

## KÄSIKIRJOITUS:

Kirjoittajat: Saija Inkeroinen, Helena Leino-Kilpi, Riitta Tuominen, Heli Virtanen

### Otsikko: **Munuaissairautta sairastavat kokevat tietonsa riittäväksi ja hyödylliseksi**

Ingressi: Pitkäaikaista munuaissairautta sairastavat tarvitsevat tietoa elääkseen sairauden kanssa ja hallitakseen arkeaan ja elämäänsä. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen tutkimuksen mukaan dialyysimuotoa harkitsevat ja kotidialyysia tekevät kokivat omat tietonsa pääosin sekä riittäväksi että hyödylliseksi, mutta kokemuksellista tietoa odotettiin enemmän.

Tieto sairaudesta, sen hoidosta ja sen kanssa elämisestä jokapäiväisessä elämässä on munuaissairautta sairastavien oikeus, joka on kirjattu jopa Suomen lakiin. Tiedon merkitys korostuu, kun hoitoon liittyvä päätöksenteko, omasta terveydestä huolehtiminen ja itsenäisesti suoritettavat hoitotoimenpiteet ovat ajankohtaisia. Pitkäaikaista munuaissairautta sairastavat tarvitsevat tietoa erityisesti tilanteessa, jossa keskustellaan dialyysimuodon valinnasta. Kotidialyysi on ensisijainen vaihtoehto: se mahdollistaa hoidon sovittamisen omaan elämään ja arkeen. Suomen munuaistautirekisterin mukaan kotidialyysihoitoa teki 444 ihmistä vuonna 2019, mikä on 22 prosenttia kaikista dialyysihoidossa olevista.

Dialyysimuodon valintaan ja sen toteutukseen tarvitaan moniulotteista, yksilöllistä tietoa. On tärkeää, että potilaat itse kokevat tiedon riittäväksi ja hyödylliseksi ja että heillä on mahdollisuus ammattilaisten ohjaukseen. Ohjaus onkin keskeinen terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus. Riittävä ja hyödyllinen tieto on tärkeä monesta syystä: se voi tukea sopivimman dialyysimuodon valintaa, itsehoitoa, hoitoon sitoutumista, hoidon tuloksia, terveellisiä elämäntapoja, koettua elämänlaatua ja sosiaalisia suhteita.

### **Suomalaisten potilaiden arviointi tiedoistaan pääosin myönteinen**

Munuaissairautta sairastavien tietoa on tutkittu kansainvälisesti ja Suomessa.

Suomalaisten potilaiden osalta Turun yliopiston hoitotieteen laitoksella analysoitiin heidän omia kokemuksiaan perustuen vuosina 2016–2017 koottuihin aineistoihin. Tutkimukseen

osallistui 162 potilasta, jotka olivat tutkimukseen osallistuessaan joko harkitsemassa dialyysimuotoa tai tekivät dialyysiä kotona. Aineisto koottiin kyselylomakkeella kahdesta sairaanhoitopiiristä.

Suomalaiset potilaat arvioivat omat tietonsa pääosin sekä riittäväksi että hyödylliseksi: keskiarvojen perusteella arviot olivat myönteiset. Biofysiologinen tieto, kuten tieto munuaisten toiminnasta, munuaissairaudesta ja sen erilaisista hoitomuodoista, koettiin vahvimmaksi osa-alueeksi. Heikoimmaksi potilaat kokivat kokemuksellisen tiedon, kuten tiedon sairauteen liittyvistä tunteista ja niiden käsittelystä sekä sairauden mahdollisista seurauksista potilaan ulkoiseen olemukseen.

Tutkimuksessa ilmeni myös potilaiden tiedon tukemiseen ja ohjaukseen liittyviä asioita. Suurimmalle osalle potilaista oli välitetty kirjallista materiaalia, ja sen lisäksi potilaat etsivät tietoa itsenäisesti. Useimmiten potilaat olivat ohjaustilanteessa ilman läheisiä. Potilaat kokivat hoitonsa turvalliseksi ja luottamukselliseksi.

### **Kehitysehdotukset terveydenhuoltoon ja jatkotutkimukseen**

Suomalaisten munuaissairautta sairastavien osalta vaikuttaa siltä, että heillä on oman hoitonsa ja hyvän elämänlaadun kannalta riittävästi hyödyllistä tietoa. Sairauteen liittyviin tunteisiin tulee kuitenkin kiinnittää lisähuomiota ammattilaisten ohjauksessa, jotta ohjauksesi monipuolista arjen selviämistä ja hoidon toteuttamista. Potilaita tulisikin tukea ilmaisemaan omia tietoonsa liittyviä odotuksia ja kysymään epäselvistä asioista. Jatkossa olisi järkevää myös selvittää erilaisten ohjausmenetelmien tuloksellisuutta sekä muun muassa tietoon liittyvien päiväkirjojen kokeilua ohjauksen tukena.

Potilailla on suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä oikeus tietoon, joka vaikuttaa toteutuvan pitkäaikaista munuaissairautta sairastavien osalta. Se on merkityksellistä potilaille heidän elämässään muun muassa hoitoon liittyvien päätösten tekemisessä, kuten dialyysimuodon valitsemisessa, ja pääosin itsenäisesti tehtävien hoitotoimenpiteiden suorittamisessa, kuten kotidialyysin toteuttamisessa. Jatkossa on tarpeen selvittää laajemmin potilasoikeuksien toteutumista potilaiden näkökulmasta – munuaissairautta sairastavien osalta tutkimusta on niukasti.

Lisätietoja: <https://sites.utu.fi/nursingscienceresearchprogrammes/epe/>

Lähteet

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.

Suomen munuaistautirekisteri, Vuosiraportti 2019. 2021.  
[https://www.muma.fi/liitto/suomen\\_munuaistautirekisteri](https://www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri)