödylliseksi.

## Lähteet

Budhram B, Sinclair A, Komenda P, Severn M & Sood MM. 2020. A comparison of patient-reported outcome measures of quality of life by dialysis modality in the treatment of kidney failure: a systematic review. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 7.

Chen NH, Lin YP, Liang SY, Tung HH, Tsay SL & Wang TJ. 2018. Conflict when making decisions about dialysis modality. *Journal of Clinical Nursing* 27 (1–2), e138–e146.

Combes G, Sein K & Allen K. 2017. How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrology* 18 (1), 334.

Cozzolino M, Conte F, Zappulo F, Ciceri P, Galassi A, Capelli I, Magnoni G & La Manna G. 2021. COVID-19 pandemic era: is it time to promote home dialysis and peritoneal dialysis?. *Clinical Kidney Journal* 14 (Suppl 1), i6–i13.

Enworom CD & Tabi M. 2015. Evaluation of kidney disease education on clinical outcomes and knowledge of self-management behaviors of patients with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal* 42 (4), 363–373.

Gröndahl W, Muurinen H, Katajisto J, Suhonen R & Leino-Kilpi H. 2019. Perceived quality of nursing care and patient education: a cross-sectional study of hospitalised surgical patients in Finland. *BMJ Open* 9 (4), e023108.

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

12 Ingadottir B, Thylen I & Jaarsma T. 2015. Knowledge expectations, self-care, and health complaints of heart failure patients scheduled for cardiac resynchronization therapy implantation. *Patient Preference and Adherence* 9, 913–921.

Inkeroinen S, Virtanen H, Kilpi T, Laulaja J, Puukka P, Tuominen R & Leino-Kilpi H. 2020. Relationship between sufficiency and usefulness of patient education: a cross-sectional study of patients with chronic kidney disease. *Nursing & Health Sciences* 22 (4), 846–853.

Inkeroinen S, Koskinen J, Karlsson M, Kilpi T, Leino-Kilpi H, Puukka P, Taponen RM, Tuominen R & Virtanen H. 2021. Sufficiency of knowledge processed in patient education in dialysis care. *Patient Preference and Adherence* 15, 1165–1175.

Johansson K, Salanterä S & Katajisto J. 2007. Empowering orthopaedic patients through preadmission education: results from a clinical study. *Patient Education and Counseling* 66 (1), 84–91.

Kalantar-Zadeh K, Li PK, Tantisattamo E, Kumaraswami L, Liakopoulos V, Lui SF, Ulasi I, Andreoli S, Balducci A, Dupuis S, Harris T, Hradsky A, Knight R, Kumar S, Ng M, Poidevin A, Saadi G, Tong A & World Kidney Day Steering Committee. 2021. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Journal of Renal Care* 47 (1), 3–8.

Kang SJ & Lee MS. 2019. Assessing of the audiovisual patient educational materials on diabetes care with PEMAT. *Public Health Nursing* 36 (3), 379–387.

Klemetti S, Leino-Kilpi H, Cabrera E, Copanitsanou P, Ingadottir B, Istomina N, Katajisto J, Papastavrou E, Unosson M & Valkeapää K. 2015. Difference between received and expected knowledge of patients undergoing knee or hip replacement in seven European countries. *Clinical Nursing Research* 24 (6), 624–643.

- Leino-Kilpi H, Luoto E & Katajisto J. 1998. Elements of empowerment and MS patients. *The Journal of Neuroscience Nursing* 30 (2), 116–123.
- Leino-Kilpi H, Mäenpää I & Katajisto J. 1999a. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. *Journal of Orthopaedic Nursing* 3 (3), 138–145.
- Leino-Kilpi H, Mäenpää I & Katajisto, J. 1999b. Pitkääikäisen terveystieteiden sisäinen hallinta: Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. First edition. Stakes, Helsinki.
- Leino-Kilpi H, Inkeroinen S, Cabrera E, Charalambous A, Fatkulina N, Katajisto J, Sigurðardóttir ÁK, Sourtzi P, Suhonen R, Zabalegui A & Valkeapää K. 2020. Instruments for patient education: psychometric evaluation of the Expected Knowledge (EKhp) and the Received Knowledge of Hospital Patients (RKhp). *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 13, 1481–1505.
- Lopez-Vargas PA, Tong A, Phoon RK, Chadban SJ, Shen Y & Craig JC. 2014. Knowledge deficit of patients with stage 1-4 CKD: a focus group study. *Nephrology* 19 (4), 234–243.
- Lv JC & Zhang LX. 2019. Prevalence and disease burden of chronic kidney disease. *Advances in Experimental Medicine and Biology* 1165, 3–15.
- Nutbeam D & Muscat DM. 2021. Health Promotion Glossary 2021. Health Promotion International, daaa157. Advance online publication.
- Paterson B, Fox DE, Lee CH, Riehl-Tonn V, Qirzaji E, Quinn R, Ward D & MacRae JM. 2021. Understanding home hemodialysis patient attrition: a cohort study. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 8.
- 13 Pike E, Hamidi V, Ringerike T, Wisloff T & Klemp M. 2017. More use of peritoneal dialysis gives significant savings: a systematic review and health economic decision model. *Journal of Clinical Medicine Research* 9 (2), 104–116.
- Rantanen M, Kallio T, Johansson K, Salanterä S, Virtanen H & Leino-Kilpi H. 2008. Knowledge expectations of patients on dialysis treatment. *Nephrology Nursing Journal* 35 (3), 249–256.
- Ribitsch W, Haditsch B, Otto R, Schilcher G, Quehenberger F, Roob JM & Rosenkranz R. 2012. Effects of pre-dialysis patient education program on the relative frequencies of dialysis modalities. *Peritoneal Dialysis International* 33 (4), 367–371.
- Rioux P, Marshall MR, Faratro R, Hakim R, Simmond R & Chan CT. 2015. Patient selection and training for home hemodialysis. *Hemodialysis International* 19 (Suppl 1), S71–S79.
- Ryhänen AM, Rankinen S, Siekkinen M, Saarinen M, Korvenranta H & Leino-Kilpi H. 2012. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: a randomised control trial. *Patient Education and Counseling* 88 (2), 224–231.
- Saha H. 2012. Krooninen munuaisten vajaatoiminta (uremia). *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00587](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00587). 14.10.2021.
- Salonen A, Meretoja R, Vahlberg T & Leino-Kilpi H. 2017. Eturauhassyöpään sairastuneiden tiedontarve sairaalan ensikäynnillä - pilotitutkimus. *Tutkiva Hoitotyö* 15 (3), 3–11.
- Sayed SAM, Abu-Aisha A, Ahmed ME & Elamin S. 2012. Effect of the Patient's knowledge on peritonitis rates in peritoneal dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 33 (4), 362–366.
- Sofue T, Okano Y, Matsushita N, Moritoki M, Nishijima Y, Fujioka H, Yamasaki Y, Yamanaka M, Nishiyama A, Minamino T & Kagawa Association of Chronic Kidney Disease Initiatives. 2019. The

- effects of a participatory structured group educational program on the development of CKD: a population-based study. *Clinical and Experimental Nephrology* 23 (8), 1031–1038.
- Suomen munuaistautirekisteri. 2019. Vuosiraportti 2017. [https://www.muma.fi/liitto/suomen\\_munuaistautirekisteri/vuosiraportit](https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/vuosiraportit). 14.10.2021.
- Suomen munuaistautirekisteri. 2021. Vuosiraportti 2019. [https://www.muma.fi/liitto/suomen\\_munuaistautirekisteri/vuosiraportit](https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/vuosiraportit). 14.10.2021.
- TENK. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf). 14.10.2021.
- Thodis ED & Oreopoulos DG. 2011. Home dialysis first: a new paradigm for new ESRD patients. *Journal of Nephrology* 24 (4), 398–404.
- Tsai YC, Wang SL, Tsai HJ, Chen TH, Kung LF, Hsiao PN, Hsiao SM, Hwang SJ, Chen HC & Chiu YW. 2021. The interaction between self-care behavior and disease knowledge on the decline in renal function in chronic kidney disease. *Scientific Reports* 11 (1), 401.
- Vaartio-Rajalin H, Leino-Kilpi H & Puukka P. 2014. Exploring patients' knowledge expectations during the illness trajectory. *Cancer Nursing Practice* 13 (4), 30–38.
- Vaartio-Rajalin H, Huuonen T, Iire L, Jekunen A, Leino-Kilpi H, Minn H & Paloniemi J. 2015. Patient education process in oncologic context: what, why, and by whom? *Nursing Research* 64 (5), 381–390.
- 14 Walker RC, Hanson CS, Palmer SC, Howard K, Morton RL, Marshall MR & Tong A. 2015. Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases* 65 (3), 451–463.