

Minna Lehtonen

# VANHEMPIEN KOKEMUKSIA JA ODOTUKSIA MUNUAIS- JA SIIRTOPOTILAIEN LIITON HOITORENGASPALVELUSTA



**Laurea-ammattikorkeakoulun julkaisusarja  
B•20**

**Vanhempien kokemuksia ja  
odotuksia Munuais- ja  
Siirtopotilaiden Liiton  
hoitorengaspalvelusta.**

**Minna Lehtonen**

2007 Vantaa

Copyright © tekijät  
ja Laurea-ammattikorkeakoulu

ISSN 1458-7238  
ISBN 978 951-799-109-4

Edita Prima Oy, Helsinki 2007

# Sisällys

TIIVISTELMÄ	5
ABSTRACT	7
1 TAUSTA JA TARVE	9
2 DIALYYSIHOIDOSSA OLEVA, ELINSIIRTOA ODOTTAVA TAI ELINSIIRRON SAANUT LAPSI PERHEESSÄ	11
2.1 Lapsen vakavat munuais- ja maksasairaudet ja niiden hoito	11
2.1.1 Munuaissairaudet	11
2.1.2 Maksasairaudet	12
2.1.3 Elinsiirrot lasten munuais- ja maksasairauksien hoitona	14
2.2 Perheen avun tarve ja tuki pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa	15
2.2.1 Pitkäaikaissairaana lapsen perheen avun tarve	15
2.2.2 Perheen voimavarat ja niiden tukeminen	16
2.2.3 Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto perheiden tukena	19
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ	22
4 TUTKIMUKSEN MENETELMÄ, KOHDERYHMÄ JA AINEISTO	23
4.1 Tutkimusmenetelmä	23
4.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu	24
4.3 Aineiston analyysi	25
5 TULOKSET	27
5.1 Perheen arjen sujuminen	27
5.2 Hoitorengaspalvelulta saatu ja toivottu apu	30
5.3 Vanhempien hoitajaan kohdistuvat odotukset	34
5.4 Hoitorengaspalvelulle asetetut odotukset	35
5.5 Kooste tuloksista	39
6 POHDINTA	40
6.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä	40

6.1.1	Perheiden arki ja sen merkitys hoitotyölle	40
6.1.2	Hoitorengaspalvelun tuoma apu ja merkitys perheille	41
6.1.3	Vanhempien toiveet	42
6.2	Luotettavuus	43
6.3	Eettisyys	44
	LÄHTEET	48
	KUVIOT	52
	LIITTEET	53

# Tiivistelmä

LAUREA-AMMATTIKORKEAKOULU

Laurea Hyvinkää

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

Minna Lehtonen

Vanhempien kokemuksia ja odotuksia Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton hoitorengaspalvelusta

Vuosi 2006 Sivumäärä 49

---

Pitkäaikaissairaus on perheelle aina raskas kokemus. Lapsen sairaus muuttaa perheen elämän pitkäksi aikaa, jopa lopullisesti. Elinsiirtolapsen sairauden eri vaiheet tuovat mukanaan haasteita niin hoitohenkilökunnalle kuin vanhemmille. Lapsen ympärivuorokautinen hoito, osastohoito ja elinikäinen lääkitys koettelevat perheen voimia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton hoitorengaspalvelun tuomaa apua perheiden arjen sujuvuuteen. Vanhempien kokemukset ja odotukset ovat tärkeitä palvelua kehittäessä. Tutkimusaineisto kerättiin hoitorengaspalvelua käyttäneiltä perheiltä (n=8) teemahaastattelulla. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.

Perheen arkeen kuuluvat päivittäiset hoitotoimenpiteet säätelivät perheen päiväohjelman. Perheen arki täyttyi lapsen hoitotoimista. Apua tarvittiin kodin ulkopuoliseen asiointiin ja arjen töihin. Lapsen hyvinvointi ja sen ylläpitäminen huolestuttivat vanhempia. Voimia vanhemmat saivat, kun lapsi oli sairaudesta huolimatta hyväntuulinen. Hoitorengaspalvelusta saatu tuki antoi mahdollisuuden jakaa hoitovastuuta ja mahdollisuuden vanhempien yhteiseen aikaan, lepoon ja irtautumiseen arkirutiineista. Hoitorengashoitajalta vanhemmat odottivat taitoa luoda hyvä ja luottamuksellinen suhde perheeseen. Lisäksi toivottiin, että hoitaja tutustuu perheeseen etukäteen ja noudattaa perheiden omia tapoja lasta hoitaessaan sekä hallitsee lapsen kliinisen hoidon. Hoitorengashoitajapalvelu koettiin erittäin tärkeäksi ehkäisemään vanhempien uupumista jatkuvaa ja vaativaa hoitoa tarvitsevan lapsen hoitamisessa.

Tulosten mukaan hoitorengaspalvelun tuoma apu oli lähes ainoa keino vanhempien oman ajan järjestämiseen. Tässä aineistossa perheiden luontaisen tukiverkoston antama tuki oli vähäistä. Läheisten taidot eivät riitä vaikeasti sairaan lap-

sen hoitamiseen. Tämä asettaa haasteita hoitotyöntekijöille pitkäaikaissairaalan lapsen perheen auttamiseksi myös silloin, kun lapsi on kotihoidossa. Hoitovastuun jakaminen ammattitaitoisen hoitotyöntekijän kanssa oli merkityksellistä perheiden jaksamisen kannalta. Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitorengaspalvelulta saatuun apuun ja sen saatavuuteen. Palvelun edullisuus mahdollisti sen käytön. Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton informaatiota tukiperhe- ja kurssitoiminnasta toivottiin lisättävän. Tätä tietoa voidaan käyttää hoitorengaspalvelun kehittämiseen perheiden tarpeita vastaavaksi.

Asiasanat: Pitkäaikaissairas lapsi, hoitorengaspalvelu, perheen saama tuki.

# ABSTRACT

LAUREA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Laurea Hyvinkää

Degree Programme in Nursing

Nursing

Minna Lehtonen

Experiences and expectations of the parents in the Kidney and Transplant Patients' Organization sick child care network

Year	2006	Pages	49
------	------	-------	----

---

A chronic disease is always a heavy burden for the family. A child's sickness changes the life of the family for a long time, sometimes for good. The different phases of the sickness of a child with an organ transplant represent a challenge for the nursing staff and the parents. The round-the-clock tending of the child, the care on the ward and lifelong medication try the resources of the family. The purpose of this thesis was to discover how the Kidney and Transplant Patients' Organization has helped the families in their everyday life. The experiences and the expectations of the parents are important for the improving of the services. Research material was gathered from the Sick Child Care Network user groups (n=8) by theme interviews. Qualitative analysis was used to analyse the material.

According the results, the daily treatments regulated the everyday life of the families. The treatment of the child fulfilled their everyday life. Help was needed for running the errands and daily chores. The parents were concerned of the well-being of their child and the maintenance of the well-being. The parents got strength when the child was in a good mood in spite of the sickness. The support from the Sick Child Care Network enabled them to share the responsibility of the treatment and enabled them to have time to be together, to rest and to get away from the day-to-day routines. From the Sick Child Care Network nurse the parents expected a good confidential relationship, complying with the family's own way of doing things and being good at clinical work. The Sick Child Care Network was considered very important in preventing the parents' exhaustion while taking care of the child in demand of constant treatment. According the results, the help from the Sick Child Care Network was more or less the only way



for the parents to find time for themselves. The families didn't get much support from their own networks.

The parents' inadequate skills of the clinical treatment in taking care of the sick child are a challenge to the Sick Child Care Network nurses while helping the families of the children with a chronic disease in their own homes. Sharing the responsibility of the treatment with a trained nurse is important for the families: it gives them strength to go on. The parents were satisfied with the help they got from the Sick Child Care Network and the availability of the help. They felt that the services were extremely important for their own resources. This knowledge may be used in developing the Sick Child Care Network for the needs of the contemporary families.

Keywords: a child with a chronic disease, sick child care network, support for the family.

# 1 Tausta ja tarve

Hoitorengaspalvelu on Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton järjestämä, valtakunnallisesti toimiva palvelu dialyysihoitoa saavan tai elinsiirron saaneen lapsen vanhemmille. Palvelu tarjoaa vanhemmille mahdollisuuden päästä irti arjesta yhdeksi illaksi tai vaikka lomamatkan ajaksi, vanhempien toivomusten mukaisesti. Hoitaja huolehtii lapsesta ja sisaruksista heidän omassa tutussa ympäristössä. Hän huolehtii lääkityksestä, dialyysihoidosta tai ruokavaliosta ja huolehtii perheen muista lapsista. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto ry, hoitorengaspalvelu 2005.)

Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto kerää puolivuositain tilastoa palvelun käytöstä. Tilastot perustuvat perheisiin tehtyihin hoitorengashoitajakäynteihin. Perheiltä kysytään, missä tilanteissa hoitorengashoitaja tulee perheeseen ja mikä on lapsen sairauden vaihe. Tilastoissa käy ilmi perheen asuinpaikkakunta sekä hoidon tarpeet, joihin palvelua on käytetty. Näitä ovat esimerkiksi perhejuhla, asioiden hoito, vanhempien äkillinen sairastuminen ja loma alle tai yli 24 tuntia. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, hoitorengaspalvelu 2005.)

Elinsiirron saaneiden lasten arjen sujumista on aiemmin tutkittu vanhempien näkökulmasta (Koljonen 2002) ja sekä vanhemmuutta ja sosiaalista tukea pitkäaikaisairaamaan lapsen perheessä (Kiviahde 2002). Tutkimuksissa on tullut esille perheiden tukiverkoston tarpeellisuus ja avun tarve arjessa jaksamiseen. Elinsiirtolapset elävät pääsääntöisesti täysipainoista ja tervettä elämää. Heidän arkenensa koostuu lähes samanlaisista asioista kuin terveiden lastenkin ja he elävät lähes tavallista lasten elämää. Kontrollikäynnit sairaalassa ja lääkitys ovat lasten elämää sääteleviä, jokapäiväisiä asioita (Koljonen 2002).

Nyysösen (2000, 58) mukaan autistisen lapsen perheen tärkeimmät voimavarat olivat perheen jäsenten väliset suhteet sekä apu sukulaisilta sekä muilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Autistisen lapsen kanssa ei kuitenkaan voinut lähteä kauppaan ostoksille, matkoille tai kyläilemään. Iloa toi elämään se, että oppi nauttimaan elämän pienistä asioista ja arvostamaan elämää uudella tavalla. Rahallista apua tärkeämpää olisi saada käytännön apua kuten siivoamisesta, ruuanlaittoa tai lastenhoitoa. Kodinhoitoavulla vastattaisiin paremmin vanhempien väsymykseen. (Nyysönen 2000, 58.)

Arkielämän velvollisuuksien keskellä perheet eivät jaksakaan "olla kerjäämässä" ja voivat jäädä ilman apua. Vuonna 1994 ilmestyi laaja loppuraportti Kehitysvammaisten Tukiliiton "Perhe ja kehitysvammaisuus" -tutkimusprojektista. Keskeisin tutkimustulos oli se, että perheet näyttivät selviytyvän kehitysvammaisen lapsen

hoidosta ilman laajoja kielteisiä seuraamuksia. Suurin yksittäinen ongelma oli vanhempien huolestuneisuus lapsensa tulevaisuudesta. Perheen fyysisillä ja aineellisilla voimavaroilla oli vain vähän yhteyttä koetun stressin kanssa. Sitäkin tärkeämpää oli vanhempien keskinäisen suhteen onnellisuus sekä puolisoilta ja muualta sosiaaliselta ympäristöltä saatu tuki ja hyväksyntä. (Nyysönen 2000, 35 - 37.)

Vanhempien kokemuksia hoitorengaspalvelusta ei ole aiemmin tutkittu. Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton perhetyöntekijä on yhteydessä perheisiin ja siten kuulee perheiden jaksamisesta. Jokainen perhe ei kuitenkaan anna palautetta, joten palaute tulee harvoilta perheiltä. Palaute saadaan puhelinkeskusteluissa, eikä se anna riittävää tietoa perheiden jaksamisesta. Koska perheiden tarvitsema vertaistuki ja apu arjen asioissa on tullut esille tutkimuksissa, tarvitaan hoitorengaspalvelua käyttäneiltä perheiltä lisätietoa, jotta heille voidaan tarjota paras mahdollista apua riittävän ajoissa.

Tässä opinnäytetyössä selvitetään pitkäaikaissairaana lapsen perheen arjen sujumista ja hoitorengashoitajapalvelusta saatua apua perheiden arjen sujuvuuteen. On tarpeen saada tarkennettua tietoa perheiden avun tarpeesta ja mahdollisista kehittämistoiveista hoitorengashoitajapalveluun. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan käyttää kehitettäessä hoitorengashoitajapalvelua vastaamaan tämänhetkisiin perheiden tarpeisiin.

## **2 DIALYYSIHOIDOSSA OLEVA, ELINSIIRTOA ODOTTAVA TAI ELINSIIRRON SAANUT LAPSI PERHEESSÄ**

### **2.1 Lapsen vakavat munuais- ja maksasairaudet ja niiden hoito**

#### **2.1.1 Munuaissairaudet**

Munuaiset sijaitsevat vatsaontelon takana, selkärangan molemmilla puolilla (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkvist 2000, 347 - 348). Munuaisten tehtävänä on säädellä suola-, vesi- ja kalkkiaineenvaihduntaa, veren happamuutta sekä verenpainetta. Munuaiset osallistuvat myös punasolujen tuoton säätelyyn erittämällä erytropoietiini- nimistä hormonia. Munuaisten kautta poistuu myös elimistölle haitallisia kuona-aineita ja myrkyjä. Vuosittain Suomessa todetaan 10 - 15 lasten pysyvää munuaisten vajaatoimintaa ja näistä noin kymmenelle joudutaan aloittamaan dialyysihoito. Synnynnäiset rakenteelliset poikkeavuudet virtsateissä ja munuaisissa ovat tavallisimmat syyt munuaisten vajaatoimintaan. Munuaiske-rästulehdus (Lääketieteen termit 1991, 118) eli glomerulonefriitit tai vaskuliitit eli tulehdukset pienissä verisuonissa voivat myös aiheuttaa munuaisten vajaatoinnin. Lapsuusiällä sairastetut toistuvat pyelonefriitit eli munuaistasoiset virtsatu-lehdukset voivat arpeuttaa munuaista ja heikentää sen toimintaa. (Huhtamies 1997, 58, Koljonen 2002, 7. Lääketieteelliset termit 1992, 118.) Etenevä munuaisten vajaatoiminta aiheuttaa munuaisten toiminnankyvyn heikkenemisen, joka johtaa uremian oireisiin (Nienstedt 1999, 347). Uremiassa munuaisten kyky poistaa kuona-aineita huonontuu, jolloin elimistö korjaa tilannetta poistamalla sitä hengityksen ja ihon kautta. Lapsi saattaa olla harmaa, kalpea ja haista virtsalta (Linqvist 2004, 232).

Huono ruokahalu sekä pahoinvointi johtuvat usein uremiasta. Lapselle voidaan asentaa nenämahaletku syömättömyyden vuoksi. Perheet ohjataan käyttämään ja asentamaan syöttöletku. Syöttöletku saattaa poistua lapsen oksennettua ra-justi, tällöin kotihoidossa olevan lapsen vanhempien tulee osata syöttöletkun käyttö ja asennus. Suun toiminta ja nielemistekniikka pidetään yllä suupalojen avulla. Ruoka-annokset annetaan letkuun hitaasti ja pieninä määrinä oksentelun ehkäisemiseksi. Munuaissairauksiin on olemassa erilaisia hoitoja, kuten lääkitys

ja dieettihoitoja. Joskus lääkehoito ei riitä jolloin vaihtoehtoiksi jää dialyysihoidot sekä munuaisen siirto. (Lindqvist 2004, 232.)

Niitä vaikeita munuaisten vajaatoiminnan tiloja, joita ei lääkehoidolla tai ruokavaliohoidolla saada hoidetuksi, joudutaan hoitamaan aktiivisesti dialyysihoidolla. Dialyysihoito poistaa kuona-aineita, mutta ei paranna munuaisten häiriytynyttä toimintaa. Dialyysihoidojen yhteydessä toteutetaan myös lääke- ja ruokavaliohoitoa. Dialyysihoidot aloitetaan vain vaikeiden akuuttitilanteiden tai vaikean kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoitoon. Se ei ole tarkoitettu pitkäaikaiseksi hoitomuodoksi vaan kaikkien lapsidialyysipotilaiden kohdalla pyritään munuaisen siirtoon. Lapsilla yleisin käytettävä dialyysihoitomuoto on peritoneaaldialyysi eli vatsakalvodialyysi. Kirurgi asettaa ohuen muoviletkun, dialyysikatetrin, lapsen vatsaonteloon. Letkun toinen pää tulee ulos vatsanpeitteiden läpi. Letkun kautta ohjataan erivahvuisia sokeriliuoksia. Vatsakalvon hiusverisuonista veren kuona-aineet ja ylimääräinen neste siirtyvät suonen seinän läpi vatsaontelossa olevaan sokeriliuokseen eli dialyysinesteeseen. Tilanteet, joissa peritoneaaldialyysihoito ei ole mahdollista, toteutetaan hoito käyttäen hemodialyysiä eli veridialyysiä. Hemodialyysihoito toteutetaan sairaalassa. (Perehdyttämispöytäkirja K3, 2000, 24 - 26.)

### **2.1.2 Maksasairaudet**

Melko suuri osa lasten maksasairauksista on synnynnäisiä ja ilmenee jo imeväiskaudella. Sappitieatresiaa potevia lapsia syntyy maassamme muutama vuodessa (1/14000 lasta). Ulkoisten sappiteiden kehitys on tuntemattomasta syystä häiriintynyt, eikä sappinestettä erity maksasta suoleen. Tila vaatii leikkauksen (Kasai -leikkaus), jossa luodaan yhteys maksan ja suolen välille. Kasai-leikkaus auttaa usein niin, että sapsen eritys selkeästi paranee. Valtaosalla sappitieatresiaa potevista tilanne johtaa kuitenkin vähitellen maksan toiminnan heikkenemiseen ja hoidoksi tarvitaan maksansiirtoa. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, lasten maksasairaudet 2005.)

Alagillien oireyhtymä johtuu geenivirheestä, joka aiheuttaa sappiteiden kehittymättömyyden. Sappi varastoituu maksaan, jonka solut tuhoutuvat. Sapsen virtausta voidaan lääkkeiden avulla parantaa, mutta pieni osa potilaista tarvitsee aikanaan maksansiirron. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, lasten maksasairaudet 2005.)

Alfa-1-antitrypsiinin puute on harvinainen perinnöllinen aineenvaihduntasairaus, joka valtaosalla aiheuttaa lievän maksasairauden. Tila ei usein vaadi hoitoa tai alkuvaiheen ongelmat väistyvät itsestään. Pienelle osalle potilaista kuitenkin ke-

hittyy vuosien kuluessa maksakirroosi, joka vaatii hoidoksi maksansiirron. Alfa-1-antitrypsiinipuutoksen lisäksi tunnetaan suuri joukko aineenvaihduntasairauksia, jotka aiheuttavat vaihtelevan asteisia maksaongelmia. Niiden varhainen toteaminen on tärkeää, sillä usein tilannetta voidaan hoitaa lääkityksellä ja erityisruokavaliolla. Jotkut niistä ilmenevät perheittäin, jolloin perheitä ohjataan hakeutumaan perinnöllisyysneuvontaan. Glykogenoosi ja galaktoosin puute ovat harvinaisia perinnöllisiä maksasairauksia, jotka johtuvat hiilihydraattien virheellisestä aineenvaihdunnasta. Hoitona näissä sairauksissa on ruokavalio. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, lasten maksasairaudet 2005.)

Tyyppin 1 tyrosinemia on vaikea perinnöllinen aineenvaihduntasairaus. Se aiheuttaa tyrosiini-nimisen aminohapon hajoamishäiriöstä. Elimistö ei pysty huolehtimaan proteiinista (valkuaisesta) oikealla tavalla, vaan tuottaa maksaa vahingoittavia aineita. Aiemmin tyrosinemia johti varhain maksansiirtoon, mutta noin kymmenen vuotta sitten alettiin käyttää NTBC -nimistä lääkettä, joka on olennaisesti parantanut potilaiden tilannetta. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, lasten maksasairaudet 2005.)

Imeväisiän jälkeisiä lasten vakavia maksasairauksia ovat maksatulehdukset (hepatiitit), maksakasvaimet, eräät sappiteiden sairaudet (polykystiset taudit, sklerosoiva kolangiitti) sekä eräät aineenvaihduntasairaudet. Maksatulehduksista osa on virusten aiheuttamia (A-, B- ja C-hepatiitti) ja osa nk. autoimmuunitauteja. Noin yhdelle lapselle vuodessa kehittyy Suomessa äkillinen maksatulehdus ja – vaurio, joka on vaatinut pikaisen maksansiirron. Tällöin aiheuttaja jää usein avoimeksi. Wilsonin tauti johtuu perinnöllisestä kupariaineenvaihdunnan häiriöstä. Jos sairaus havaitaan ajoissa, siihen on olemassa tehokas lääkehoito. Muussa tapauksessa tarvitaan maksansiirto. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, lasten maksa sairaudet 2005.)

Lasten maksasairauksia voidaan usein hoitaa lääkkein ja dieettihoidolla. Lisäksi potilaat tarvitsevat lääkkeitä nestetasapainohäiriöiden, infektioiden ja kutinan vuoksi. Kirurgisesta toimenpiteestä saattaa joissain tapauksissa olla apua. Maksansiirto on suoritettava silloin, kun muut hoidot ovat tehottomia ja lapsen tila on henkeä uhkaava. Suomessa on noin 70 lasta saanut maksansiirron, ja heistä valtaosa elää varsin normaalia elämää. Siirtoleikkaus edellyttää jatkuvaa hyljintälääkitystä ja toistuvia sairaalakäyntejä. Lasten elämänlaatu ja ennuste on kuitenkin erinomaisen hyvä. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, Lasten maksasairaudet 2005.)

### **2.1.3 Elinsiirrot lasten munuais- ja maksasairauksien hoitona**

Vuonna 1971 otettiin käyttöön aivokuoleman käsite. Tämä aivokuolemalainsäädäntö mahdollistaa elinsiirrot aivokuolleelta potilaalta. Suomessa aivokuolemakriteerit perustuvat Lääkintöhallituksen yleiskirjeeseen nro 1508. (Lindqvist 2004, 237, Kuoleman toteaminen 2004, 26). Tämän mukaan aivokuolema on yhtä kuin aivokudoksen tuhoutumisesta seuraava elintärkeiden aivotoimintojen pysyvä sammuminen riippumatta siitä, onko sydämen toiminta pysähtynyt vai ei. Suomessa ensimmäinen munuaisensiirto tehtiin aikuiselle vuonna 1964 ja pienille lapsille on tehty munuaisensiirtoja vuodesta 1986. Lasten ensimmäinen maksansiirto tehtiin vuonna 1986. Elinsiirtopäätöstä edeltävinä toimenpiteinä on lapsen huolellinen tutkiminen, jotta saadaan selville mahdolliset vasta-aiheet elinsiirrolle. Tutkimuksissa selvitetään munuaisten, maksan ja sydämen toiminta, otetaan verikokeita ja tehdään röntgentutkimuksia. Selvitetään lapsen infektioaustaa, jos lapsella on korvatulehdustaipumusta, korviin laitetaan putket. Ilmastointiputki on pieni ”lankarullan” mallinen putki, jonka kautta välikorva ilmastoituu ja joka ehkäisee korvatulehduksilta. Hampaiden kunto tarkistetaan ja hampaat hoidetaan kuntoon. Infektioilta ehkäisevä antibioottihoito aloitetaan tarvittaessa. Kun kaikki tarvittavat tiedot ovat käytettävissä, potilastapaus esitellään elinsiirtoryhmälle, jossa päätetään yhteisesti leikkauksekelpoisuus. Tämän jälkeen lapsi jää odottamaan elinsiirtoa. Omaissiirron ollessa kyseessä toimenpiteen ajankohta päätetään. (Lindqvist 2004, 237.)

Perheille kerrotaan elinsiirron odottamiseen liittyvistä käytännöistä sekä sovietaan, miten perheet ovat tavoitettavissa sopivan elimen löytyessä. Nykyään useimmilla on käsipuhelin, johon yhteyden saaminen on helppoa. Elinsiirtoa odottavan lapsen yleisvoinnista tulee huolehtia hyvin ja infektiota välttää. Tulehduksia sairastavalle lapselle ei voida tehdä elinsiirtoa. (Lindqvist 2004, 237.)

Valtakunnallinen elinsiirtojen koordinointi on transplantaatiotoimiston vastuulla. Toimisto vastaa elinsiirtoa odottavien potilaiden jononhoidosta, elinluovutustapahtuman koordinoinnista sekä elinsiirron läpikäyneiden potilaiden jälkiseurannasta. Toimisto kouluttaa yhteistyökumppaneitaan (muut yliopistosairaalat ja keskussairaalat) elinten talteenoton tehostamiseksi ja jakaa tietoa toiminnastaan terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille. Toimisto tekee kansainvälistä yhteistyötä, lähimmät yhteistyökumppanit ovat elinsiirtokeskusten henkilökunnat muissa Pohjoismaissa (Scandiatransplant). Toimisto pitää yhteyttä kansallisiin ja kansainvälisiin elinsiirtorekistereihin. (Helsingin yliopistollinen sairaala, transplantaatiotoimisto 22.11.05.)

Aikuisen munuaisen voi saada 10-kiloinen lapsi, mutta maksan voi saada vain samankokoiselta tai osan maksaa korkeintaan seitsemän kertaa suuremmalta luovuttajalta. Maksansiirto tehdään yleensä päivystysaikana, koska tämä elin ei kestä pitkää aikaa verenkierrosta poiskytkettynä vaurioitumatta. Munuainen kestää jopa kaksi vuorokautta, joten sen siirtäminen voidaan tehdä virka-aikana. Leikkauksen jälkeen potilas siirretään teho-osastolle, jossa häntä hoidetaan munuaisensiirron jälkeen ½ vuorokautta, sydämensiirron jälkeen 2 vuorokautta ja maksansiirron jälkeen 5 vuorokautta. Tämän jälkeen potilas siirtyy osastolle jatkokohoittoon. Munuaisen siirron jälkeen lapsi on osastolla noin 3 viikkoa, sydämensiirron jälkeen 4 viikkoa ja maksan siirron jälkeen 5 viikkoa. Kotiutumisvaiheessa perheille opetetaan uusien lääkkeiden annostus ja täsmällisen lääkityksen merkitys hoitotulokseen. Perheille kerrotaan myös, mitä tulee tehdä, jos lapsi sairastuu tai saa vatsataudin. Ensimmäisten kuukausien aikana on suuri infektioriski, jolloin perheiden tulee välttää joukkotapahtumia ja jolloin he saavat kulkea taksilla kontrollikäynneille. (Lindqvist 2004, 237 - 238.)

Kotiuduttuaan osastolta lapsi käy kontroleissa elinsiirto-osastolla 3 kk:n, 6 kk:n, 9 kk:n, 12 kk:n ja 18 kk:n kuluttua siirrosta ja sen jälkeen vuoden välein. Lääkityksestä johtuvat sivuvaikutukset vaikuttavat lapsen elämään merkittävästi. Ensimmäisten kuukausien aikana ihokarvoitus saattaa lisääntyä runsaasti mutta vaikutus häviää, kun lääkeannostuksia päästään pienentämään. Muita sivuvaikutuksia ovat painonnousu sekä nuorilla iho-ongelmat. Ennen elinsiirtoa lapsi on ollut tavallisesti ruokahaluton, mutta siirron jälkeen ruokahalu paranee ja on vaikeaa kieltää lasta syömästä ylenmääräisesti. Tilastojen mukaan pitkäaikaistulokset ovat Suomessa varsin hyvät elinsiirtolasten kohdalla. Lapset kehittyvät ja kasvavat normaalisti. Tapauksissa, joissa lapsen kasvu on ollut hidasta jo ennen siirtoa, käytetään hoitomuotona kasvuhormonia. (Lindqvist 2004, 238 - 240.)

## **2.2 Perheen avun tarve ja tuki pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa**

### **2.2.1 Pitkäaikaissairaana lapsen perheen avun tarve**

Perheen käsitettä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. Perhe on vanhempien ja lasten muodostama kasvuyhteisö, joka on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Jokaisella perheellä on omat tapansa ja kykynsä toimia välittäjänä yhteiskunnan ja yksilön välillä. Perheillä on monia tehtäviä, suvun jatkaminen, lasten hoitaminen ja kasvatusta. Perheen muodostumisessa tärkeitä asioita ovat vanhemmuus, kyky eläytyä lapsen maailmaan ja myönteinen suhtautumi-



nen lapseen. Tämä tarkoittaa lapsen ohjaamista, yhdessä tekemistä sekä lapsen tukemista. (Minkkinen 1997, 33 – 35.)

Lapsen sairaus tai vamma on suuri stressin ja ahdistuksen aihe perheelle ja siihen koko perheen on sopeuduttava. Sopeutumisprosessi vie aikaa, se voi olla tuskallinen ja kattaa kaikki ihmisen elämänalueet. Vanhempien kohtaamat ongelmat ovat yksilöllisiä mutta niiden tarkastelussa ja ymmärtämisessä tulee kohdata vanhempien omat voimavarat ja niiden avulla selviytyminen vaikeassa tilanteessa. Perheitä tulee auttaa heidän omien voimavarojensa ja avun tarpeensa mukaan. (Davis 2003, 37- 39.)

Kirjallisuudessa käsitettä selviytyminen (coping) on määritelty ja tarkasteltu eri tavoin. Selviytyminen voidaan määritellä ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisestaan tai pärjäämisestään. Selviytymättömyys tarkoittaa jaksamattomuutta, uupumusta ja väsymistä, jopa suoranaista loppuun palamista ja katkeamista (Ikonen 2000, 13).

Pitkäaikaissairaus määritellään sairaudeksi, joka jatkuu yli puoli vuotta ja jonka vuoksi tarvitaan jatkuvaa tai osittaista hoitoa tai seurantaa (Koljonen 2002, 9; Siponen 1999, 31; Seppälä 1998, 33). Pitkäaikaissairaus on sairaus, jolla on huomattava vaikutus henkilön jokapäiväiseen elämään (Seppälä 1998, 33; Seppälä 2000, 10; Siponen 1999, 31). Pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden tieteellinen määrittäminen ei ole vakiintunut ja niiden luokittelu on ollut ongelmallista (Koljonen 2001, 9 -10). Pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi diabetes ja epilepsia. Elinsiirtolapset kuuluvat pitkäaikaissairaiden ryhmään (Koljonen 2002, 9 - 12). Pitkäaikaissairaus vaikuttaa lapseen ja perheen elämään. Se tuo mukanaan muutoksia ja vaikuttaa lapsen ja hänen perheensä arkeen, avuntarpeeseen, perhesuhteisiin sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen. Pitkäaikaissairaus on huomioitava lapsen hoidossa. (Seppälä 2000, 5.)

### **2.2.2 Perheen voimavarat ja niiden tukeminen**

Elinsiirtolasten perheiden selviytymistä koskevia tutkimuksia on vähän, mutta pitkäaikaissairauksia käsitteleviä tutkimuksia perheiden selviytymisestä on tehty useampia. Perheiden selviytymistä käsittelevät tutkimukset ovat verrattavissa elinsiirtolasten perheiden selviytymiseen.

Itälinna (1994) käsitteli vammaisen lapsen perheen voimavaroja seuraavalla tavalla: ”Silloin kun erilaiset rasisustekijät uhkaavat perheen hyvinvointia, perhe voi käyttää olemassa olevia voimavarojaan estääkseen niitä aiheuttamasta kielteisiä seuraamuksia. Perheen voimavarat voidaan jakaa henkilökohtaisiin voimavaroihin, perhejärjestelmän voimavaroihin sekä yhteisöltä saatuihin voimavaroihin.

Henkilökohtaisiin voimavaroihin kuuluvat perheenjäsenten tiedot ja taidot, yksilölliset ominaisuudet sekä koulutus, terveys ja taloudellinen hyvinvointi.” Lazarus ja Folkman (1984, 141) katsovat, että taitoihin liittyviä henkilökohtaisia voimavaroja ovat positiiviset uskomukset, ongelmaratkaisutaidot sekä sosiaaliset taidot. Perhejärjestelmän tasolla voimavarat liittyvät vuorovaikutukseen, perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja perheen sopeutumiskykyyn. Ympäröivän yhteisön voimavaroja puolestaan välittää sosiaalinen tuki (Itälä, Leinonen & Salovirta 1994, 171 – 172).

Sosiaalinen tuki on yksi perheiden keskeisimmistä voimavaroista. Vammaisten lasten perheitä koskeneissa tutkimuksissa (esim. Cobbin 1976) sosiaalinen tuki usein määritellään yksilölle välittyväksi tiedoksi siitä, että häntä rakastetaan, arvostetaan ja että hän kuuluu ympäröivään sosiaaliseen yhteisöön. Lähiympäristöltä saatu tuki kehitysvammaisen lapsen perheen hyvinvointiin on selvitetty useissa tutkimuksissa. Näissä on todettu, että sukulaisilta ja ystäviltä saatu tuki ja apu on yhteydessä perheen keskimääräistä parempaan sopeutumiseen ja vanhempien tavallista vähäisempään stressiin. Vanhempien hyvinvoinnin kannalta keskeiseksi on osoittautunut vanhempien tyytyväisyys näihin suhteisiin ja niistä saatuun tukeen. Jo tietoisuus siitä, että apu on tarvittaessa saatavilla voi riittää tyytyväisyyden tuen saamisesta. Vanhempien keskinäiset suhteet ja tuen saaminen puolisoilta on osoittautunut ensiarvoisen tärkeäksi. Vanhempien hyvinvointi ja valmiudet lasten kasvuun ovat kehityksen edellytyksiä. Voimavarakäsite yhdistetään selviytymiseen ja yleiseen kestävytykseen. Ihmisellä, jolla on omasta mielestään voimavaroja, on hyvä itsetunto, onnistumisen tunne sekä tunne merkityksellisestä elämästä. (Etzell 1998, 177 - 178.)

Perheet voivat tarvita ammattilaisen tukea elämäntilanteessa ja oman toimintansa tukemiseen ja ohjaamiseen perheen hyvinvointia kohti. Perheiden lähtökohdista suunniteltu tuki on lähtökohdana perheen elämäntilanteen myönteiselle kehitykselle. Itseluottamusta ja turvallisuuden tunnetta vanhemmilla lisää erilaiset tuet perheen ulkopuolelta. Tukiverkoston voi kuulua ystävät, sukulaiset, ammattiauttajat ja toiset perheet. Edellytykset lapsen terveen kasvun ja kehityksen kannalta ovat turvalliset ja lämpimät ihmissuhteet. (Muurinen 2001, 39 - 40.)

Perhe liittyy olennaisena osana hoitamiseen, eikä lasta voi irrottaa edes ajatuksellisesti kodista ja perheestä hänen jouduttua sairaalaan. Sairaalaan joutuminen merkitsee suuria muutoksia lapsen elämässä. Sairaalaan joutuminen aiheuttaa myös vanhemmissa monenlaisia tunteita. Vanhemmat voivat olla myös huolissaan lapsesta ja hänen parantumisestaan. Pelon ja huolen tunteet heijastuvat sekä lapsen että vanhempien käyttäytymiseen, joka voi olla voimakkaasti erilaista kuin normaalisti. Vanhempien käyttäytyminen on useasti suorassa suh-

teessa heidän tuntemaansa hätään ja ahdistukseen (Ruuskanen & Airola 2004, 120 - 121).

Perheen arjen sujuminen rakentuu pitkälti erilaisten ongelmanratkaisujen ja vuorovaikutustaitojen soveltamiseen. Perhe-elämän kehittäminen on ihmisenä kehittymistä, prosessia, jossa on mahdollista kokeilla, soveltaa ja oppia uutta. Mitä enemmän perheessä koetaan onnistumisen tunteita sitä kiinteämmäksi käyvät perheen keskinäiset sidokset. Vanhempana olemisen tarkoituksena on auttaa kasvavaa lasta kohti hyvää elämää. Pohjimmiltaan hyvä elämä on päämäärä itsessään. (Kempainen & Rouvinen-Kempainen 2004, 16 – 17.) Yhteiskunnan tukipalvelut kehitysvammaisen lapsen tilapäishoidon järjestämiseen on osoitettu olevan vanhemmille hyödylliseksi. Vanhempien saama hengähdystauko lapsen hoitamisesta ja mahdollisuus käyttää aikaa omiin tarkoituksiin on todettu vähentävän äitien stressiä sekä kohentavan mielialaa ja elämänlaatua. (Itälä, Leinonen & Salovirta 1994, 205 - 207.) Hyvin paljon huolenpitoa tarvitsevan lapsen hoitamiseen liittyy tunteita, että elämä pyörii lapsen ympärillä ja lapsen tarpeet hallitsevat perheen elämää. Äidit huolehtivat pääsääntöisesti lapsen hoitoon liittyvistä asioista, he myös kokevat sitovuuden isä voimakkaammin. Käsitys sitovuudesta on läheisessä yhteydessä rasisuoreisiin. Mitä sitovammalta hoitaminen ja kasvatus nähdään, sitä enemmän on rasisuoreita. (Alho 1995, 24 - 25.)

Sairaudesta tai vammasta selviytymistä voidaan tarkastella muun muassa mukautumisena muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sosiaalisen tuen merkitys nähdään tärkeänä ja kasvavana tekijänä mukautumisessa. Onnistuneeseen tilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat myös elämän reaalisuuden tajuminen, ongelman ratkaisukyky sekä aktiivisuus ja kyky kommunikoida muiden kanssa. (Ikonen 2000, 35 - 35.)

Puolison antama tuki on koettu erittäin tärkeäksi tukimuodoksi perheen selviytymisessä. Keskinäinen luottamus ja tuki kaikilta perheen jäseniltä auttaa perhettä jaksamaan arjessa ja arjen pyöryksessä. Perheet ovat kokeneet epävirallisen tuen tärkeämmäksi kuin viralliselta taholta tulleen avun. Sukulaisten, ystävien ja tuttavien tuoma apu oli perheille tärkeää tuomaan lisätukea ja apua kotitöihin. (Nokua-Keisanen 2001, 59.) Sairaana lapsen erityispiirteet voivat Nokua-Keisanen (2001, 59) mukaan vaikeuttaa perheen sosiaalista elämää.

Vanhempien on vaikea pitää sosiaalista elämää yllä ilman tukitoimenpiteitä joko sukulaisilta tai sitten viralliselta taholta. Lapset voivat olla ylivilkkaita tai sulkeutuneita, jolloin sosiaalista elämää ei päästä toteuttamaan siinä mittakaavassa kuin perhe toivoisi. Muiden autistisen liiton jäsenten tapaamiset ja sopeutumisvalmennuskurssit koettiin perheiden voimavaroja kasvattavaksi ja erittäin tärke-

äksi tukimuodoksi. Vertaistuen avulla vanhemmat pääsivät keskustelemaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa ja jakamaan iloja ja suruja sekä mahdollisesti myös itse antamaan muille perheille sitä tietoa tai tukea, jota he sillä hetkellä tarvitsevat. (Nokua-Keisanen 2001, 60 - 62.)

### **2.2.3 Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto perheiden tukena**

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto on vuonna 1970 perustettu kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii munuais- ja maksapotilaiden etu-, palvelu- ja yhteistyöjärjestönä. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton syyskokouksessa 15.11.2005 päätettiin muuttaa liiton nimi Munuais- ja Maksaliitoksi. Tässä opinnäytetyössä käytetään Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton nimeä, koska työ on toteutettu tämän virallisen nimen aikana. Liittoon kuuluu 19 alueellista sairaanhoitopiirijakoa noudattavaa munuais- ja siirtopotilaiden yhdistystä, joissa on lähes 6 000 henkilöjäsentä. Yhdistysten jäsenenä on munuais- ja maksapotilaita läheisineen, alan ammattihenkilöstöä ja muita asiasta kiinnostuneita. Liiton keskustoimistossa Helsingissä työskentelee 8 – 10 henkilöä ja jokaisessa viidessä aluetoimistossa aluesihteerit. Toiminnan tärkein rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto 2005.)

Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto jäsenyhdistyksineen toimii kansanterveys-, potilas- ja asiakasjärjestönä munuais- ja maksasairauksien ehkäisemiseksi. Liitto tukee sairastuneiden mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään, pyrkii varmistamaan näihin tauteihin sairastuneille täysipainoisen hoidon sekä toimii sairauksien aiheuttamien haittojen vähentämiseksi. Liitto on yhteistyössä alalla toimivien ja vaikuttavien päättäjien, viranomaisten, muiden järjestöjen sekä yritysten kanssa sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Tärkeimmät arvot ovat asiakaslähtöisyys, asiantuntijuus, yhdenvertaisuus sekä elämän jatkuminen. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, Toimintakertomus 2003.)

Lasten ja nuorten hanke toteutettiin kolmivuotisena projektimuotoisena kehityshankkeena, jonka lähtökohtana oli asiakaslähtöisyys. Yhtenä tavoitteena oli luoda perheille houkuttelevia palveluita. Järjestetyt uudenlaiset tapahtumat olivat seminaareja, liikunnallisia sekä toiminnallisia kursseja ja aluetapaamisia. Järjestettiin asiakkaiden toiveiden mukaisia tapahtumia ja niiden teemoja. Perhekursseja on järjestetty aikaisemminkin sairaiden lasten perheille, mutta nyt kursseja järjestettiin myös perheille, joissa toinen vanhemmista sairastaa. Täsmävertaistuen saantia helpottamaan perustettiin vertaistukirekisteri, johon kerättiin erikäisten lasten vanhempia, nuoria sekä avo- että aviopuolisoja. Tämän hankkeen aikana vahvistui käsitys siitä, että perhetyön kehittäminen ja ylläpitäminen

edellyttää pysyvää työntekijää sekä toimintojen tukiryhmää. Tukea tarvitsevat perheet lisääntyvät koko ajan ja niiden tarpeet muuttuvat jatkuvasti. Aktiivihoidon tulevat lapset tarvitsevat vaativaa hoitoa ja moniammatillista hoidon osaaamista. (Munuais- ja Siirtopotilaiden liitto, Toimintakertomus 2003.)

Vertaistukitoiminnalla autetaan munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita sekä heidän perheitään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Valtakunnallinen vertaistukityöryhmä on suunnitellut, kehittänyt sekä arvioinut liiton vertaistukitoimintaa yhteistyössä lapsi- ja maksajaoston kanssa, suunnitellut ja arvioinut vertaistukikoulutusta sekä kehittänyt yhdyshenkilöverkostoa. Perhetapaamisissa järjestettiin ohjelmaa lasten vanhemmille, eri-ikäisille lapsille sekä sairaan lapsen sisaruksille. Lapsijaosto toimii lasten vanhempien toiminnan johtoryhmänä. Jaosto aktivoi perheitä mukaan jäsenyhdistyksen toimintaan, koordinoi perhetoimintaa sekä hankkii varoja. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto, Toimintakertomus 2004.)

Dialyysi- ja elinsiirtolasten vanhemmat kokoontuivat joulukuussa 1989 ja perustivat lapsiperhejaoston silloisen Munuaistautiliiton alajaostoksi. Kuluneiden vuosien aikana on toiminta ollut vilkasta ja aktiiviset vanhemmat ovat ajaneet sinnikkäästi asioitaan lastensa parhaaksi. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto järjestää kesäisin kursseja lapsiperheille, joissa on eri-ikäisiä lapsia - vauvasta koulunsa aloittaviin ja murrosikäisiin. Perhe voi tulla mukaan toimintaan heti lapsen sairastuttua tai vuosia siirron saamisen jälkeen, tai jos lapsi sairastaa muuta pitkäaikaissairautta, esimerkiksi nefroottista syndroomaa, rakkoekstrofiaa tms.

Toiminnassa on tärkeitä hyvä ja saumaton yhteistyö hoitavien lääkäreiden, hoitajien sekä lapsijaoston välillä. Yhteistyö alkoi HYKS:ssa vuonna 1994. Siitä lähtien vastuuläkärit ja hoitajat eri yliopistosairaaloista sekä lasten vanhemmat ovat kokoontuneet vuosittain Elinpäiväksi kutsutussa tapaamisessa keskustelemaan lasten hoidosta ja sen kehittämisestä. Osa lapsijaostossa mukana olevista perheistä on halukkaita tukemaan kriisitilanteeseen joutuvia muita perheitä. Nämä perheet ovat valmiita jakamaan kokemuksiaan ja tukeaan sitä tarvitsevalle. Mukana on vähän aikaa sitten sairauden pariin joutuneita lapsiperheitä, kuten myös jo pidemmän aikaa asian kanssa eläneitä perheitä. Kaikilla näillä perheillä on paljon annettavaa toisilleen. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto, 2005.)

Erityisen toimivaksi tukimuodoksi on osoittautunut vastaavissa tilanteissa olevien lapsiperheiden kohtaaminen sairaalajaksojen aikana. Lapsijaosto pyrkii edesauttamaan perheiden kohtaamista sairaalakäyntien yhteydessä. Erittäin moni, vuosia kestänyt perheiden välinen ystävyys/tukisuhde on alkanut sairaalaosaston kahvihuoneessa. Lapsijaosto on lasten vanhempien ja asiasta kiinnostuneiden

vapaaehtoistoimintaa. Tavoitteena on luoda sellainen verkosto, ettei yksikään perhe tunne olevansa yksin vaikeuksineen. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto, 2005.)

Hoitorengastoiminta on lapsille suunnattu hoitorengaspalvelu perheille. Hoitorengastoimintaa ohjaa ja arvioi johtoryhmä. Palvelu on RAY:n rahoittamaa palvelua, josta asiakas maksaa pienen omavastuuosuuden hoidosta. Hoitorengaspalvelua tarjotaan erityisesti perheille, jossa on dialyysihoidossa oleva lapsi ja myös perheille, jotka lapsen sairauden vuoksi eivät saaneet tilapäishoitoa muualta. Vuonna 2004 hoitorengaspalvelua käytti 17 perhettä, joista viisi käytti palvelua ensimmäistä kertaa. Hoitokäyntejä tehtiin 58, hoitopäiviä oli 183. Hoitokäynti kesti keskimäärin 25 tuntia vaihdellen 10 tunnista kolmeen vuorokauteen. Hoitomatkojen pituus on vaikuttanut hoitokäyntien pituuteen. Lähellä asuvat hoitajat tekivät myös lyhyitä hoitokäyntejä. Vanhempien pitämistä lomista ja vapaa-päivistä koostui yli puolet hoitotarpeesta. (Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto, Toimintakertomus 2004.)

Perheiden hoitotyössä tulee huomioida vanhempien ja lasten kunnioittaminen. Tällöin luodaan molemminpuolista luottamussuhdetta, joka auttaa molemminpuoliseen avoimuuteen ja turvallisuuden tunteeseen. Läsnäolo, kuunteleminen, puhumaan kannustaminen, empaattinen käytös ja ongelmien alustava kartoitus ovat hoitajan auttamisen perustaitoja. Näillä rakennetaan vuorovaikutussuhdetta, jossa päästään lähemmäs perheen tilannetta ja pyritään ymmärtämään sen ongelmat. Perheiden tapaamiseen tulee valmistautua huolella ja kuunnella perhettä ja heidän toiveitaan. (Davis 2003, 75 - 77.)

Hoitotyöllä autetaan vanhempia sopeutumaan lapseen ja sairauteen psykologisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti sekä ehkäisemään mahdollisimman tehokkaasti perheen hajoamista. Samalla autetaan perheitä vastaamaan lapsen tarpeista ilman, että vanhemmat laiminlyövät omia tarpeitaan. Tällä turvataan perheille ja lapselle suotuisa kasvuympäristö sekä sopeutuminen psyykkisesti ja sosiaalisesti sairauteen arkielämässä. (Davis 2003, 40 - 42.)

Taitava hoitotyöntekijä pystyy lukemaan tilanteita, tunnistamaan sen muutokset sekä laajentamaan käsityksensä koko tilanteen kattavaksi. Kyky lukea tilannetta, turvautumatta ennako- odotuksiin, tekee asiantuntevan käytännön mahdolliseksi. Asiantuntevan hoitajan on helppo osallistua emotionaalisesti potilaiden ja näiden perheiden tilanteeseen. (Benner, Tanner & Chesla 1999, 174 - 176.) Asiantuntevan hoitotyön havainnointi kertoo suorituksen joustavuudesta ja tarkkaavaisuudesta. Vaikeiden tehtävien suorittaminen vaatii ymmärrystä, tilanteiden nopeaa ja asiantuntevaa toimintaa (Benner, Tanner & Chesla 1999, 181 - 182.)

### 3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää pitkäaikaissairaan lapsen perheiden arjen sujumista ja selvittää, millaista tukea perheet hoitorengaspalvelulta saavat. Lisäksi tarkoituksena on saada selville vanhempien asettamia odotuksia ja kehittämistoiveita hoitorengaspalvelulle. Tavoitteena on, että saadun tiedon avulla voidaan kehittää hoitorengaspalvelua perheiden tarpeita vastaavaksi.

Opinnäytetyötä ohjaavat tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millainen on dialyysihoitoa saavan, elinsiirtoa odottavan tai elinsiirron saaneen lapsen perheen arki?
2. Millaista apua perheet saavat hoitorengashoitajapalvelulta?
3. Miten saatu apu auttaa perheitä jaksamaan arjessa?
4. Millaisia toiveita perheet esittävät hoitorengashoitajapalvelun kehittämiseen?

# 4 TUTKIMUKSEN MENETELMÄ, KOHDERYHMÄ JA AINEISTO

## 4.1 Tutkimusmenetelmä

Lähtökohtana laadulliseen tutkimukseen on todellisen elämän kuvaaminen, jolloin kohderyhmää tulee kuultua moninaisesti. Tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita, ei todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi 2000,152.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tiedonhankinta on kokonaisvaltaista ja tietoa kerätään luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tutkimuksessa on tarkoituksenmukaista tuoda esille odottamattomia seikkoja ja silloin ei ole lähtökohtana teoria, vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. (Hirsjärvi 2000,155.) Haastattelun etuna muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna on, että voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajaa myötäillen (Hirsjärvi, 1998, 200 – 201).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten palvelu auttaa jaksamaan arjessa sekä kartoittaa palvelun kehittämishaasteita. Perheiden kokemuksia kysyttäessä on laadullinen tutkimustapa sopiva menetelmä. Koska tutkimuksella haluttiin saada aikaan palvelun arviointia ja kuvata kehityshaasteita, haastattelumenetelmän avulla päästiin lähelle perheitä, jotka voivat avoimesti kertoa palvelun tuomasta avusta ja kehittämishaasteista. Menetelmän avulla päästiin haastattelemaan perheitä niiden turvalliseen ympäristöön.

Teemahaastattelussa edetään ennalta valittujen teemojen mukaan. Tarkentavat kysymykset antavat tutkijalle mahdollisuuden tarkentaa kysytyjä teemoja. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen, ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat viitekehitykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. Kysymykset perustuvat teemoihin ja koostuvat puoliavoimista ja avoimista kysymyksistä. (Tuomi 2002, 76 - 80.) Tämän opinnäytetyön teemahaastattelurunko (liite 1) perustui tutkimuksiin, jotka käsittelivät perheiden voimavaroja ja selviytymistä pitkäaikaissairaana lapsen kanssa. Perheitä koskeviin tutkimuksiin tutustuminen auttoi hahmottamaan tutkittavaa ilmiötä.



## 4.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmä koostui perheistä, jotka olivat käyttäneet hoitorengashoitajapalvelua. Tutkimukseen mukaan tulevien perheiden valinta tapahtui yhteistyössä Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton yhdyshenkilön Anja Riihijärven kanssa. Perheiden valintakriteereinä oli palvelun aktiivinen käyttö sekä perheiden asuinpaikka eri puolelta Suomea. Perheiden kokemuksia haluttiin saada esille Hyksistä kauempana asuvilta perheiltä. Tässä tutkimuksessa haastateltiin kahdeksaa perhettä:

2 perhettä, jossa lapsi dialyysihoidossa

2 perhettä, jossa lapsi saanut munuaisensiirron

2 perhettä, jossa lapsi saanut maksansiirron

2 perhettä, jossa palvelua käytetty dialyysihoidon aikana ja munuaisensiirron jälkeen

Koska perheet asuivat eripuolella Suomea, haastateltavia perheitä valitessa otettiin huomioon asuinpaikka. Tutkimuksen kohderyhmästä on tarkoituksenmukaisesti jätetty pois sydämensiirron saaneiden lasten perheet, koska nämä perheet saavat tietoa ja tukea Sydänliitto ry:stä. Siirtosydämen saaneiden lasten vanhemmat ovat myös käyttäneet vähemmän hoitorengashoitajapalvelua verrattuna munuais- ja maksansiirtopotilaisiin.

Haastateltaviksi perheiksi pyrittiin valitsemaan eri elämäntilanteissa olevia ja erilaista apua tarvitsevia perheitä. On perusteltua kysyä tutkimustehtävän osoittamia kysymyksiä perheiltä, koska ne ovat parhaita asiantuntijoita tässä asiassa. Haastateltavina olivat perheen molemmat vanhemmat, jos heidän oli mahdollista olla yhtä aikaa haastateltavina.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton perhetyöntekijä Anja Riihijärvi otti kirjeitse etukäteen yhteyttä kohderyhmän perheisiin ja kertoi tutkimuksesta. Tämän jälkeen opinnäytetyöntekijä otti yhteyttä henkilökohtaisesti puhelimitse ja sopi haastattelun ajankohdan. Perheet pystyivät halutessaan kieltäytymään haastattelusta. Perheille annettiin aikaa rauhassa miettiä, haluavatko ne osallistua tutkimukseen. Tämä mahdollisti sen, että ne olivat motivoituneet tutkimukseen ja haastattelussa saatiin syvällistä tietoa perheiden arjesta.

Haastattelut tehtiin perheiden omissa kodeissa, niille sopivana ajankohtana. Näin mahdollistettiin tutkimukseen osallistumisen helppous ja perheiden tapaminen heidän omassa tutussa ympäristössä. Se loi turvalliset olosuhteet, jolloin perheillä oli mahdollisuus kertoa vapaasti. Haastattelut toteutettiin vuosien 2003

- 2004 aikana perheiden oman aikataulun mukaan. Yksi haastattelu tehtiin sähköpostin välityksellä, näin mahdollistettiin perheen mukanaolo tutkimuksessa, vaikka haastattelun ajankohtaa ei saatu järjestymään. Haastattelut tallennettiin nauhalle ja kirjoitettiin tekstimuotoon ja ne analysoitiin syksyllä 2005. Tulosten raportointi tapahtui marraskuun 2005 aikana.

### 4.3 Aineiston analyysi

Aineistolähtöisen eli induktiivisen aineistoanalyysin lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu (Hirsjärvi ym. 2000, 195). Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla analysoidaan laadullista aineistoa. Sisällönanalyysin avulla voidaan tarkastella tapahtumien ja ilmiöiden merkityksiä, seurauksia ja niiden välisiä yhteyksiä. Kerätty tietoaineisto voidaan sisällönanalyysin avulla tiivistää niin, että tutkittavat ilmiöt voidaan kuvailla lyhyesti ja tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selville. (Latvala & Vanhanen–Nuutinen 2001, 21.)

Sisällönanalyysi on menettelytapana dokumenttien analysointia systemaattisesti ja objektiivisesti. Se on tapa kuvailla ja järjestellä tutkittavaa ilmiötä. Puhemateriaalin analysointiin sopii sisällönanalyysi, koska aineisto on strukturoimatonta. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan kuvaus aineistosta tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Kyngäs 1999.) Tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet, jolloin aineistoa kuvaavat luokat ovat toisensa poissulkevia. Sisällönanalyysissä on kysymyksessä aineistossa ilmenevät merkitykset, tarkoitukset ja aikomukset, seuraukset ja yhteydet. (Latvala & Vanhanen – Nuutinen 2001, 21, 23.) Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä saadaan vastauksia tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. Tutkija muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi 2002, 115.)

Sisällönanalyysin vaiheet ovat aineistoon tutustuminen, analyysiyksikön valinta, ilmaisujen etsiminen, ilmaisujen pelkistäminen, ilmaisujen tulkinta ja luokittelu ja lopuksi sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. Aineistoon tutustutaan induktiivisen päättelyn avulla, jossa päättelystä siirrytään konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen. Induktiivisessä analyysissä jaetaan aineisto analyysiyksiköihin ja tarkastellaan niitä suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Analyysiyksikön valintaan vaikuttavat tekijät ovat aineiston laatu ja tutkimustehtävä. Pääajatus on, että analyysiyksiköt eivät ole ennalta harkittuja tai sovittuja (Tuomi

& Sarajärvi 2002, 97). Aineistosta etsitään analyysiyksikön mukaisia ilmaisuja, minkä jälkeen aineisto pelkistetään. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään ja etsitään pelkistettyjen ilmausten yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja nimetään sen sisältöä kuvaavaksi (Kynäs 1999; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 24 - 25.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysi tapahtui induktiivisesti, lähtien haastatteluaineistosta. Haastatteluaineisto litteroitiin eli aukikirjoitettiin nauhalta sanalliseen muotoon. Haastatteluja tehdessä haastattelut numeroitiin 1 - 8 ja sama merkintä jatkui kirjoitetussa tekstissä. Opinnäytetyön tekijä aukikirjoitti kaikki nauhat kokonaan itse, jolloin tiedon oikeellisuus pystyttiin varmistamaan. Haastatteluaineistoa kertyi auki kirjoitettuna 77 sivua (Arial fontti 12). Ensimmäisten haastattelujen kohdalla molemminpuolinen jännitys oli huomattavissa, mutta haastattelun edetessä keskustelu muuttui luontevaksi. Ensimmäisten haastattelujen jälkeen osattiin jo edetä luontevammin asioissa, mikä varmasti auttoi haastateltavia. Aukikirjoituksessani lyhensin tarkoituksenmukaisesti omia kysymyksiäni ja toteamuksiani, koska tarkoituksena ei ollut analysoida haastattelijan puhetta.

Analysoinnin ensimmäisessä vaiheessa tutustuin aineistoon lukemalla aukikirjoitettua tekstiä useita kertoja kokonaisuuden hahmottamiseksi. Tämän jälkeen etsin yhteisiä asiayhteyksiä haastatteluaineistosta. Numeroin haastattelut sekä niiden sivunumeron kirjoitettuun aineistoon, jotta pystyin analyysin eri vaiheissa tarvittaessa palaamaan aineistoon ja tarkistamaan asian (esim. ...sukulaiset ja kummit auttaneet  $\frac{3}{4}$ ). Aineistosta nousseet asiat ryhmittelin alakategorioihin sekä yläkategorioihin, minkä jälkeen yhdistin samaa tarkoittavat yläkategoriat yhdistäväksi kategoriaksi.

## 5 TULOKSET

Opinnäytetyön tulokset muodostuvat seuraavista yhdistävistä kategorioista: perheen arjen sujuminen, hoitorengaspalvelun tuoma tuki, hoitorengashoitajalle asetetut odotukset ja hoitorengaspalvelun kehittämisehdotukset. Tulokset esitetään seuraavissa alaluvuissa.

### 5.1 Perheen arjen sujuminen

Perheen arjen sujumiseen vaikuttivat runsaat hoitotoimet, kodin ulkopuolisen asioinnin vaikeus, raskaana koettu arki, jatkuva huoli lapsen hyvinvoinnista ja voiman lähteinä sekä voiman uhkina koetut tilanteet (kuvio 1).

**Hoitotoimet** kokonaisuudessaan säätelevät päivän kulun ja perheet kokivat, että mahdollisuuksia muutoksiin ei ole. Perheiden arki koostui monista pienistä asioista, jotka säätelivät päivän rytmiä. Jokapäiväiseen elämään kuului lääkkeiden antoa, dialyysihoitoja, kontrollikäyntejä sairaalassa, nenämahaletkuruokintaa sekä muita hoitotoimenpiteitä. Lapsi tarvitsee päivittäin jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Säännöllinen lääkitys, dialyysihoidot sekä hoitotoimenpiteet ovat aikatauluun sidottuja. Vanhemmat toteuttavat ohjelmaa huolellisesti, aikaa itselle ei tämän vuoksi jää.

*...kun lapsi oksentaa ei siinä mihinkään lähetä, ollaan neljän seinän sisällä...*

*...kellon kanssa elämistä, ei siinä voi lipsua...*

*...lääkeajat pitää muistaa...*

**Kodin ulkopuolella asioiminen** vaatii perheeltä suunnittelua ja aikataulun soveltamista hoitojen väliin. Arkipäiväiset kaupassa käynnit tai muiden asioiden hoito vaikeutuu. Yllättävät voinnin muutokset, pahoinvointi, infektioiden riski estävät vanhempia lähtemästä kodin ulkopuolelle lapsen kanssa. Matkoille on vaikea lähteä, koska mukaan tarvittavat välineet varsinkin dialyysihoidossa olevilla lapsilla on melkoinen, dialyysinesteet, kone sekä muu tarvittava välineistö. Kodin ulkopuolista elämää on vaikea järjestää, jos ei ole käytettävissä hoitorengashoitajapalvelua.

*... iso asia arjessa oli ongelmana se et oli sidottu kotiin, tällaisen lapsen kanssa oli vaikea lähteä mihinkään...*

*... tällaisen lapsen tulo perheeseen karsii niin paljon tavallisia asioita, ei voi lähteä kauppaan kun laps yleensä just sillo oksentaa...*

*... kerran ollaan lähdetty isovanhemmille ja se tavarain määrä oli jo niin iso ettei toista kertaa olla edes mietitty lähteä...*

*... Dialyysikamat estävät lähtemästä...*

**Huolen aiheina** perheet kokivat jatkuvan huolen lapsen hyvinvoinnista. Päivittäinen hoitotoimien toteuttaminen sekä perheen muut arjen askareet vievät voimavaroja vanhemmilta eikä jää aikaa huolehtia itsestään. Lapsen voinnin muutokset ja niihin liittyvät hoitotoimien muutokset tai sairaalajaksot koettiin raskaiksi. Vanhempien jaksamista rasitti tieto siitä, ettei muuta vaihtoehtoa ole kuin vain selviytyä. Äidit kokivat, että heidän täytyi pärjätä, olla superäitejä, jotka huolehtivat niin kodin kuin lapsen hoidon ja muut asiat. Elämä elinsiirtoa odottaessa koettiin ajoittain raskaaksi.

*... ei siinä hirveesti tarvinnu miettiä mitä tekis...*

*... tilanne teki sen, ettei ollut vaihtoehtoja...*

*...tarve hallita tilannetta, itselle näyttämisen tarve...*

**Arjen työt** koettiin ajoittain raskaiksi, niiden toteuttamiseen toivottiin apua. Haastatteluissa nousi esille toive tuttavien, sukulaisten tai kunnallisen tahon osallistumisesta jokapäiväisiin arkisiin kotitöihin, siivoamiseen, ruuan laittoon. Vanhemmilla ei riitä voimavaroja, tai omia voimavaroja ei siinä tilanteessa huomioi, vaikka siihen olisi tarvetta. Kotitöiden sijoittaminen muutoin jo ohjelmoituun päivään voi tuntua raskaalta. Perheet kokivat, että aktiivisella avun tarjoamisella voitaisiin saada perheet huomioimaan avun tarve ja jakamaan päivittäisiä arkiaskareita.

*... kodin hoitoon ja lapsen hoitoon olisi ehdottomasti saatava apua et jaksaisi, aikansa sitä yritti mut pakko oli sit luottaa ja jakaa ja lapsen hoito onkin järjestettyä mut sellaista kodin hoitoa, sen yrittäminen ei ollutkaan helppoa ja siihen aikaan oli niin väsynyt ettei jaksanut yrittää jos asiat ei menny yhdellä kerralla ni ei jaksanut yrittää uudestaan ...*

*... olisi voinut tuppautua, olla systeemi valmiina jo hoidon alkuvaiheessa...*

*... joku sukulainen ehdotti leipomista yms. ja se oli paras ehdotus aikoihin, sitä ei kuitenkaan käytetty...*

**Voiman lähteiksi** vanhemmat kertoivat keskinäisen luottamuksen ja työn jaon toimivuuden. Molemmat osallistuvat hoitoihin ja lääkityksiin, vaikka pääosin äidit hoitivat lapset kotona päivisin isien ollessa työelämässä. Parisuhteen luottamuk-

sellinen suhde katsottiin voimavaraksi, joka auttoi vanhempia jaksamaan jokapäiväistä elämää. Toisen huomioiminen katsottiin tarpeelliseksi jakaessa päivittäisiä huolia tai murheita. Toisen vanhemman uupuessa toinen ottaa ohjat käsiin automaattisesti. Hoitotoimenpiteiden jakaminen auttoi perheitä arkipäiväisessä elämässä.

Voiman lähteiksi koettiin hyväntuulinen, sairaudesta huolimatta iloinen lapsi. Elinsiirron odottaminen koettiin myös voimavaraksi, joka auttoi vanhempia selviytymään, elinsiirtoa pidettiin päämääränä. Elinsiirto oli perheille erittäin tärkeä asia, lapsen hyvinvoinnista haluttiin pitää erityistä huolta, jotta elinsiirto pystyttäisiin toteuttamaan. Infektiot, esimerkiksi vatsakalvontulehdus (peritoniitti), jotka estivät elinsiirron toteuttamisen, koettiin raskaiksi. Elinsiirron jälkeen elämän koettiin helpottuvan, vaikka lopun elämän läpi kestävä lääkitys kontrolleineen jäi. Voimavarana pidettiin myös seuraavia asioita: työ, harrastus, talon rakentaminen.

*...meidän koti toimii joukkueena kai me sit jotenkin nää työtkin sitten tälle jakautui ilman sopimuksia pystyi sitten toista tukemaan, toinen oli väsyneempi ni toinen teki ja toisin päin...*

*... se oli vain sovittu et nyt on tällainen elämän vaihe ja nyt eletään tässä...*

*... tiesi että jossain vaiheessa olisi siirto...*

**Voimien uhkana perheet kokivat** kotona sidoksissa olemisen hoitotoimenpiteiden vuoksi. Omaa aikaa parisuhteen hoitamiseen tai oman kunnon tai hyvinvoinnin hoitamiseen ei ollut mahdollisuutta järjestää ilman hoitorengashoitajapalvelua. Lyhytkestoisia poissaoloja kotoa oli mahdollisuus järjestää joskus, mutta vanhemmat kokivat tämän ajan olevan vaikeaa itselleen, koska luottamusta kotona tapahtuvaan hoitoon ei ollut.

*...mitä pidemmälle dialyysiaika menee sitä enemmän se alkaa leipiinnyttää...*

*... tietää ettei pääse mihinkään sen hoitaa helpoimmalla mahdollisella tavalla...*

*...voitaisiin välttää avioero jos apu olisi saatavilla siinä tilanteessa kun sitä kipeästi tarvitsee...*

Vanhemmat kokivat elinsiirron jälkeen käytettävän hoitajan tai sukulaisen avuksi ottamisen edelleen vaikeaksi. Luottamus siihen, että sukulainen tai muu hoitaja olisi pystynyt hoitamaan lapsen voinnissa tapahtuvan muutoksen yllättävän kuumeilun tai vastaavan syyn aikana, oli vähäinen. Vanhemmat kokivat, että myös tavallisissa tilanteissa he halusivat käyttää ammattitaitoista hoitajaa, vaikka lapsen hoitoon kuuluisi sillä hetkellä ainoana hoitona lääkitys. Sukulaisia tai

tuttavia ei voida hoitajina käyttää, koska heidän koulutustasonsa ei riitä lapsen hoidossa. Jo sairas lapsi voi olla sukulaisten tai tuttavien mielestä vaikea lähestyä. Vanhempien huoli jättää lapsi ihmiselle, joka ei osaa riittävästi lasta hoitaa, estää sukulaisten ja tuttavien käytön. Hoitorengashoitajaa käytettäessä tätä tunnetta ei ollut. On siis huomattavaa, että vanhemmilla tulee olla syvä luottamus-suhde siitä, että kotiin jäävä hoitaja pärjää kotona vanhempien ollessa pois kotoa. Vanhemmat kokivat ammattitaitoisen hoitajan tuovan luottamusta sekä turvaa lasta hoidettaessa kotona. Tällöin vanhemmat voivat täysipainotteisesti ottaa itselleen omaa aikaa ja kerätä voimavaroja.

*... ihan ketä tahansa koulutyttöä ei voi ottaa...*

*... kun on sukulainen hoitamassa, on paine tulla kotiin pian mutta hoitorengashoitajan kanssa tätä tunnetta ei tule...*

*... meillä omaiset vetoavat siihen ettei pysty hoitamaan kun ei ole koulutusta..*

*...oon miettiny jälkikäteen et oltaisiinko me paremmin jaksettu jos meillä olis ollu enemmän apua ja ystäviä tukena...*



*Kuvio 1. Perheen arki vanhempien kuvaamana*

## **5.2 Hoitorengaspalvelulta saatu ja toivottu apu**

Perheet saivat hoitorengaspalvelun avulla mahdollisuuden jakaa hoitovastuuta, yhteistä aikaa, arjen rutiineista irrottautumista, lepoa, lastenhoitoapua ja tuki-

perheen. He toivoivat lapselle kodin ulkopuolista hoitopaikkaa ja kunnallista kodinhoitoapua (kuvio 2).

Hoitorengashoitajan avulla vanhemmilla oli **mahdollisuus jakaa raskasta hoitovastuuta jonkun kanssa**. Vanhemmat pitivät hoitorengashoitajapalvelua ai-noana mahdollisuutena päästä kodin ulkopuolelle ja saada aikaa itselleen. Samalla koettiin, että jokapäiväinen huoli lapsen hyvinvoinnista pystyttiin jättämään kotiin. Hoitajan saaminen kotiin koettiin hyväksi, jotta lapset saavat olla omassa tutussa ympäristössään. Kotona tapahtuva hoito koettiin positiivisena ja se mahdollisti myös muiden sisarusten hoidon samalla. Lapset saivat olla kotona ja vanhemmat pääsivät kodin ulkopuolelle.

*...on tärkeää et on pätevä hoitaja kotona sitte uskaltaa luottaa myös vaikeissa tilanteissa et siel kotona pärjätään...*

*...lapsen edun mukaista että saa olla kotona...*

**Yhteinen aika** antoi mahdollisuuden tunteiden käsittelyyn, yhteisen ajan viettämiseen, keskusteluun yhteisistä asioista rauhassa sekä mahdollisuuden viettää aikaa myös yksin. Vanhempien saama aika auttoi lisäämään voimavaroja. Tämä aika antoi vanhemmille muuta ajateltavaa ja näin ollen irtautumisen arjesta.

*... oltiin yhdessä tai perheenä jossakin, näin saatiin katkaistua sitä arkea...*

**Irtautuminen arjen rutiineista** koettiin tärkeäksi, jotta vanhemmat pääsevät nauttimaan omasta ajastaan ilman huolta. Irtautuminen kodista koettiin voimavaroja kasvattavaksi asiaksi. Ilman hoitorengashoitajapalvelua tätä mahdollisuutta ei ollut. Kotoa lähteminen koettiin aluksi vaikeaksi, mutta tarpeelliseksi. Vanhemmat kokivat, että arki sujui paremmin, kun pystyi ajoittain irtautumaan arjen rutiineista ja samalla saamaan itselleen omaa aikaa.

*...ihana irtiotto, uskomattoman ihanaa ja sen harvan kerran kun lähtee...*

*...ihana jättää hoitajalle, huoli jäi sinne samalla sinne kotiin...*

**Lepo** koettiin erittäin tärkeäksi. Vanhempien valvomiset pitkällä aikavälillä koettiin raskaiksi. Vaikka toinen vanhemmista mahdollisti toisen lepäämisen tarvittaessa, se ei riittänyt. Uni oli pinnallista tai katkonaista joka tapauksessa. Riittävän unen saaminen ilman katkoja oli ensisijaisen tärkeää oman jaksamisen kannalta. Saatu aika käytettiin yhteisiin matkoihin, sukulointiin, ystävien kanssa yhteiseen aikaan tai lepoon. Vanhemmat kokivat, että he saivat lisää voimia arkeen ja tämän avulla jaksoivat taas jatkaa. Kotoa lähteminen oli joskus tuntunut vaikealta, mutta silti koettiin hyväksi päästä kotoa pois vähäksi aikaa, hyödyn huomasi usein vasta jälkikäteen.



*...tuntuu pahalta jättää lapsi mutta se on sen oman jaksamisen kannalta pakko...*

*...vaikea lähteä kotoa mutta huomaa sen miten hyvää se kuitenkin tekee...*

*... musta oli ihan hirveetä jättää pieni lapsi johonkin mut se oli ihan pakko jotta jaksaa mut tuntuu ku monet puhuu et millai te voitte jättää et hyvänen aika mutku meillä ei ollu vaihtoehtoja ...*

**Lapsille toivottiin hoitopaikkaa** kodin ulkopuolelta, jolloin perheen olisi mahdollista olla kotona ja tehdä esimerkiksi rästitöitä tai viettää muiden sisarusten kanssa aikaa. Tällaisen palvelun toteuttamisesta keskusteltiin, mutta sen toteuttaminen tuntui vaikealta. Vanhemmat ehdottivat hoitopaikkaa, johon dialyysihoidon lapsen voisi viedä viikonlopuksi. Kovin pitkän matkan päähän vanhemmat eivät olleet valmiita lasta viemään, koska katsottiin, että matkustaminen voisi osoittautua kohtuuttomaksi, etenkin jos matka olisi useita satoja kilometrejä.

*... en keksi keinoa jolla pystyisin itse löhötä sohvalla syvässä hiljaisuudessa täysin rentona ja irtautuneena menemättä mihinkään, sillä kun on oikein väsynyt ei jaksa edes suunnitella lähtevänsä kotoa pois...*

*...lähellä paikka johon lapsen voisi tuoda vaikka yöksi tai päiväksi, fyysisesti varata paikka ennakoon...*

*...aina täytyy lähteä itse johonkin kotoa...*

**Tukiperhetoiminta** koettiin hyväksi ja haastavaksi toiminnaksi. Perheiden oman tukiverkoston vähyyys tai puuttuminen vaikeutti perheiden arjen sujumista. Perheet pyrkivät pärjäämään yksin sukulaisten ja tuttavien puuttuessa. Liiton toiminnan puitteissa on käytössä tukiperhetoiminta, joka koettiin hyväksi, jos perhe oli halukas sitä käyttämään. Tukiperhetoiminnan sekä hoitorengaspalvelun kohdalla kuitenkin keskusteltiin siitä, tavoittavatko nämä perheitä, jotka ovat avun tarpeessa. Vanhemmat pohtivat, onko informaatio riittävää ja tavoittaako se perheet juuri siinä oikeassa tilanteessa, jolloin avun tarve on suurin.

*... ilman tätä tukiperheen äitiä ollaan ihan hoitorengashoitajien avusta riippuvaisia...*

*...tavoittaako tää niitä perheitä jotka tätä oikeesti tarvitsis et ne ei jaksa hakee sitä tietoo...*

**Kunnalliseen tukitoimintaan** toivottiin parannusta kotitöiden ja arkisen avun toteuttamisen suhteen. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton kunnallisen tukitoiminnan järjestämiseen toivottiin tukea. Perheet kokivat, että he tarvitsisivat apua päivittäisiin kotitöihin, siivoamiseen, ruuanlaittoon sekä perheissä olevien muiden si-

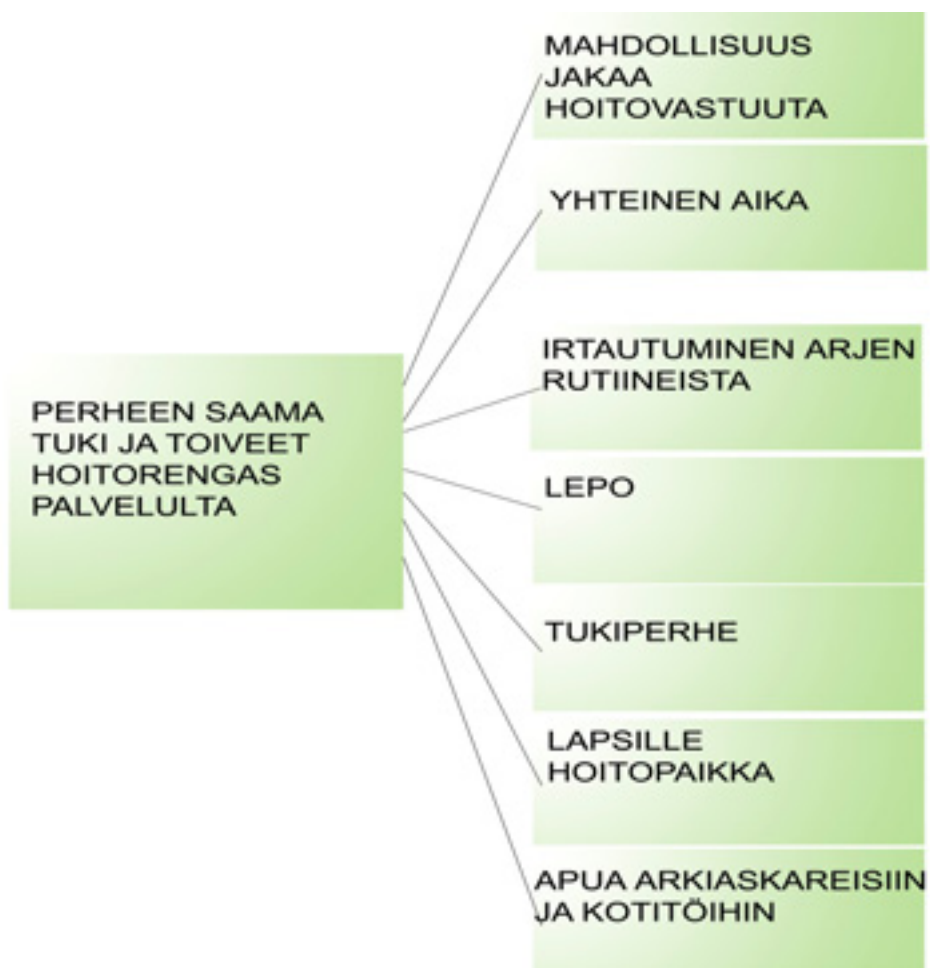
sarusten hoitoon. Apua ei haluttaisi välttämättä säännöllisesti, mutta mahdollisuus sen käyttöön tarvittaessa olisi mahdollistettava.

*...olis voinu tuppaantua olla valmis systeemi jo alku vaiheessa...*

*...dialyysivaiheessa olis voinu joku käydä siivoamassa...*

*...kenellä olisi siihen innostus se kannattaisi opetella...*

*...olis pitäny tulla sairaalaan jonkun sukulaisen ja opetella dialyysi siihen olis ollu jälkikäteen halukkaita...*



Kuvio 2. Perheiden kuvaama tuki Hoitorengaspalvelulta

### 5.3 Vanhempien hoitajaan kohdistuvat odotukset

Vanhempien mielestä hyvä hoitorengashoitaja luo hyvän luottamussuhteen perheeseen, noudattaa perheen omia tapoja sekä on ammattitaitoinen hoitotyöntekijä (kuvio 3).

**Hyvän luottamussuhteen** syntyminen oli hoitorengaspalvelun käytön edellytyksenä. Helsingin Lasten ja Nuorten sairaalassa työskentelevät hoitorengashoitajat tulivat tutuiksi perheille jo osastojaksoilla ja tämä koettiin hyväksi. Jo ensimmäisestä puhelinkeskustelusta lähtien vanhemmat pystyivät luomaan kuvan hoitajasta, vaikka tämä olisi ollut heille vieras. Hoitajan kiinnostus perheestä ja lapsesta jo ensimmäisessä puhelinkeskustelussa auttoi luomaan luottamussuhdetta perheeseen, vaikka hoitaja olisi ollut perheelle aiemmin vieras ihminen.

*...meillä ei ainakaan yhtään mietitä et kun jää hoitaja et se tietää ja homma pelaa ni ei olla kauheesti perään soiteltu ja kyselty ...*

*...luottamus on ihan ykkönen ja se syntyy siitä kun tutustuu ja jo ensimmäisessä puhelinhaastattelussa kyselee lapsen voinnista niin kylhän se kertoo kiinnostuksesta lapseen...*

Kyky asettua vanhempien asemaan loi vanhemmille lujan luottamussuhteen ja näin ollen mahdollisti vanhempien lähtemisen kodin ulkopuolelle ottamaan aikaa itselleen.

*...sit ku on hoitorengashoitaja niin se homma pelaa, et ei tarvii miettii , täytyy olla luottohenkilö joka sen tekee, ei kukaan jätä omaa lastaan niin et on sillei epävarma tai ajattelee et mitä siel tehdään ja mitä siellä tapahtuu...*

**Perheen omien tapojen noudattaminen** koettiin tärkeäksi. Jokaisessa perheessä on omat tapansa tehdä asioita ja niiden tapojen kunnioittaminen koettiin tärkeäksi. Perheet kokivat saavansa nostaa esille heidän omat tapansa ja hoitajat noudattivat niitä. Vaikka joissakin haastatteluissa kävi ilmi perheiden jännittävän tuoda esille omia tapoja hoitajalle, oli vanhemmille tärkeää huomata, ettei heidän tapansa toimia ollut väärä ja hoitaja toteutti niitä joka tapauksessa toivottuasti kyseenalaistamatta heidän tapansa toimia.

*...kotona toimitaan kodin ehdoilla...*

*...hoitaja joka on osastolla ja siellä on omat tavat toimia ja tehdään tietyllä tavalla niin on ollu hirveen kiva huomata, että se rooli vaihtuu kotona, et kotona hoitaja kysyy, et miten on tehty ja mikä on käytäntö, ja must on tuntunu hirveen tärkeeltä se, et on voin itte päättää joitain asioita...*

*... oli ihana nähä et hoitajat tekee kotona meidän oman systeemin mukaan ja osastolla se on sit eri asia...*

**Hoitajan ammattitaito** koettiin erittäin tärkeäksi, jotta lapsen hoito pystyttiin luovuttamaan hoitajalle. Ammattitaitoinen hoitaja osaa huomioida lapsen voinnin muutokset sekä toimia sen mukaisesti. Ilman ammattitaitoista hoitajaa perheet ovat yksin toteuttamassa lapsen hoitoa ja oman ajan käyttö on mahdotonta. Ehdoton vaatimus hoitajalta oli dialyysihoitojen toteuttaminen sekä lääkityksen toteuttaminen ohjeiden mukaisesti. Sukulaisia tai tuttavii ei tämänkään vuoksi ollut voitu käyttää, koska heidän ammattitaitonsa ei toimenpiteisiin riittänyt. Tämänkin vuoksi ammattitaitoisen hoitajan käyttö näissä perheissä koettiin ensiarvoisen tärkeäksi.

*...hoitaja, joka lähtee tähän työhön on sellainen, joka tietää vastuunsa, pystyy luottamaan, tuntuu tekevän sitä täydestä sydäimestä...*

*...hoitajat ovat ihania ja ne on ammattitaitoisia, uskaltaa jättää ja luottaa sillä tavalla tiäksä ku on kotona lapsen kans hirveen tiiviisti ja hoitaa sillai ja tiiät varmaan hoitajana et vanhemmista tulee sellaisia epäluuloisia kaikkeen...*

*...suuri luottamus hoitajaan sen vain ties että homma pelaa...*



*Kuvio 3. Hyvä hoitorengashoitaja vanhempien kuvaamana*

## 5.4 Hoitorengaspalvelulle asetetut odotukset

Palvelun edullisuus nostettiin esille positiivisena asiana, joka mahdollisti palvelun käytön. Perheet kokivat, että hoitajan palvelusta maksettava korvaus oli erittäin edullinen, mutta hintaa nostettaessa tulisi ajankohtaiseksi miettiä palvelun käyttöä uudelleen.

*...jos hinnaksi tulisi joku muu ja raha-automaatti yhdistys ei sitä rahoittaisi niin hinnasta tulisi siis semmoinen normaalihintainen sit se olis varmaan eri juttu ja moni perhe joutuisi miettimään uudestaan koska tällaisen lapsen jättäminen olis vaikeampaa ja ei riitä kaks tai kolme tuntia lepäämiseen ja eihän siihen olisi mahdollisuutta jos tämä ei olisi näin edullinen...*

Kodin ulkopuolelle lähteminen aiheuttaa lähes aina rahan sijoittamista joko matkaan, majoittumiseen tai harrastukseen. Kustannukset hoitajan varaamisesta omiin menoihin koettiin taloudellisesti suuremmaksi kuin kustannus hoitorengaspalvelusta. Vanhemmat kokivat suuremman taloudellisen sijoituksen olevan se matka tai vastaava, johon kotoa poissaoloaika käytetään. Perheillä ei ollut paikkaa, johon olisi voinut ilman rahallista sijoitusta mennä.

*...aina pitää lähteä kotoa, siihen tarvitaan rahaa kun muuta paikkaa ei ole...*

*...kun joskus saisi olla kotona...*

*...ei ole paikkaa mihin mennä, se voi olla kallista tai sitten on toisten vaivoina...*

Perheet toivat esille toivomuksen kehittää paikka, johon lapsen voisi viedä esimerkiksi viikonlopuksi. Pitkään kuljetusmatkaan perheet eivät olleet valmiita lähtemään, koska matka-aika voisi osoittautua esteeksi lapsen kuljettamiseen. Toivottiin kurssimaisia viikonloppuja, joihin voisi varata ajan etukäteen sekä suunnitella kuljetuksen. Hoitorengashoitajien läsnäoloa tällaisille kursseille toivottiin, jotta turvataan lasten hoito viikonlopun aikana.

Perheet toivoivat myös viikonlopputapaamisia muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto on jo järjestänyt tällaisia, ja ne on koettu erittäin hyväksi ja voimavaroja kasvattavaksi tukimuodoksi, mutta niiden lisäämistä toivottiin. Perheiden keskinäiset tapaamiset koettiin tärkeiksi mahdollisuuksiksi jakaa tuntemuksia, iloja ja suruja. Viikonlopputapaamisissa koettiin vertaistuen tärkeys ja sen antava voima "arkea pyörittäessä". Samalla koettiin tämän "katkaisevan arkea" ja antavan lisävoimaa jatkaa eteenpäin. Perheet, jotka olivat käyttäneet Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton tukiperhepalvelua, kokivat palvelun toimivaksi. Keskusteltiin, onko tukiperhetoiminta tavoittanut kaikki sitä tarvitsevat ja onko perheillä voimavaroja ja halua käyttää tällaista palvelua. Perheet toivoivat Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitolta aktiivisempaa roolia kurssi- ja tukiperhetoiminnoista informoimisessa. Tällöin turvattaisiin tiedon kulku jo hoidon alkuvaiheessa ja tieto tukitoimista ja sen eri mahdollisuuksista olisi perheiden saatavilla. Kokemukset liiton kirjallisesta informaatiosta (esitteet toiminnasta ja palveluista) olivat pääsääntöisesti hyvät. Ajankohta kirjallisen informaation saamiseen ja siihen perehtymiseen vaihtelivat. Lapsen sairastuessa perheet saavat paljon uutta tietoa ja asiaa, johon tulee perehtyä ja huoli lapsen

hyvinvoinnista kasvaa. Osastolla saatu kirjallinen informaatio koettiin hyväksi, mutta siinä tilanteessa voimavarat tämäntyyppisen informaation vastaanottamiseen olivat vähäiset.

Tutusta hoitajasta kokemukset olivat hyviä. Heidän läsnäoloon toivottiin vielä lisäävän tapaamisilla, jotka voisi järjestää hoitajaksojen yhteyteen. Hoitorengashoitajan läsnäolo koettiin tärkeäksi, jotta tulevaisuudessa olisi helppo tarpeen vaatiessa ottaa yhteyttä hoitajaan, jonka perhe on jo nähnyt. Perheet kokivat myös, että nämä tapaamiset auttaisivat luomaan luottamussuhdetta mahdollisen tulevaan hoitajaan tai hoitajiin, jolloin kynnys palvelun käyttöön pienenesi entisestään.

Informaation lisäämistä hoitorengaspalvelun käytön mahdollisuuksista toivottiin. Hoitorengashoitajien esittelyä osastolla tai internetin kautta toivottiin lisäävän. Ehdotettiin liiton internet-sivustoille lisäävän hoitorengashoitajien kuvat sekä taustatietoa hoitajista. Perheet halusivat tietää etukäteen, millaista työtä hoitorengashoitaja tekee ja missä hän työskentelee (jos toimii hoitorengashoitajana oman työn ohella) sekä minkälaiseen välimatkaan hoitajalla on mahdollisuus lähteä. Tätä perusteltiin tietotekniikan kehittymisellä ja nyky-yhteiskunnan lisääntyneellä internetin käyttämisellä. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton omilla internet-sivuilla olisi helppoa tutustua hoitajan tietoihin jo etukäteen.

Mahdollisuutta itse ottaa yhteyttä hoitajaan pidettiin hyvänä. Perheet kokivat, että on helpompi ottaa yhteyttä suoraan hoitajaan kuin liiton yhteyshenkilön kautta. Näin perheet tietävät heti, onko kyseinen hoitaja saatavana ja milloin häntä on mahdollisuus käyttää. Perheet toivoivat, että tiedot hoitajista olisivat helpommin saatavilla. Puhelimitse tapahtuvat varaukset suoraan hoitajalta tuntuivat perheistä helpommalta kuin varata hoitaja ensin liiton kautta. Valmiiksi sovitut käynnit koettiin hyväksi. Ennakkoon sovitut käynnit mahdollistivat perheiden mitoittaa voimavaransa seuraavaan sovittuun hoitajakäyntiin.

Hoitajista kertova kansio koettiin hyväksi. Lasten ja Nuorten sairaalassa osasto K3:lla on hoitajista kertova kansio, josta löytyy hoitajien kuvat sekä heidän vapaamuotoinen oma kuvauksensa itsestään ja työpaikastaan. Nämä kansiot on jaettu myös muihin yliopistosairaaloihin.

Tutustumiskäyntiä perheisiin toivottiin, jos kyseessä on perheelle vieras hoitaja. Näin perheet näkevät jo tulevan hoitajan ja on samalla mahdollisuus keskustella perheen tilanteesta ja lapsen hoidosta jo etukäteen. Tämä käytäntö on jo käytössä hoitorengaspalvelussa.

Mahdollisuutta käyttää yhtä tai kahta samaa hoitajaa jatkuvasti pidettiin hyvänä. Perheitä helpottaa tuttu hoitaja, joka jo tuntee perheen. Vakituinen hoitaja toisi

perheille varmuutta hoitajan saatavuuteen ja tukisi luottamussuhdetta. Kynnys varata hoitaja madaltuu ja palvelun käyttö helpottuu. Perheet toivoivat myös hoitorengashoitajapäivää, jossa olisi kaikki hoitajat läsnä esittäytymässä ja kertomassa itsestään. Tämän voisi yhdistää kurssiviikonloppuihin, joita liitto perheille järjestää.

Mahdollisuutta käyttää hoitajaa sairaalassa esitettiin. Kun lapsi on pitkällä sairaalahoitajaksolla, perheet toivoivat mahdollisuutta saada hoitajan osastolle korvaamaan vanhempia, jotta he saisivat hengähdystauon. Lapsen infektiot voivat vaatia pitkiä sairaalajaksoja ja eristystä osastolla, jolloin myös perhe on eristettynä omaan huoneeseen sairauden ajaksi. Tämä aika voi olla vanhemmille raskas ja siinä toivottiin mahdollisuutta käyttää apuna hoitorengashoitajapalvelua.

Hoitorengashoitajan toimenkuvaan ehdotettiin lisättävän lapsille suunnatun virikeohjelman toteuttamista. Askarteluvälineiden ja virikkeiden tuominen toisi lapsille sekä sisaruksille mahdollisuuden askarrella hoitajan kanssa. Kun hoitajalla on välineet ja ideoita mukana, lasten jääminen hoitajan kanssa kotiin helpottuu. Perheillä on käytössään kotona askarteluvälineitä, mutta hoitajan mukanaan tuoma uusi idea ja välineet toisivat yllätyksen sekä lapselle että mahdollisesti myös sisaruksille.

Ulkomaanmatkoilla toivottiin mahdollisuutta hoitajan käyttöön. Perheen kanssa matkustava hoitaja antaisi perheelle mahdollisuuden omaan aikaan sekä sisarusten kanssa yhteisen ajan luomiseen. Hoitajan toivottiin tekevän myös kotitöitä, siivousta, ruuanlaittoa, ym. Hoitorengashoitajat huolehtivat yleisestä siisteydestä, mutta toivottiin, että he tekisivät enemmän kotitöitä, jos heille jää siihen aikaa. Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton kurssitoimintaa perheet toivoivat lisää. Ehdotettiin isovanhemmille suunnattuja viikonloppuja pitkäaikaissairaana lapsen kanssa. Näillä tuettaisiin perheiden tukiverkoston vahvistumista ja tuotaisiin isovanhemmille mahdollisuus tutustua lapsen hoitoon ja hoitotoimiin. Tämä voitaisiin toteuttaa myös muille perheitä tukemaan haluaville tuttaville.

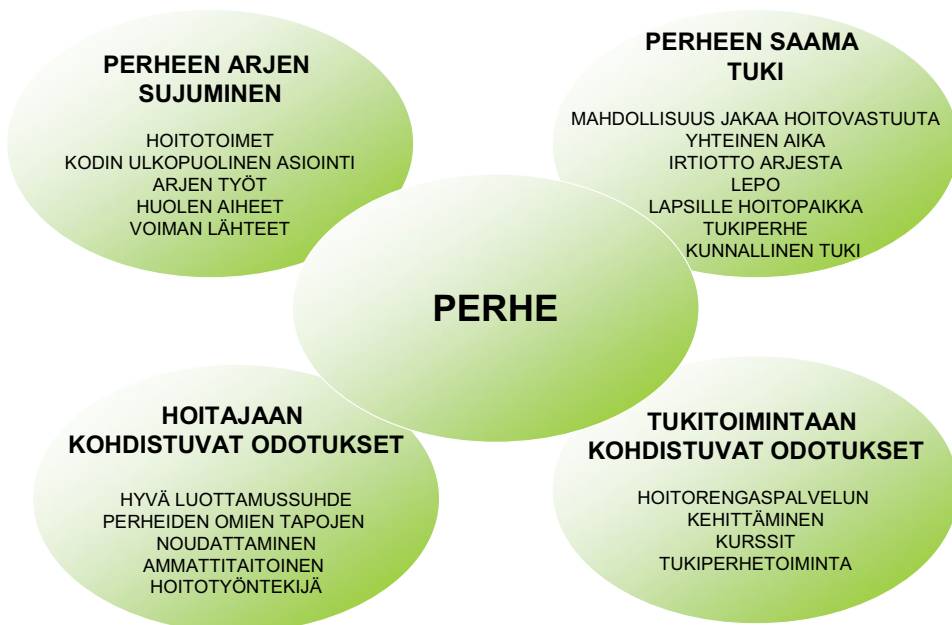
Toivottiin myös lastenviikonloppuja, jossa pitkäaikaissairaant lapset tapaisivat muita samassa tilanteessa olevia lapsia. Näin mahdollistettaisiin perheille oman ajan käyttö kotona ja lapset saisivat uusia tuttavuuksia ja elämyksiä kursseilla. Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton, sen lapsijaoston sekä Lasten ja Nuorten sairaalan osasto K3:n yhteistyötä toivottiin lisättävän. Saumaton yhteistyö hoidon jatkuessa lisää luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta perheissä. Perheet kokivat, että informaation puute tai sen huono kulku vaikeuttavat perheiden mahdollisuutta hoitaa asioita. Osastolta annettava tieto sekä liiton toiminnasta että pal-

veluista tulisi toimia systemaattisesti mutta kuitenkin perheiden elämäntilannetta kunnioittaen.

Kokonaisuudessaan Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton toiminta koettiin erittäin positiivisena. Lapsijaoston toimintaa kuvattiin luotettavaksi ja sen avulla Lasten ja Nuorten sairaalan osasto K3:lle on ollut mahdollisuus hankkia esimerkiksi uusia televisioita ja muita tarvittavia välineitä. Lapsijaoston toimintaan toivottiin myös joko sairaanhoitajia tai hoitorengashoitajia mukaan, jotta lähellä potilasta oleva työ tulisi mukaan kehitystoimintaan ja potilaan kokonaishoidon turvaaminen näkyisi jaoston toimintaa kehittävänä voimavarana.

## 5.5 Kooste tuloksista

Perheiden arjen kuvaus, hoitorengaspalvelun tuoma apu perheille sekä perheiden palvelulle kohdistuvat odotukset ja toiveet esitetään kokonaisuudessaan kuviossa 4.



Kuvio 4. Hoitorengaspalvelu lapsiperheiden tukena



# 6 POHDINTA

## 6.1 Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton hoitorengaspalvelun tuomaa apua perheiden arjen sujuvuuteen. Vanhempien kokemukset ja odotukset ovat tärkeitä palvelua kehitettäessä.

### 6.1.1 *Perheiden arki ja sen merkitys hoitotyölle*

Merkityksellisenä voidaan pitää sitä, että aineiston mukaan vanhemmat olivat tyytyväisiä Hoitorengaspalvelun käyttöön ja saatavuuteen. Vanhemmat kokivat palvelun olevan oman jaksamisen kannalta erityisen tärkeää. Pitkäaikaissairaalan lapsen hoito kotona ympärivuorokautisesti vaatii perheeltä paljon, eikä omaa aikaa ole ilman järjestettyä hoitoapua. Seppälä (2000, 10) tuo epilepsiaa sairastavien lasten perheiden arkea koskevassa tutkimuksessa esiin samankaltaisia asioita, joita tässä tutkimuksessa nousi esille. Arkielämän sujuvuuden kannalta oli merkittävää se, miten vanhemmat saivat apua ulkopuolisilta. Isovanhemmat ja tuttavat eivät uskaltaneet ottaa vastuuta kohtausta saavasta lapsesta, virallista apua vanhemmat kokivat saavansa hoitajilta ja lääkäreiltä. Sairaus säätelee ja ohjailee lapsen ja hänen perheensä elämää. Epilepsia tuo mukanaan lapsen elämään uuden ulottuvuuden, on opittava elämään sairauden kanssa ja otettava se huomioon.

Tässä opinnäytetyössä tuli selkeästi esille perheiden tuen tarve. Monet kokivat, etteivät pärjäisi ja jaksaisi ilman hoitorengaspalvelua. Tämä on monelle perheelle ainoa mahdollisuus saada aikaa itselleen tai asioiden hoitoon. Kirjallisuuden (esim. Lindqvist 2004, 232; Koljonen, 2002, 9; Kiviahde, 2002, 7 – 9 ) mukaan elinsiirto ja dialyysihoitoa saavan lapsen perheessä lapsen hoito on vaativaa, ympärivuorokautista hoitoa. Lapsi tarvitsee tavallista enemmän seurantaa, hoitoa ja huolenpitoa. Perheiden tulee huolehtia lapsen voinnista ja kehittämisestä sekä suojella lasta infektioilta. Jokapäiväiset hoitotoimet ja jatkuva lääkitys vaatii perheiltä täsmällisyyttä ja huolellisuutta hoidon toteuttamiseen. Lääkityksen toteuttaminen säännöllisesti vaatii päivän rytmin toteuttamista niin, että lääkkeet pystytään ottamaan ohjeiden mukaisesti ja ajallaan. Nobab-Nytt lehden artikkelissa äiti kuvaa dialyysihoitoisen lapsen perheen arkea erittäin hyvin hoitoinen ja toimenpiteinen. (Warteva 2002, 24 - 25.)

Kodin ulkopuolinen asiointi vaikeutuu ja tuo mukanaan lisärasitteen perheen arkeen. Ohjelmoitu päivä tuo jo mukanaan oman säännöllisyyden, joka vaikeuttaa kodin ulkopuolelle lähtemisen. Jatkuva huoli lapsen voinnista ja selviämisestä on vanhempien mielessä joka hetki. Elinsiirron jälkeen huoli lapsen voinnista ja selviämisestä vähän helpottuu, mutta huoli lapsesta ja hänen hyvinvoinnistaan pysyy. Elinsiirron jälkeen koettu elämän helpottuminen johtuu hoitotoimien vähentymisestä ja toiveesta elämän tasoittumiseen, mutta sekään ei välttämättä riitä, siirännäisen kanssa voi tulla uusia ongelmia.

Opinnäytetyön pohjalta saatiin tietoa perheiden jaksamisesta. Samalla koottiin tietoa hoitorengaspalvelun tuomasta avusta arkeen ja palvelun kehittämisideoita, joita Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry voi käyttää palvelua kehittäessä. Tärkeänä tutkimustuloksena voidaan pitää tietoa palvelun tarpeellisuudesta ja tärkeydestä perheille, mutta palvelun tavoittavuutta voidaan uudelleen arvioida. Tavoittaako tämä palvelu kaikkia niitä perheitä, jotka olisivat avun tarpeessa. Perheet, jotka palvelua käyttävät, ovat siihen tyytyväisiä sekä siihen tietoon, että palvelua voi tarvittaessa käyttää.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitolle tämä tutkimus toi perheiden odotukset ja toiveet esille. Hoitorengashoitajapalvelun tarpeellisuus sekä perheiden tarve sen käytölle tulivat selkeästi esille tässä tutkimuksessa. Tämän tutkimuksen myötä tuli myös esille jatkotutkimusten tarpeita. Jatkossa olisi hyvä kysyä hoitorengaspalvelusta ja sen käytöstä niiltä perheiltä, jotka palvelua eivät käytä. Niitä syitä olisi jatkossa hyvä kartoittaa ja niiden tulosten mukaan jälleen kehittää palvelua. Tässä tutkimuksessa otettiin huomioon sairauden eri vaiheet ja ne ovat kokonaisuudessaan mukana tässä tutkimuksessa. Jatkossa olisi hyvä tutkia sairauden eri vaiheita yhtenä kokonaisuutena ja niiden mukana tuomia odotuksia ja toiveita. Perheiden eri tilanteet antavat oman uuden näkökulman tutkittavalle ilmiölle. Jatkossa olisi hyvä tutkia sairaalan ja perheiden yhteistyötä ja sen sujuvuutta sekä Munuais- ja Siirtopotilaiden liiton yhteistyötä sairaaloiden ja kunnallisen tukiverkoston kanssa.

### **6.1.2 Hoitorengaspalvelun tuoma apu ja merkitys perheille**

Palvelun kehittämisideoita saatiin hoitorengaspalvelun saatavuuteen ja kehittämiseen perheiltä. Perheet toivoivat palvelun jatkumisen turvaamista ensisijaisesti, tämä on niille ainoa mahdollisuus päästä katkaisemaan arjen rutiinit ja keräämään voimavaroja lapsen ja perheen ja parisuhteen hoitamiseen. Nämä asiat ovat nousseet myös esille Itälinnan (1994, 171 – 172), Seppälän (2000, 10), Koljosen (2002, 9 - 12) sekä monien muiden tutkimuksissa. Riittäväillä tukitoimilla

ennaltaehkäistään perheiden uupuminen ja näin turvataan lapselle kehityksen kannalta tärkeä turvallinen kasvuympäristö.

Tässä opinnäytetyössä tuli esille, että avun saaminen riittävän ajoissa voi estää vanhempien välisen suhteen kiristymisen ja jopa avioeron. Mahdollisuus käyttää palvelua, jolla mahdollistetaan oman ajan tai yhteisen ajan käyttö on perheille ensisijaisen tärkeää. Perheiden hyvinvoinnin lisääminen pitkäaikaissairaana lapsen perheessä tulee huomioida nyky- yhteiskunnassa riittäville tukitoimenpiteillä.

Kehittämishaasteena on isovanhempien tai sukulaisten ohjaus ottamaan enemmän osaa perheen auttamiseen. Perheillä ei välttämättä ole voimavaroja pyytää apua ja huomioida omaa avun tarvetta. Sukulaisten tai tuttavien apu perheen kotiöissä on perheille varmasti tärkeää ja auttaa niitä jaksamaan. Sukulaisia tai tuttaviamia tulee ohjata antamaan perheelle sitä apua, jota ne tarvitsevat myös ilman, että ne itse sitä pyytävät. Tämä ei ole helppo tehtävä ja arjen organisoiminen toimivaksi voi olla haasteellista.

Tämän tutkimuksen tärkein merkitys perheille oli niiden toiveidensa ja odotustensa tutkiminen ja niiden kuuleminen hoitorengashoitajapalvelun käyttäjinä. Perheet eri puolelta Suomea saivat tuoda esille asioita, joita haluavat palvelussa säilyttävän ja kehittävän. Hoitorengashoitajapalvelun käyttäjät ovat avainasemassa palvelun kehittämisessä ja tutkimuksen myötä tulleet asiat saadaan esille ja pystytään huomioimaan palvelun säilyttämisessä ja kehittämisessä. Perheiden ymmärtäminen auttaa hoitotyöntekijöitä vastaamaan perheiden tarpeisiin tänä päivänä. Perheiden kuuleminen, odotusten ja toiveiden huomioiminen auttaa parantamaan perheiden tukiverkostoa ja arjen sujumista.

### **6.1.3 Vanhempien toiveet**

Tapaamiset Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton Länsi-Suomen aluesihteerin Anja Riihijärven kanssa koettiin hyväksi. Lasten ja Nuorten sairaalassa Helsingissä tapahtuvat säännölliset tapaamiset antoivat perheille tietoa liiton ja lapsijaoston toiminnasta. Samassa yhteydessä puhuttiin hoitorengaspalvelusta, johon perheillä halutessaan oli mahdollisuus. Myös muita perheitä askarruttavia asioita oli ollut mahdollisuus käydä läpi tässä tapaamisessa. Näihin tapaamisiin perheet toivoivat tulevan mukaan myös hoitorengashoitajia kertomaan työstään ja esittelemään itseään.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton toiminta kokonaisuudessaan oli toimivaa ja perheet kokivat sen tärkeäksi ajamaan niiden asioitaan. Perheitä koskevia ta-

paamisia ja kursseja toivottiin lisää ja tämänhetkisiin tarjottaviin palveluihin oltiin tyytyväisiä. Kurssien kehittämisehdotuksina esitettiin sisällöltään erilaisten kurs- sien lisäämistä ja toivottiin lisäävän lapsille suunnattuja leirejä.

Sukulaisten tai tuttavien halutessa opetella elinsiirron saaneen tai dialyysihoi- dossa olevan lapsen hoitoa tuli mahdollisuuksien mukaan järjestää siihen tilai- suuksia. Tässä opinnäytetyössä tuli esille sukulaisen halukkuus osallistua hoi- don opetteluun tai toteuttamiseen koulutuksen saatuaan. Tämä mahdollistaa vanhempien lyhyiden vapaahetkien lisäämisen tai oman ajan käytön hoitojen vä- lissä. Tällöin nopeasti tarvittavaan lyhytkestoisempaan hoitoon ei tarvitsisi hoito- rengaspalvelua ja vanhemmilla olisi mahdollisuus päästä vaikka kauppaan ilman erityisiä järjestelyitä.

## 6.2 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laa- tuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Aineiston keruussa saatu tie- to on riippuvainen siitä, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden lisäksi sisällön analyysin haasteena on tutkijan kyky pelkistää aineisto niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa il- miötä. (Janhonen, Nikkonen 2003 38 - 39.)

Perheiden valintakriteereinä oli palvelun säännöllinen käyttö ja asuinpaikkakun- ta. Kaikkien palvelua käyttäneiden perheiden joukosta otettiin perheitä haastat- teluun ympäri Suomea, jotta myös maantieteellisen erot saataisiin esille. Yhtenä valintakriteerinä olivat sairauden eri vaiheet. Jatkossa tutkimus olisi hyvä suorit- taa niiden perheiden parissa, jotka eivät käytä hoitorengaspalvelua.

Haastattelu valittiin tiedonkeruumenetelmäksi siksi, että haastattelu sopii aineis- tonkeruumuodoksi, kun kysytään herkkiä asioita. Haastattelun avulla pystyin säätelemään tilannetta siten, että mikäli haastateltava kertoi oma- aloitteisesti asioita, puutuin tilanteeseen mahdollisimman vähän.

Perheet lähtivät mukaan tämän opinnäytetyön tekemiseen positiivisesti ja innok- kaasti, ne olivat iloisia siitä, että tätä asiaa tutkitaan ja niiden ääntään kuullaan ja toiveita huomioidaan. Ne kokivat, että ne pystyvät näin osallistumaan palvelun kehittämiseen ja tuomaan omia ajatuksiaan esille. Onnistuin mielestäni haastat- telujen tekemisessä. Valtaosalle perheitä olin tuttu Lasten ja Nuorten sairaalan osastolta, mutta haastateltavina oli myös perheitä, joita en ollut aikaisemmin ta- vannut. Haastattelut sujuivat mukavasti ja havaitsin, että perheiden oli helppo puhua näinkin vaikeasta ja arasta asiasta. Tähän varmasti vaikutti myös se, että

olen työskennellyt osastolla, jolla niiden lapsia on ollut hoidossa sekä toiminut hoitorengashoitajana, joten vanhempien oli helppo puhua asiasta, josta tiesin jo ennestään paljon. Mielestäni haastatteluissa päästiin syvällisemmälle tasolle, kun haastattelijalla oli tietoa sairaudesta ja elinsiirroista.

Vanhempien mukaan tutkijan ollessa vieras ja tietämätön juuri maksa-, munuais- ja elinsiirtolasten asioista, heille olisi ollut vaikeampaa selittää niitä arkisia asioita, joita kävimme haastatteluissa läpi. He eivät olisi kieltäytyneet haastatteluista, vaikka kyseessä olisi ollut vieras tutkija, mutta he olisivat joutuneet miettimään tarkemmin, mitä he olisivat kertoneet. Haastatteluissa keskustelu oli luontevaa ja antoisaa molemmille osapuolille. Huomattavaa on kuitenkin se, että puhuttaessa perheen arjesta ja omasta jaksamisesta tunteet tulivat voimakkaasti esille ja varmasti aihe puhutti perheitä vielä haastattelujenkin jälkeen. Sähköpostihaastattelussa saamani informaatio olivat verrattavissa henkilökohtaisesti tehtyihin haastatteluihin. Sähköpostihaastattelun sisältö oli yhdenmukainen muiden haastattelujen kanssa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymysten lisäksi sisällön analyysin haasteena on tutkijan kyky pelkistää aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Janhonen, Nikkonen, 2003, 36). Sisällön analyysin luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tulosten ja aineiston välillä. Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus. Tiedonantajat eivät välttämättä hyödy tutkimuksesta, mutta tutkimus voi olla edistämässä heidän tietoisuuttaan asiasta. (Janhonen, Nikkonen 2003, 37 - 39.)

Raportin kirjoittamisen vaiheessa palasin useaan otteeseen aineistoon. Olin aukikirjoittanut aineiston niin, että siihen oli helppo palata ja tarkistaa sekä varmistaa tietoja. Haastattelujen lainauksissa mietin pitkään, millaisia lauseita voin valmiiseen raporttiin laittaa, jotta henkilöiden anonymiteetti säilyy. Nauhojen aukikirjoittamisen vaiheessa kunkin haastattelun purkuun käytin paljon aikaa. Omalta kohdalta nauhojen aukikirjoittamista vaikeutti se, että nauhat olivat niin tunnepitoisia, jolloin niiden aukikirjoittaminen tuntui itsestä vaikealta. Koin tunnelatauksen haastatteluissa vahvaksi.

### **6.3 Eettisyys**

Tutkimusetiikan ongelmat liittyvät pääsääntöisesti itse tutkimustoimintaan, aineiston keräämiseen, menetelmien luotettavuuteen ja tapaan, jolla tutkija esittää tutkimustulokset. Tutkimusaiheen valinta on myös eettinen valinta, aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimuk-

seen ryhdytään. Eettiset kannanotot tulevat esille tahtomatta tai tahtoen tutkimuksen julkilausutussa tarkoituksessa, tutkimusongelman tai tehtävän muotoilussa. (Tuomi 2002, 126 - 128.) Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää perheiden saamaa apua hoitorengaspalvelusta sekä tuoda esille kehittämissaasteita. Aiheen valintaan vaikutti se, että tämän opinnäytetyön tekijä on työskennellyt sekä Lasten ja Nuorten sairaalan osastolla K3 sekä hoitorengashoitajana Munuais- ja Siirtopotilaiden liitossa. Osastotyössä sekä työssä hoitorenkaassa nousi esiin perheiden avun tarve, joka ei näkynyt riittävän selkeästi osastotyössä. Työskentely hoitorengashoitajana perheessä auttoi saamaan kokonaisvaltaisemman kuvan perheistä ja siitä avun tarpeesta, jota tänä päivänä perheillä on.

Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat tiedon antajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus ilman, että tutkimuksella vahingoitetaan tiedon antajaa (Janhonen, Nikkonen, 2003). Tähän opinnäytetyöhän mukaan lähteneet perheet olivat vapaaehtoisesti mukana haastatteluissa. Niille on kerrottu kokonaisuudessaan tutkimuksen kulku ennen haastatteluiden tekemistä. Perheet ovat tietoisia siitä, ettei niiden nimiä eikä lasten nimiä missään vaiheessa saateta ulkopuolisten tietoon ja opinnäytetyön valmistuttua aineiston materiaali ja nauhat hävitetään. Kaikki tieto on ollut vain opinnäytetyöntekijän käytössä. Tässä raportissa olen tietoisesti lyhentänyt haastatteluiden suoria lainauksia alkuperäisestä tiedonantajien suojaamiseksi.

Laadullisen tutkimuksen pääpiirteisiin kuuluu kokonaisvaltainen tiedon hankinta ja aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Tutkittavien äänet ja näkökulmat pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään vapaamuotoisia tiedonhankintakeinoja, jolloin ne muistuttavat enemmän arkielämän vuorovaikutusta. Mitä avoimempi tiedonkeruumenetelmä on, sitä vaikeampaa on pohtia ennakoon eettisiä kysymyksiä. (Tuomi 2002,122.)

Vanhempia haastateltiin heille sopivana ajankohtana kotonaan, tutussa ympäristössä, jolloin mahdollisuus luontevaan keskusteluun oli mahdollista. Pääsääntöisesti haastattelut antoivat äidit, mutta myös isät olivat joissakin haastatteluissa läsnä. Pääsääntöisesti kotona lapsen hoiti äiti, jolloin oli luontevaa kysyä asioita äidiltä, mutta isien läsnäolo ja ajatukset olivat tärkeitä ja toivat erilaisia näkökulmia asioihin.

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat yhdessä. Hyvä uskottavuus perustuu tutkijan hyvään tieteelliseen käytäntöön. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan tiedeyhteisön tunnistamien toimintatapojen noudattamista, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä ja tulosten esittä-

misessä. Myös muiden tutkijoiden töiden ja saavutusten asianmukainen huomiointi sekä tieteen avoimuuden kontrolloitavuuden periaatteiden kunnioittaminen ovat osa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tieteelliseen vilppiin lasketaan sepitetyjen, vääristeltyjen tai luvottomasti lainattujen havaintojen esittäminen ominaan. Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta jää tutkijalle itselleen. Hän vastaa myös tutkimuksen rehellisyydestä ja vilpittömyydestä. (Tuomi 2002, 129 - 130.)

Tätä opinnäytetyötä tehdessä huomioitiin perheiden tämänhetkinen tilanne ja tutkimusta tehdessä noudatettiin niiden toivomuksia tutkimuksen toteuttamisessa. Arjessa jaksaminen voi perheiden kohdalla vaihdella ja kysyttäessä jaksamista voidaan olla keskustelualueella, jonka vanhemmat voivat kokea vaikeaksi. Omat voimavarat ja niistä huolehtiminen voivat vakavasti sairaan lapsen kohdalla olla asioita, jota ei huomioida riittävästi tai ovat asioina arkoja ottaa esille. Tällöin tulee ottaa huomioon perheiden tilanne ja toimia sen mukaisesti, hienotunteisuutta käyttäen. Haastatteluja tehdessä tunteet asioita käsiteltäessä nousivat pintaan, tunteiden esille nouseminen toi esille vanhempien syvän huolen lapsen hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta. Haastatteluja tehdessä ja aukikirjoittaessa huomasin usein miettiväni niitä asioita, joita osastolla työtä tehdessä ei huomioitu. Perheiden jaksaminen arjessa ei näkynyt osastotyössä perheiden lyhyiden osastojaksojen aikana. Osastolla käsitelimme vanhempien jaksamista, mutta henkilökohtaisesti näin jaksamisen vaarantumisen vasta aloitettuani työni hoitotengashoitajana.

Analysointivaiheessa huomasin samankaltaisuuksia perheiden sisällä. Voimavarojen väheneminen, uupuminen ja väsymys olivat monen perheen arkeen kuuluvia asioita. Monissa tutkimuksissa, joita luin, oli huomattavaa se, että pitkäaikaisairaiden lasten perheillä oli samankaltaisia ongelmia vaikka lapset sairastivatkin eri sairauksia (esim. vammaisuutta, epilepsiaa). Vanhempien uupuminen, lähipiirin tukiverkoston puuttuminen tai vähyys ja oman ajan puuttuminen nousivat esille monista tutkimuksista. Näiden tukeminen ja helpottaminen tuo perheille sitä apua arkeen, jota ne siinä tilanteessa tarvitsevat.

Epärehellisyyttä tulee välttää tutkimuksen eri vaiheissa. Toisten tekstejä ei kopioida omana ja lainaus tulee osoittaa selkein lähdemerkinnöin. Toisten tutkijoiden osuutta ei saa vähätellä. Tutkimustuloksia ei saa yleistää, tuloksia ei saa sepitellä eikä kaunistella. Raportti ei saa olla harhaanjohtavaa eikä puutteellista. Tutkimuksessa käytettävät menetelmät tulee selostaa huolellisesti ja tutkimuksen puutteet on tuotava julki (Hirsjärvi ym. 2000, 27 – 28.). Olen lainannut eri tutkimuksia, opinnäytetöitä ja asiantuntijoita teksteihin ja pyrkinyt huolellisuuteen lähdemerkintöjen käytössä. Pyrin raportin laadinnassa asiallisuuteen ja huolelli-

suuteen. Tutkimustulosten raportoinnissa pyrin esittämään asiat selkeästi sekä johdonmukaisesti.

Kokonaisuudessaan tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut minulle henkilökohtaisesti oman ammatillisen kasvun apuna. Osastotyössä olen monesti miettinyt perheiden jaksamista kotona vanhempie huolehtiessa lapsen hoidon kokonaisuudesta. Perheiden tapaaminen osastolla on kuitenkin lyhytaikaista ja niiden kuuntelemiseen tämän päivän resursseilla ei välttämättä ole aikaa. Toivon tämän työn myötä, että perheitä kuunneltaisiin enemmän ja kiinnitettäisiin huomiota perheen arkeen kotona. Onko perheillä riittävästi tukea, jotta ne jaksavat huolehtia perheestään ja lapsistaan täysipainoisesti? Hoitorengaspalvelulla turvataan vanhemmille hengähdystauko perheen arkeen, mutta onko se riittävää ja tavoittaako palvelu myös ne perheet, joilla avun tarvetta on. Kehittämishaasteena tämä on yksi tärkeimmistä.



# Lähteet

## Painetut lähteet

Alho, K. 1995. CP- vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun Keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino

Antikainen, M. 2004. Munuaisten ja virtsateiden sairaudet. Teoksessa M. Siimes & J.Petäjä (toim.). Lastetaudit. 3., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Benner, P., Taner, C. & Chesla, C. 1999. Asiantuntijuus hoitotyössä. Juva: WSOY- Kirjapainoyksikkö.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?. Sipoo: Silverprint.

Entzell, S., Korpivaara, L. & Lukkarinen, T. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Hygienia. Tampere: Tammer-Paino.

Eronen, A., Kiesvaara, S. & Lommi, K. 2004. Lasten kirurginen hoitotyö Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja Kirjoita. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Huhtamies, M. & Relander, J. 1997. Suomen elinsiirtojen historia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Hämäläinen, J. & Lehtonen, K-M. 2000. Perehdyttämisopas, osasto K3. Helsinki: Edita.

Ikonen, T. 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.

Itälinna, M. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto. Jyväskylä: Gummerus.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo: WS Bookwell.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Kemppinen, P. & Rouvinen- Kemppinen, K. 2004. Lasten kasvatuksen aarrearkku. Tallinna: Kannustusvalmennus P. & K.

Kiviahde, M. 2002. Vanhemmuutta ja sosiaalista tukea pitkäaikaissairaana lapsen perheessä. Oulun Yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustiede. Pro gradu -tutkielma. Oulu.

Koljonen, E. 2002. Elinsiirtolasten arjen sujuminen. Pro gradu -tutkielma. Helsingin Yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Helsinki.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999.4 – 9. Sisällön analyysi. Hoitotiede vol.11 no 1.

Lazarus R. & Folkman S. 1984. Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Lindqvist, K. 2004. Munuais - ja maksasairaudet sekä elinsiirrot. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 232 - 241.

Lääketieteen termit.1991. Duodecimin selittävä suursanakirja. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T.1997. Lasten hoitotyö. Tampere: Tammer-paino.

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001 Lasten ja nuorten hoitotyö. Hygienia. Tampere: Tammer - paino.

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkvist, S. 2000. Ihmisen fysiologia ja anatomia. Porvoo: WSOY

Nokua-Keisanen, E. 2001. Lapseni on erilainen: Sopeutumisvalmennus kurssi osana perheen selviytymistä ja sopeutumista. Pro gradu -tutkielma. Tampere.

Nyysönen, K., 2001. Autistisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Pro gradu -tutkielma, Tampere.

Qvist, E. 2002. Outcome of renal transplantation in early childhood. Hospital for children and adolescents. University of Helsinki. Väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino.

Rantala, A. 2002 . Perhekeskeisyys-puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.

Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004, 120 – 121 , Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Koistinen, P. Ruuskanen S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Kuoleman toteaminen. 2004. Opas terveydenhuollon henkilöstölle. Sosiaali- ja Terveysministeriö. Helsinki.

Seppälä, U. 2000. ”tää on nyt sitte meidän elämä ”. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2000. Epilepsialiitto- Epilepsiförbundet ry. Helsinki.

Seppänen, U. 1998. Lapsi, perhe, ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Tutkimuksia 2/1998. Helsingin yliopisto: sosiaalipolitiikan laitos. Helsinki.

Siponen, A. 1999. Ei minulle voi käydä näin. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tampere.

Siimes, M., Antikainen, M. & Syvänen, P. 1992. Lastentautiopin ydin. Helsinki: Kirjayhtymä.

Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Warteva, R. 2002. Valtterin päivä kotona. Nobab- Nytt 1. 24 – 25.

### **Painamattomat lähteet**

Helsingin yliopistollinen sairaala, transplantaatio toimisto. [www-dokumentti] <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,548,553,4288,2527>> 20.22.05> luettu 22.11.05.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry. 2003. Toimintakertomus.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry. 2004. Toimintakertomus.

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, hoitorengaspalvelu. [www-dokumentti] <<http://www.musili.fi/lapset/hoitorengaspalvelu.htm>> luettu 14.11.05

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, lasten maksasairaudet. [www-dokumentti] <<http://www.musili.fi/maksatietoa/mtlasten maksasairaudet.htm>> luettu 14.11.05

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, lasten munuais sairaudet. [www-dokumentti] <<http://www.musili.fi/lasten/nefrosy.htm>> luettu 14.11.05

Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto ry, lapsijaosto. [www-dokumentti] <<http://www.musili.fi/lapset/lastenasiolla.htm>> luettu 25.10.05

# KUVIOT

Kuvio 1. Perheen arki vanhempien kuvaamana.....	30
Kuvio 2. Perheiden kuvaama tuki Hoitorengaspalvelulta .....	33
Kuvio 3. Hyvä hoitorengashoitaja vanhempien kuvaamana .....	35
Kuvio 4. Hoitorengaspalvelu lapsiperheiden tukena .....	39

# Liitteet

LIITE 1.

## **Teemahaastattelurunko**

**Taustatiedot:** Vain tutkijan omaan käyttöön koodatessa haastatteluja

Asuinlääni

Perheen koko (vanhemmat ja lasten iät?)

Pitkäaikaissairaanlapsen ikä ja sairaus, sairaudenvaihe

Onko perheessä muita sairauksia?

## **Perheen arki**

Minkälaisista asioista perheen arki muodostuu?

Miten lapsen pitkäaikaissairaus on muuttanut perheen arkea?

Miten pitkäaikaissairaan lapsen hoito perheessä sujuu?

Perheen roolit tässä tilanteessa? (miten rooliin on päädytty?)

Perheen selviytymiskeino

Mitkä asiat ovat olleet teidän perheen selviytymiskeinoja?

Millaiset asiat helpottavat perheen arkea?

## **Hoitorengaspalvelun toiminta**

Mistä saitte tiedon palvelusta?

Mitä te ajattelitte palvelusta?

Millaisissa tilanteissa otatte yhteyttä hoitorengashoitajaan tai liiton edustajaan?

Millaisissa tilanteissa hoitorengaspalvelua on voinut käyttää?

Millaista apua olette saaneet?

Kehittämishaasteet

Miten palvelun saatavuus on vaikuttanut sen käyttöön?

Mitä odotuksia asetitte palvelulle?

Mitkä asiat palvelussa saavat teidät iloisiksi ja mistä asioista olette harmissaan?

Miten teidän mielestänne hoitorengaspalvelua tulisi kehittää?

Mitä itse tekisitte palvelulle jos saisitte itse päättää?

Mitä osa alueita palveluun voisi lisätä?

Toiveita ja ehdotuksia?

Millaisia kehittämishaasteita olette itse miettineet?

Miten haastatteluun ja siihen osallistumiseen on vaikuttanut se, että haastattelija tekee itse hoitorengashoitaja työtä?

Miten haastatteluun on vaikuttanut se, että haastattelija on entuudestaan tuttu?

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Munuais- ja Siirtopotilaiden Liiton hoitorengaspalvelun tuoma apua perheiden arjen sujuvuuteen. Vanhempien kokemukset ja odotukset ovat tärkeitä palvelua kehittäessä. Tutkimusaineisto kerättiin hoitorengaspalvelua käyttäneiltä perheiltä teemahaastattelulla. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan käyttää kehitettäessä hoitorengashoitajapalvelua vastaamaan tämänhetkisiin perheiden tarpeisiin.

Tulosten mukaan hoitorengaspalvelun tuoma apu oli lähes ainoa keino vanhempien oman ajan järjestämiseen. Tässä aineistossa perheiden luontaisen tukiverkoston antama tuki oli vähäistä. Läheisten taidot eivät riittävästi sairaan lapsen hoitamiseen. Tämä asettaa haasteita hoitotyöntekijöille pitkäaikaissairaana lapsen perheen auttamiseksi myös silloin, kun lapsi on kotihoidossa.

ISSN 1458-7238  
ISBN 978 951-799-109-4



LAUREA

[www.laurea.fi](http://www.laurea.fi)