



Munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukeminen

Kirjallisuuskatsaus

Jasmin Kuusisto

Sara-Inga Airola

OPINNÄYTETYÖ

Lokakuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma AMK

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

AIROLA, SARA-INGA & KUUSISTO, JASMIN:
Munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukeminen
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 41 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Lokakuu 2022

Tutkimme opinnäytetyössämme munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tuen tarpeita aiemmin tuotetun tutkitun tiedon avulla. Aihe valikoitui lastenhoitotyön ja elinsiirteiden kiinnostuksen pohjalta. Aiheeseen perehtyessämme huomasimme myös, ettei sairaan lapsen perheen tuen tarpeista ole paljoakaan suomenkielistä tietoa saatavilla, ja halusimme koota tietoa aiheesta selkeästi. Tavoitteena on, että kirjallisuuskatsauksen tuloksia voi hyödyntää opetustarkoituksessa sairaanhoitajien korkeakouluopinnoissa sekä alan ammattilaisten tietotaidon laajentamisessa aiheeseen liittyen. Opinnäytetyön tehtävänä oli siis selvittää, millaista tukea munuaissiirtoa odottavan lapsen perhe tarvitsee elinsiirreprosessin aikana. Työssä käydään läpi myös siirtoon johtavia lasten munuaissairauksia.

Opinnäytetyön menetelmänä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineiston haku on tapahtunut syksyllä 2021 sekä keväällä 2022. Tiedonhaussa on käytetty Cinahl- ja Medline- tietokantoja. Lisäksi aineiston haussa on käytetty Hoitotiede sekä Tutkiva Hoitotyö -lehtien arkistoja. Opinnäytetyö on osa Tampereen ammattikorkeakoulun Tallinna-projektia.

Tiedollinen tuki, käytännön tuki, emotionaalinen tuki sekä vertaistuki ovat keskeisiä tuen tarpeita munuaissiirtoa odottavan lapsen perheessä. Tiedollinen tuki kattaa tiedon siitä, kuinka hoitavat tahot jakavat tietoa sairaudesta, kuinka etuuksia ja rahallista apua haetaan ja millaista elämä tulee olemaan lapsen munuaissiirron jälkeen. Käytännön tuen tarpeisiin kuuluu lastenhoitoapu, kodinhoitoapu ja rahallisen avun saaminen. Emotionaalisen tuen tarpeisiin kuuluu keskusteluapu, sopeutuminen lapsen pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen ja apu vanhempien välisen suhteen hoitamiseen parisuhteen ollessa koetuksella stressaavassa elämäntilanteessa. Vanhemmat kaipaavat myös vertaistukea muilta samassa elämäntilanteessa olevilta.

Opinnäytetyöprosessin aikana selvisi, ettei emotionaalisen tuen tarvetta huomioida riittävästi. Yleisesti sairaan lapsen vanhemmat kaipaavat paljon monimuotoista tukea ja terveydenhuollon ammattilaisten olisi tärkeää tiedostaa ja huomioida tuen tärkeys. Myös terveysalan opiskelijoiden on hyvä jo opintojen aikana tiedostaa tuen tarpeet ja sen tärkeys.

Asiasanat: tukeminen, munuaissiirto, perhe, munuaissairaus, dialyysi, lapsi

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

AIROLA, SARA-INGA & KUUSISTO, JASMIN:
Supporting the Family of a child Waiting for a Kidney Transplant
Literature review

Bachelor's thesis 41 pages, appendices 9 pages
October 2022

The purpose of this thesis was to gather information about the support needs of families with a child waiting for a kidney transplant. This literature review could be used as teaching material on nursing studies and to further educate healthcare professionals. Data was collected from different data bases including Cinahl and Medline. Data collection and analysis took place in autumn of 2021 and spring of 2022. Data accepted as part of this thesis had to include information about the support needs of the parents or family of a child with a kidney disease waiting for transplant.

The results were clear with three main categories arising: the need for informational support, the need for emotional support and the need for practical support. The need for peer support as part of emotional support was also present. It was discovered that parents felt they received less support than they needed in all categories. This information is vital for the development of support offered to a sick child's parents or family.

Key words: support, kidney transplant, family, kidney disease, dialysis, child

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	ELINSIIRTOON JOHTAVAT MUNUAISSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO 6	
	2.1 Munuaisten ja virtsateiden rakenteelliset viat/synnynnäiset häiriöt	7
	2.2 Munuaisten rakkulasairaudet	8
	2.3 Munuaiskerässairaudet	9
	2.4 Lapsen munuaissiirto	10
3	PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN	12
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE	15
5	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	16
	5.1 Aineistokeruu- ja analyysimenetelmät	16
	5.2 Sisällönanalyysi	18
	5.2.1 Aineiston luokittelu.....	19
6	TULOKSET	21
	6.1 Tiedollinen tuki.....	21
	6.2 Käytännöllinen tuki	22
	6.3 Emotionaalinen tuki	22
	6.4 Vertaistuki	24
7	POHDINTA	25
	7.1 Tulosten tarkastelu	25
	7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	26
	7.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	27
	LÄHTEET	29
	LIITTEET	33
	Liite 1. Valitut tutkimusartikkelit	34
	Liite 2. Sisällönanalyysi	39

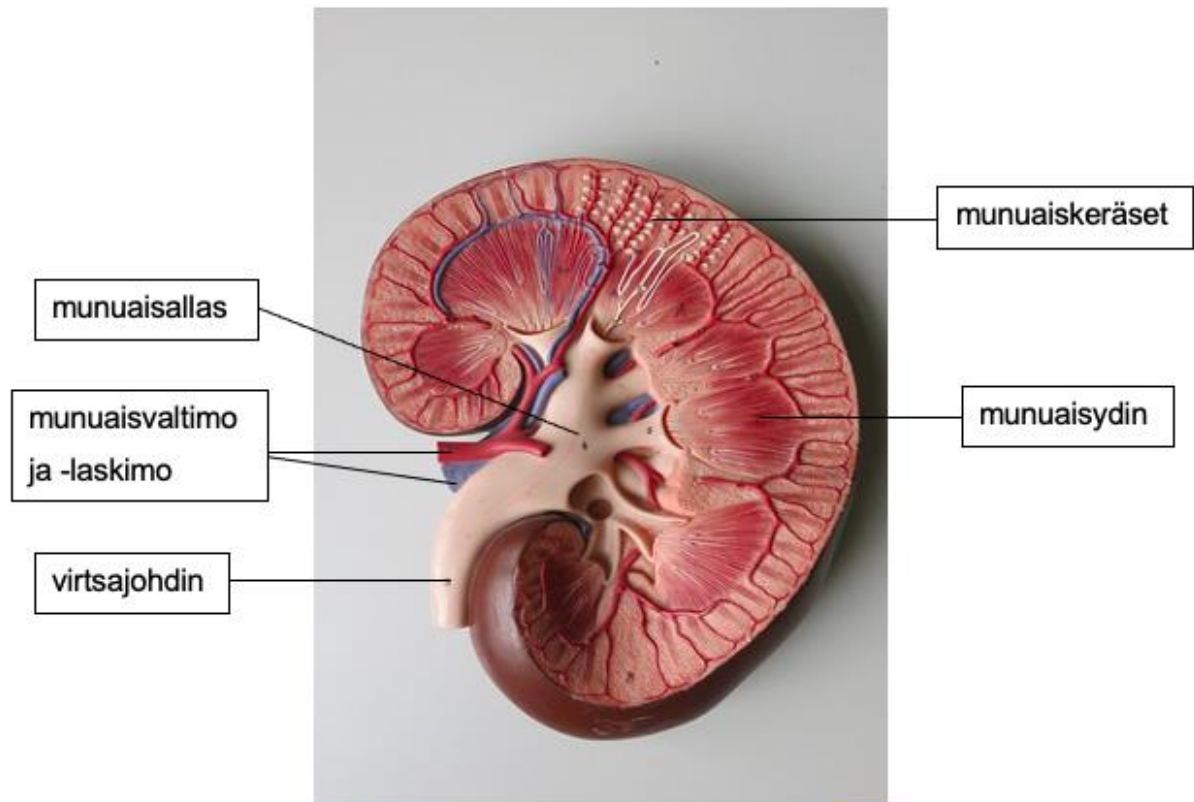
1 JOHDANTO

Suomessa tehdään vuosittain noin 250 munuaissiirtoa (HUS n.d.). Näistä 10–20 tehdään lapsille ja nuorille (Lasten elinsiirrot n.d.). Kaikki siirrot tehdään Helsingissä Lasten ja nuorten sairaalassa. Ennen siirtoa lapsi on munuaissiirtolistalla odottamassa sopivaa munuaista. Munuaisen voi saada joko aivokuolleelta luovuttajalta tai potilaan läheiseltä. (Munuaissiirto elinsiirtolistalta n.d.) Munuaissiirroissa neljännes luovuttajista on lapsen oma vanhempi (Lasten elinsiirrot n.d.). Aivokuolleen luovuttajan munuaista joutuu usein odottamaan pitkään, noin 1–1,5 vuotta (Munuaissiirto elinsiirtolistalta n.d.). Munuaisten vajaatoiminta vaatii dialyysihoitoa ja sen lisäksi säännöllisen lääkityksen sekä tarkan ruokavalion. Hoidon säätäminen vaatii tiheää seuranta, poliklinikkakäyntejä ja puhelinkontakteja dialyysihoitajan kanssa lapsen normaalin kasvun varmistamiseksi. Lapsen hoitaminen ja huoli lapsen voinnista on ympärivuorokautista, joten tämä voi vaikuttaa perheen hyvinvointiin sekä jaksamiseen. (Rönholm n.d., 17.) Millaista tukea perhe tarvitsee tässä vaikeassa elämänvaiheessa oman lapsen ollessa vakavasti sairas?

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme aihetta munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukeminen. Aiheen valitseminen oli meille helppoa, sillä kiinnostus lasten hoitotyötä kohtaan on suuri ja tietomme munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukemisesta on vähäinen, joten halusimme oppia aiheesta enemmän. Opinnäytetyömme tavoitteena on luoda kattava ja selkeä kirjallisuuskatsaus, jonka tuloksia voidaan hyödyntää opetuskäytössä ammattikorkeakouluissa. Käymme työssämme läpi lasten munuaissiirtoon johtavia sairauksia ja hoitoja, lapsen munuaissiirtoprosessia ja kuinka tämä kaikki vaikuttaa sairaan lapsen perheeseen. Perehdymme opinnäytetyössä syvemmin siihen, millaista tukea munuaissiirtoa odottavan lapsen perhe tarvitsee.

2 ELINSIIRTOON JOHTAVAT MUNUAISSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO

Ihmisellä on kaksi munuaista, ne sijaitsevat selkärangan molemmin puolin alimpien kylkiluiden alla (Munuaiset n.d.). Munuaisilla on useita tehtäviä liittyen sekä virtsaneritykseen että muihin kehon toimintoihin. Tärkeimmät virtsaneritykseen liittyvät tehtävät ovat solunulkoisen nesteen osmolariteetin ja määrän pitäminen vakaana, kuona-aineiden ja vierasaineiden erottaminen verestä ja erittäminen virtsaan, solunulkoisen nesteen useimpien ionien pitoisuuden säätely sekä elimistön happo - emästasapainon ylläpitäminen. Munuaisten ei-virtsaneritykseen liittyviä tehtäviä ovat munasolujen muodostusta ja luuytimessä tapahtuvaa kypsymistä stimuloivan erytropoietiinihormonin muodostus, inaktiivisen D-vitamiinin muuttaminen aktiiviseen muotoon, angiotensiinihormonin muodostusta säätelevän reniinientsyymin muodostus sekä glukoosin muodostus muista aineista kuin hiilihydraateista. (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie 2015, 452.) Kuvassa 1 esitetään munuaisen poikkileikkaus, johon on merkitty mm. munuaiskerästen sijainti.



[Tämä kuva](#), tekijä Tuntematon tekijä, käyttöoikeus: [CC BY](#)

Kuva 1. Munuaisen poikkileikkaus

Lasten munuaissairaudet voidaan jakaa syntymekanismin perusteella kolmeen kategoriaan; synnynnäisiin munuaisten ja virtsateiden kehityshäiriöihin, munuaiskerässairauksiin ja tubulussairauksiin eli munuaistiehyiden sairauksiin esim. munuaisten rakkulasairaudet. Munuaissairaus voidaan todeta munuaissairauteen liittyvien oireiden takia aloitettujen tutkimusten perusteella tai sattumalöydöksenä seulontatutkimusten tai muun oireen selvittelyn yhteydessä. (Jahnukainen 2019, 2359.)

Kaikki edellä mainitut munuaissairaudet voivat johtaa munuaisten vajaatoimintaan. Munuaisten vajaatoiminta on tila, jossa munuaiset eivät suoriudu tehtävistään normaalisti. Kroonisesta munuaisten vajaatoiminnasta puhutaan, kun vaurio munuaisissa on pysyvä. Tällöin vaurio on molemmissa munuaisissa ja toimivien nefronien määrä on vähentynyt huomattavasti. Krooninen munuaisten vajaatoiminta voidaan jakaa viiteen vaiheeseen: normaaliin, lievään, kohtalaiseen, vaikeaan ja korvaushoitoa vaativaan munuaisten vajaatoimintaan. Vaihe määritellään GFR arvon (glomerulussuodatusnopeus eli munuaisten hiussuonikerästen suodatusnopeus (Puhti n.d.)) ja oireiden perusteella. (Vauhkonen & Holmström 2019, 459–462.)

Vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa voidaan hoitaa peritoneaali- tai hemodialyysihoidolla ja ne aloitetaan munuaisten toiminnan ollessa enää 10–15 prosenttia tai alle. Peritoneaalidialyysihoito tapahtuu vatsakalvon kautta; vatsaonteloon ohjataan erivahvuisia dialyysiliuoksia johon kuona-aineet sekä ylimääräiset nesteet siirtyvät vatsakalvon hiussuonista, sitä on mahdollista tehdä lapselle kotona yöaikaan. Hemodialyysihoito tehdään veriteitse dialyysikoneen avulla, lapsilla useimmiten keskuslaskimokatetrin kautta. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 200–202.)

2.1 Munuaisten ja virtsateiden rakenteelliset viat/synnynnäiset häiriöt

Virtsateiden ja munuaisten rakennepoikkeavuudet syntyvät jo sikiöaikana ja niitä esiintyy noin viidellä prosentilla lapsista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 196). Kehityshäiriöt todetaan useimmiten raskaudenaikaisissa sikiön rakenneultraäänitutkimuksissa, vain noin 15 %:lla poikkeavuus todetaan vasta

syntymän jälkeen, esimerkiksi virtsatietulehduksen yhteydessä. Kehityshäiriötä voi esiintyä sekä munuaisissa että virtsateissä tai vain jommassakummassa. Virtsaelinten kehityshäiriöön johtavia geenivirheitä on toistaiseksi tiedossa vain muutamia. (Jahnukainen 2019, 2359.)

Munuaisten kehityshäiriöt ilmenevät tyypillisesti **dysplasiana** eli toisen tai kummankin munuaisen kudusrakenteen häiriintymisenä, **hypoplasiana** eli munuaisen pienikokoisuutena tai **agnesian** eli munuaisen puuttumisena kokonaan. Imeväisillä ja leikki-ikäisillä lapsilla virtsaelinten kehityshäiriöihin liittyvä oireisto voi olla hyvin vaihteleva tai oireita ei esiinny lainkaan ja poikkeavuus löytyy sattumalta. Oireina voi olla toistuvia virtsatietulehduksia, runsasvirtsaaisuutta ja jatkuvaa janon tunnetta, lapsen kasvu voi olla hidastunut tai verenpaine on koholla. Rakennepoikkeavuuksien selvittely suositellaan aloitettavan kaikututkimuksella, koska sillä voidaan varsin luotettavasti sulkea pois merkittävät kehityshäiriöt. (Jahnukainen 2019, 2360.)

Virtsaelinten synnynnäisten kehityshäiriöiden pitkäaikaisennuste vaihtelee lähes oireettomasta vaikeaan munuaisten vajaatoimintaan. Suomessa munuaissiirtoihin johtavista munuaissairauksista lapsilla virtsaelinten kehityshäiriöt ovat toiseksi suurin diagnoosiryhmä, noin 25 %. Virtsaelinten kehityshäiriöllä diagnosoituja lapsia suositellaan seurattavan harvakseltaan, ainakin kolmen vuoden välein. Tällöin voidaan varmistaa lapsen normaali kasvu sekä munuaisten vajaatoiminnan tai verenpainetaudin mahdollisimman varhainen toteaminen. (Jahnukainen 2019, 2360.)

2.2 Munuaisten rakkulasairaudet

Munuaisrakkulat ovat munuaisten yleisin rakenteellinen poikkeavuus ja ne voidaan havaita ensimmäisen kerran jo raskausaikana sikiön ultraäänitutkimuksessa. Munuaisrakkuloita voi liittyä useisiin tautitiloihin, kuten rypälemunuaiseen eli monikystiseen dysplasiaan, joka luokitellaan munuaisten geenihäiriöksi. Geenivirheiden aiheuttamia rakkulasairauksia ovat autosomisissa peittyvästi periytyvä monirakkulatauti ja nefronoftiisi sekä vallitsevasti periytyvä munuaisten monirakkulatauti. (Jahnukainen 2019, 2360.) Nefroftiisilla eli

kutistusmunuaisella on kolme eri muotoa, joista kaksi koskettaa lapsia. Yleisin on nuoruusiän nefronoftiisi jossa ensioireet alkavat noin kahden vuoden iässä ja sairaus johtaa pahenevaan munuaisten vajaatoimintaan ennen 15 vuoden ikää. Lapsuusiän tautimuoto johtaa pahenevaan munuaisten vajaatoimintaan jo ennen 5 vuoden ikää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198.) Nefronoftiisia sairastavan potilaan sairauden etenemiseen vaikuttaa geenivirheen laatu ja merkittävä osa nefronoftiisipotilaista tarvitsee munuaisensiirron. Harvinaisempia rakkulasairauksia ovat glomerulokystiset sairaudet. (Jahnukainen 2019, 2360.)

Munuaisten rakkulasairaudet liittyvät värekarvojen toimintahäiriöihin, ja niihin voi liittyä muun muassa maksan ja haiman toimintahäiriöitä. Vaikeassa autosomissa peittyvästi periytyvässä monirakkulataudissa munuaiset ovat hyvin suuret ja lapsella on lisäksi keuhkohypoplasia (keuhkojen sikiöaikainen vajaakehitys (Sanasto n.d.)). Lievemmissäkin tautimuodoissa tauti etenee munuaisten loppuvaiheen vajaatoimintaan alle 20 vuoden iässä ja noin puolet potilaista joutuu munuaistensiirtoon alle 10-vuotiaana. Vallitsevasti periytyvän monirakkulatautia sairastavilla potilailla munuaisten vajaatoiminta kehittyy taas huomattavasti myöhemmin, tauti johtaa dialyysihoitoon vasta 50–70 vuoden iässä. (Jahnukainen 2019, 2361.)

2.3 Munuaiskerässairaudet

(Idiopaattinen) nefroottinen oireyhtymä on tila, jossa valkuaisaineita erittyy virtsaan runsaasti aiheuttaen veren valkuaisainepitoisuuden pienenemistä ja ulkoisina oireina turvotuksia (Jahnukainen 2019, 2362; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198) sekä painonnousua (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198). Sitä esiintyy tyypillisimmin leikki- ja kouluikäisillä (Jahnukainen 2019, 2362), tavallisin sairastumisikä on 2–8-vuotiaana ja vuodessa sairastuu noin 20 lasta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198).

Nefroottinen oireyhtymä ja proteinuria voivat aiheutua munuaiskerästen kapillaarien rakennemolekyylien geneettisistä sairauksista, näistä tunnetuin on suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi (CNF). Imeväisten tautimuodossa ennuste on huono ja merkittävä osa näistä CNF-potilaista päätyy

munuaisensiirtoon. (Jahnukainen 2019, 2362.) Siihen asti, kun lapsi on soveltuvainen siirtoon, hoidetaan tautia antamalla albumiinia päivittäin suonensisäisesti. Munuaiset poistetaan, kun lapsen paino on yli 7 kg (noin 7-10kk iässä) ja peritoneaalidialyysihoito aloitetaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198.)

Munuaiskerästen tulehdukset ovat lapsilla harvinaisia. Yleisimmät lasten munuaiskerästulehdukset ovat Henoch-Schönleinin purppuraan liittyvä nefriitti (HSN). (Jahnukainen 2019, 2362–2363.) HSN tai toiselta nimitykseltään HSP (Henoch-Schönleinin purppura) on pienten verisuonten tulehdus, jossa suonten läpäisevyys kasvaa. Taudin vaikeaa muotoa hoidetaan glukokortikoidilääkityksellä ja mikäli se ei auta, voidaan aloittaa immunosuppressiivinen lääkehoito. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 198–199.) Muita munuaiskerästulehduksia ovat IgA-nefropatia ja yleisimmin A-streptokokkitulehduksien jälkeen esiintyvä leviävä munuaiskerästulehdus. Munuaiskerästen tulehduksille tyypillisiä oireita ovat veri- ja valkuaisvirtsaisuus ja hankalimmissa tapauksissa munuaisten vajaatoiminta, vähentynyt virtsaneritys, turvotukset ja huomattavan korkeat verenpaineet. Munuaiskerästulehdus voi edetä hoitamattomana nopeasti merkittävään munuaisten vajaatoimintaan ja tämän vuoksi on tärkeää lähettää lapsi nopeasti lastennerfologin arvioon. Munuaiskerästulehdusten vuoksi tehtävien munuaissiirtojen osuus on pienentynyt vuosien saatossa. (Jahnukainen 2019, 2362–2363.)

2.4 Lapsen munuaissiirto

Lapsilla munuaissairaudet ovat melko yleisiä: 21 % alle 19 vuotiaista (Suomen munuaistautirekisteri 2020, 10), mutta munuaisten vajaatoimintaan ja sitä myötä munuaisensiirtoon johtavat vakavat sairaudet ovat harvinaisia (Jahnukainen 2019, 2359). Munuaisensiirto lapsilla on vakiintunut hoitomuoto munuaisten vajaatoiminnan loppuvaiheessa ja 20–30 % siirroista tehdään ennakoivasti ilman edeltävää dialyysihoitoa (Jahnukainen 2019, 2364). Jotta munuaisensiirto voidaan tehdä, tulee lapsen olla vähintään 9–10 kg painoinen eli noin vuoden ikäinen. Koska lapsiluovuttajia on niukasti, käytetään siirroissa valtaosin aikuisilta saatuja elimiä ja vajaassa 30 % elimen luovuttaja on jompikumpi lapsen vanhemmista. (Jalanko & Sairanen 2011, 2323.) Siirteen jälkeen potilaat

tarvitsevat elinikäisen hyljinnäestolääkityksen ja pitkäaikaisseurantaa (Jahnukainen 2019, 2364).

Ennen siirtoa potilaalle tehdään kudostyyppitys, joka määritetään veren soluista geenimenetelmillä. Se tehdään kahdesti eri ajankohtina eri näytteistä, jotta mahdolliset virheet näytteiden käsittelyssä tai kirjaamisessa voidaan poissulkea. Tämän lisäksi tutkitaan veriryhmä, kudosis- ja virusvasta-aineet. Mahdolliselta siirteeltä elävältä luovuttajalta tutkitaan veriryhmä ja tämän ollessa sopiva, määritellään luovuttajan kudostyyppi. Lisäksi tehdään muita yhteensopivuuskokeita ja siirtoselvittelyitä, joihin kuuluu muun muassa vatsan ja sydämen ultraäänitutkimukset. Suomessa eläväksi luovuttajaksi hyväksytään ainoastaan lähiomainen, potilaan toinen vanhemmista tai potilaan sisarus. (Vauhkonen & Holmström 2019, 472)

Siirre-elin sijoitetaan lantioon nivustaipeen yläpuolelle ja omat munuaiset jätetään yleensä paikoilleen. Siirrännäisen toiminnan käynnistyminen vaihtelee tunneista viikkoihin. Siirrännäisen toiminnan käynnistymisen pitkittyessä potilas tarvitsee dialyysihoitoa, kunnes toiminta alkaa. Siirrännäisen jälkeen potilaalle aloitetaan elinikäinen hylkimisenestolääkitys. Estolääkityskään ei kuitenkaan aina estä elimen hylkimisreaktiota ja akuutti hylkimisreaktio ilmenee usein 3-6kk siirrosta. (Vauhkonen & Holmström 2019, 473)

3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

Tässä opinnäytetyössä tuella tarkoitetaan emotionaalista tukea, vertaistukea sekä käytännöllistä että tiedollista tukea. Perheellä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä lapsen ydinperhettä eli vanhempia/hoitajia ja mahdollisia sisarusia. Lapsella opinnäytetyössä tarkoitetaan 0–17-vuotiasta ihmistä.

Pitkäaikaissairaana lapsen perhe tarvitsee tukea monella eri osa-alueella. Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, sillä lapsen sairastuessa perhe ja lähipiiri ovat ison muutoksen edessä, minkä vuoksi tuen tarve on koko perheellä. Tuen tarve sopeutumiseen pitkäaikaissairauden kanssa on usein läsnä koko loppuelämän ajan. (Perhetoiminta - tukea koko perheelle n.d., 4–5.) Vanhemmat kokevat haasteita esimerkiksi töissä käymisen ja sairaan lapsen huolehtimisen kanssa. Usein vanhempien täytyy työskennellä vähemmän tai lopettaa työssäkäynti kokonaisuudessaan lapsesta huolehtimisen viedessä niin paljon aikaa. (Geense, van Gaal, Knoll, Cornelissen & van Achterberg 2017, 834.)

Emotionaalinen tuki sisältää hoitajan antamaa tukea elämässä eteenpäin menemisessä, läsnäoloa, empatian osoittamista sekä potilaan ja hänen läheisiensä kuuntelemista. Vanhempien saama emotionaalinen tuki auttaa omassa jaksamisessa, joka heijastuu myös parisuhteeseen positiivisella tavalla. Yksilöllisesti saatu tuki vaikuttaa parisuhteen hyvinvointiin. (Aho, Kaunonen & Kekäläinen 2016, 4–12.) Hoitohenkilökunnan on tärkeä ottaa myös sisarukset huomioon emotionaalisen tuen antamisessa. Hoitohenkilökunnan tulisi hienovaraisesti pystyä kysymään myös sairaan lapsen sisarusten voinnista ja jaksamisesta. Sisarukset käsittelevät sairautta kukin täysin omalla tavallaan. (Hankonen 2017.) Sairaalassa on perheelle tarjolla keskusteluapua psykiatriselta tiimiltä ja vakaumuksesta riippumatta myös sairaalapastorilta. Sairaalapastori on erikoistunut perheiden tukemiseen lapsen ollessa sairaalahoidossa. (Tietoa perheen tukimuodoista 2017.)

Vertaistuella tarkoitamme samassa elämäntilanteessa olevien vuorovaikutusta keskenään, joka on motivoivaa ja auttaa perheen omien voimavarojen vahvistumisessa (Kangasniemi, Mynttinen, Rytönen & Pietilä 2015, 13–18).

Toiset pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat ovat suuri apu ja tärkeä tuki oman lapsen sairastuessa heiltä saadun vertaistuen ja vaikean elämäntilanteen ymmärryksen vuoksi (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Vertaistukea voi saada joko yksilö- tai ryhmätukena tai internetin välityksellä organisoidusti tai ilman taustaorganisaatiota. Vertaistuki on vastavuoroista tukea, joka sisältää omien tunteiden ja kokemusten jakamista ja tämä voi auttaa yksilön voimaantumisen sekä psyykkisen terveyden kohentumisessa, myös tosiasioiden hyväksyminen on helpompaa vertaisiltaan saadun tuen myötä. (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 13–21.)

Käytännöllinen tuki pitää sisällään konkreettista tukea taloudellisiin etuuksiin, lastenhoitoapua tai apua kodin hoitoon. Pitkäaikaissairasta lasta hoitavan vanhemman lisäksi lasta voivat hoitaa myös hoitoalan ammattilaiset yhdessä työelämästä pois jääneen vanhemman kanssa. On myös mahdollista, että lasta hoitavat pelkästään hoitoalan ammattilaiset. Tällöin hoito voi tapahtua joko kotona ja sairaalassa, pelkästään kotona tai sairaalassa tai osittain kotona sekä sairaalassa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Usein elinsiirtoa odottavan lapsen vanhemmista toinen on lapsen omaishoitaja ja hoitaa sairasta lastaan täyspäiväisesti kotona. Omaishoitajille kuuluvat lakisääteiset vapaapäivät. Lapsen ollessa dialyysihoidossa lapsen hoitaminen vaatii erityistä osaamista. Munuais- ja maksaliiton valtakunnallisesta hoitorengaspalvelusta omaishoitaja pystyy saamaan erityiskoulutetun sairaanhoitajan kotiin hoitamaan sairasta lasta ja tarvittaessa sairaan lapsen sisaruksia. (Perhetoiminta - tukea koko perheelle n.d.)

Tiedollisella tuella tarkoitamme ammattilaisen antamaa neuvontaa ja tietoa sairaudesta, munuaissiirtoprosessista ja elämästä siirron jälkeen (Sosiaalinen tuki n.d.). Tiedollinen tuki kattaa myös informoinnin etuuksien hakemisesta Kelasta tai kunnan sosiaalitoimesta, joista on mahdollisuus saada esimerkiksi vammaistukea pitkäaikaisesti sairaalle lapselle, erityishoitorahaa ja omaishoidontukea. Pitkäaikaisesti sairas lapsi on oikeutettu vammaistukeen, jos hänen sairautensa vaatii säännöllistä hoitoa ja huolenpitoa vähintään kuuden kuukauden ajan. Alle 16-vuotiaan vammaistuki myönnetään yleensä määräajaksi, mutta tukeen voi hakea jatkoa. Tuen maksuaika vaihtelee tarpeen

mukaan, eli sen mukaan, kuinka pitkään sairauden hoidon tarve on olemassa.
(Kela 2021.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen keinoin aiempien tutkimusten tulosten pohjalta munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukemista.

Työmme tehtävä on vastata seuraavaan tutkimuskysymykseen:
Millaista tukea munuaissiirtoa odottavan lapsen perhe tarvitsee?

Opinnäytetyömme tavoitteena on koota selkeä, informatiivinen ja luotettava kirjallisuuskatsaus, jonka tuloksia voidaan hyödyntää opetuskäytössä ammattikorkeakouluissa tai hoitohenkilökunnan jokapäiväisessä työskentelyssä.

5 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

5.1 Aineistokeruu- ja analyysimenetelmät

Opinnäytetyömme aineistonkeruuprosessissa käytimme Cinahl ja Medline -tietokantoja, joista keräsimme opinnäytetyössä käytetyt tutkimusartikkelit. Teimme myös käsihakuja Andorista ja Google Scholarista. Lopulta löysimme käsihaun avulla yhden tutkimusartikkelin lähdeluettelon kautta tutkimuksen, joka soveltui aineistoksi työhömmme. Lisäksi teimme hakuja Medic -tietokannasta sekä selasimme Tutkiva Hoitotyö -lehden artikkeleita, mutta kyseisistä tietokannoista löytyneet tulokset eivät sopineet vertailuartikkeleiksi. Pystyimme kuitenkin hyödyntämään hakutuloksia teoreettisessa viitekehyksessä.

Tiedonhaussa käytimme sekä englanninkielisiä että suomenkielisiä hakusanoja. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset ovat englanninkielisiä, jotka löytyivät taulukon 1. Tiedonhaun taulukko -hakusanoilla. Tutkimuksien haun rajasimme julkaisuvuosiin 2010–2022. Lisäksi käytimme seuraavia hakukriteereitä; artikkeleiden täytyi olla vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita tai alkuperäistutkimusartikkeleita luotettavuuden takaamiseksi, niiden täytyy vastata tutkimuskysymykseen sekä valittujen artikkeleiden kohderyhmän täytyy vastata määrittelemäämme lasten ikäjakaumaa eli 0–17-vuotiasta ihmistä. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat esiteltynä taulukossa 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Analyysin aineistoksi valikoitui viisi tutkimusartikkelia, jotka ovat listattuna liitteessä 1. Valitut tutkimusartikkelit. Osa valitsemistamme artikkeleista löytyi saman tietokannan sisältä monilla eri hakusanoilla.

Taulukko 1. Tiedonhaun taulukko, hakusanat ja osumat

Tietokanta	Hakusanat	Osumat
<i>Cinahl</i>	<i>“dialysis AND child AND support AND family”</i>	16 valittu 2
<i>Medline</i>	<i>“kidney transplant AND child AND support AND family”</i>	28 Valittu 2
<i>Käsihaku</i>	<i>Valitsemamme tutkimusartikkeli löytyi toisen tutkimusartikkelin lähdeluettelon kautta</i>	1 löydetty ja valittu

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

<p>Kokonaishakutulokset : (n=45) tietokantoina Medline ja Cinahl, lisäksi käsihaku</p> <p>Cinahl: 16 Medline: 28 Käsihaku: 1</p>
--



Cinahl	
<p>Hyväksyttiin 2 artikkelia kriteerein;</p> <ul style="list-style-type: none"> – englannin kieli – alkuperäisartikkeli/tutkimus ja/tai vertaisarvioitu – julkaistu 2010–2022 – vastaa tutkimuskysymykseen – kohderyhmänä perhe 	<p>Poissuljettiin 14 artikkelia kriteerein;</p> <ul style="list-style-type: none"> – väärä kieli – ei vastannut kysymykseen – Julkaistu ennen 2010 – tutkimuksen kohteena pelkästään lapsi – ikäjakauma väärä lapsen kohdalla – ei tuen näkökulmaa lainkaan



Medline	
Hyväksyttiin 2 artikkelia kriteerein; <ul style="list-style-type: none"> – englannin kieli – alkuperäisartikkeli/tutkimus ja/tai vertaisarvioitu – Julkaistu 2010–2022 – vastaa tutkimuskysymykseen 	Poissuljettiin 26 artikkelia kriteerein; <ul style="list-style-type: none"> – väärä kieli – ei vastannut kysymykseen – Julkaistu ennen 2010 – kohderyhmänä vain lapsi tuen tarpeen näkökulmasta – Ikäjakama väärä lapsen kohdalla – ei tuen näkökulmaa lainkaan



Käsihaku
Hyväksyttiin 1 artikkeli kriteerein; <ul style="list-style-type: none"> – englannin kieli – alkuperäisartikkeli/tutkimus – julkaistu 2010–2022 – käsitellään dialyysissä olevan munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tuen tarpeita

5.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi käsitteenä määritellään menettelytavaksi, jonka avulla on mahdollisuus analysoida dokumentteja. Sisällönanalyysin avulla voidaan kuvailla tutkittavaa ilmiötä sekä muodostaa tutkittavasta ilmiöstä kategorioita, käsitteitä, käsitekarttoja tai malleja. (Elo, Kanste, Kyngäs, Kääriäinen & Pölkki 2011, 138–148.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineiston analysointiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaetaan karkeasti kolmeen vaiheeseen; aineiston redusointi eli pelkistäminen, ryhmittely eli klusterointi sekä abstrahointi eli käsitteiden luominen. Tarkoitus on sisällönanalyysin avulla järjestää valittu aineisto selkeään ja tiiviiseen muotoon niin, että tutkimusten sisältämä informaatio ei katoa. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 90–93.)

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa eli pelkistämässä on tarkoitus etsiä tutkimuksen oleelliset kohdat tutkimuskysymyksen näkökulmasta ja nämä pelkistetään tiivistämällä, jotta kaikki epäolennainen jää tekstistä pois. Seuraavassa vaiheessa eli klusteroinnissa, joka tarkoittaa ryhmittelyä, nämä pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään niin, että samaa tarkoittavat ilmaukset luovat alaluokan. Alaluokka tulee nimetä sisältöä kuvaavalla otsikolla. Viimeisessä vaiheessa luodaan yleiskäsitteitä eli suoritetaan abstrahointi, jossa alaluokat yhdistetään yläluokiksi. Yläluokista luodaan pääluokkia ja pääluokista muodostetaan yksi yhdistävä luokka. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 90–93.) Sisällönanalyysin prosessia on avattu yksityiskohtaisemmin liitteessä 2. Sisällönanalyysi.

5.2.1 Aineiston luokittelu

Tässä kappaleessa kerrotaan taulukon 3. avulla aineiston luokittelusta. Tutkimusartikkeleiden tuloksista on poimittu tutkimusta kuvaavia muokkaamattomia lauseita, joista on muodostettu alaluokkia. Alaluokat on yhdistetty sisältöä kuvaavalla yläluokalla.

Taulukko 3. Aineiston luokittelu

<i>Yksittäinen lause</i>	<i>Alaluokat</i>	<i>Yläluokka</i>
“Parents expressed the need for more customized specific information about their child’s kidney disease and treatment options”	Tiedon saaminen sairaudesta lasta hoitavilta tahoilta Tieto etuuksista Tieto elämästä lapsen munuaissiirron jälkeen	Tiedollinen tuki

"Additional care was required for siblings at home"	Lastenhoitoapu Kodinhoitoapu Rahallisen avun saaminen	Käytännöllinen tuki
"Parents in need of support and someone to talk to"	Vanhempien tukeminen Keskusteluapu Sopeutuminen lapsen pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen Apu parisuhteen ylläpitoon Sairaan lapsen sisarusten tukeminen	Emotionaalinen tuki
" For tips and tricks in the disease management of their child parents prefer to turn to other parents rather than medical professionals"	Vertaistukitapahtumat ja ryhmät Vertaistuki muilta vanhemmilta	Vertaistuki

6 TULOKSET

6.1 Tiedollinen tuki

Geense ym. 2017 tutkimuksessa tuotiin esille vanhempien kaipaavan enemmän kohdennettua tietoa heidän lapsensa munuaissairaudesta ja sen hoitovaihtoehdoista. Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet riittävästi tietoa terveysalan ammattilaisilta, jolloin vanhemmat päätyivät hakemaan itse lisää tietoa internetistä. Internetistä saatava tieto on usein epäluotettavaa, vaikeaa ymmärtää ja tietoa voi olla vaikea löytää. Etenkin diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmat kaipasivat tietoa vähentääkseen kokemaansa epävarmuutta ja huolta. (Geense ym. 2017, 833.) Walker ym. 2019 tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat arvostivat suuresti elinsiirtoammattilaisten neuvoja ja tukea ja etenkin nopeasti tavoitettavissa oleva elinsiirrehoitaja helpotti vanhempien epävarmuuden ja huolien kanssa. (Walker, Naicker, Kara & Palmer 2019, 196.)

Vanhemmilla oli hyvin vähän tietoa saatavilla olevista rahallisista tukimahdollisuuksista, tai heillä ei ollut tietoa aiheesta lainkaan, saatiikka miten ja mistä sellaista voisi saada. He eivät myöskään olleet tietoisia minkälaisiin rahallisiin tukiin he olisivat oikeutettuja. (Walker ym. 2019, 198; Geense ym. 2017, 835-836.)

Vanhemmat haluavat olla täysin tietoisia, miten valinnat koskien lapsen hoitoa tulevat vaikuttamaan lapseen (Geense ym. 2017, 833). Lapsen vanhemmat haluavat tietää, minkä vuoksi hoitotoimenpiteitä lapselle tehdään ja miten hoidossa käytettävät laitteet toimivat (esim. dialyysilaitte), mitä tietoa hoitotoimenpiteistä saadaan ja mitä hyötyä niistä on. Tiivis yhteistyö ammattilaisten kanssa koetaan tärkeänä ja se vähentää pelkoa hoitoihin liittyen. (Agerskov, Thiersson & Pedersen 2022, 5; Mieto & Russo 2014, 464.) Vanhemmat haluavat pystyä kommunikoimaan terveysalan ammattilaisten kanssa tehokkaasti, jolloin he voivat olla osana päätöksentekoprosessia koskien lapsen hoitolinjaa. Toistaiseksi vanhemmat kokevat jäävänsä huomiotta ja pelkäävät leimautuvansa vaikeiksi tai ylisuojeleviksi, jolloin he välttelevät

kysymästä kysymyksiä tai pyytämästä apua. Vanhemmat kokivat tiedollisen tuen tarvetta myös oman elämänsä hallitsemisen avuksi. (Geense ym. 2017, 833.)

6.2 Käytännöllinen tuki

Vanhemmat kokivat tarvitsevansa avukseen henkilön, joka voisi auttaa lapsen lääkinnällisessä hoidossa, kuten letkuruokinnassa ja dialyysissä, jotta vanhemmille jäisi enemmän aikaa itselleen ja rentoutumiselle. Vanhemmat kokivat vaikeaksi löytää sopivaa ulkopuolista henkilöä huolehtimaan sairaasta lapsesta. Tällaista apua saatiin yleensä perheenjäseniltä kuten isovanhemmilta, lapsen vanhemmilta sisaruksilta tai naapureilta. Lähipiiri onkin isossa roolissa arjen uudelleen järjestelyssä ja perheen muiden lasten hoitamisessa. Vanhemmista tuntui haastavalta pyytää apua ja tukea lähipiiristä, jos heille ei sitä erikseen tarjottu. (Geense ym. 2017, 835; Mieto & Russo 2014, 465.)

Vanhemmat kokivat suurta tarvetta käytännön avulle talouden ylläpitämisessä, jotta aikaa jäisi myös vanhemmille itselleen, parisuhteelle, muulle perheelle sekä työlle. Apu lapsen kuljettamiseen koettiin myös tarpeellisena. Pitkien etäisyyksien vuoksi sairas lapsi saattoi matkustaa sairaalaan taksilla, jolloin vanhemmille jäi enemmän aikaa itselleen ja perheen muille lapsille. Kuljetukset elinsiirtokeskukseen aiheuttivat lisäkuluja ja -stressiä perheessä. Vanhemmat kaipasivat konkreettista käytännön tukea tukiin liittyvien kaavakkeiden täyttämiseen ja yleisesti talouden hallintaan. (Geense ym. 2017, 835-836; Walker ym. 2019, 198.) Vanhempien täytyi jakaa aikansa sairaalassa olevan sairaan lapsen, kodin ja muun perheen välillä, sekä mukauttaa muita suunnitelmia ja työasioita tähän elämäntilanteeseen. Tuen ja avun tarve oli tasavertainen molempien vanhempien välillä. (Agerskov ym. 2022, 5.)

6.3 Emotionaalinen tuki

Vanhemmat kaipasivat emotionaalista tukea lapsen munuaissairauden kanssa pärjäämiseen. Lapsen sairastumisella on voimakas vaikutus vanhempien parisuhteeseen. Riidat, jännite sekä erilaiset selviytymismekanismit aiheuttavat voimakasta stressiä. Vanhemmat voivat kokea haastavaksi kumppanin

tukemisen ja tunteistaan puhumisen etenkin, jos he tietävät kumppanillaan olevan vaikeaa. Toisaalta he myös kokevat saavansa eniten tukea juuri kumppaniltaan. Henkilökohtaisen sekä yhteisen ajan järjestäminen koetaan erittäin tärkeänä. (Geense ym. 2017, 834-835.) Osa vanhemmista kuvaili elinsiirreprosessin aiheuttaneen parisuhteeseen eräänlaisen tyhjiön toisen vanhemman keskittyessä täysin sairaan lapsen hoitamiseen. Toinen vanhempi saattoi kokea jäävänsä ulkopuoliseksi lapsen hoitoon liittyvissä keskusteluissa ja päätöksen teossa, sekä saattoi yleisesti tuntee olevansa vähemmän osallinen. Joissain tapauksissa tämä aiheutti jopa vanhempi-lapsisuhteen heikentymistä. (Walker ym. 2019, 197.)

Kumppanin lisäksi vanhemmat kääntyvät perheenjäsenten ja ystävien puoleen, kun tarvitsevat kuuntelevaa korvaa, ymmärrystä, sympatiaa sekä voidakseen jakaa tunteitaan ja ajatuksiaan. Vaikka vanhemmat saavatkin tukea ystäviltään, heidän sosiaalinen elämänsä usein rajoittuu lapsen sairastuttua ja vanhemmat saattavat menettää ystävyysuhteitaan vuosien varrella. (Geense ym. 2017, 835.) Terveystieteiden ammattilaisilta saatava emotionaalinen tuki olisi myös tärkeää. Tukea tarvittaisiin omien tunteiden käsittelyyn lapsen tilanteeseen liittyen. Osa vanhemmista haki ammattilaisten tukea, mutta koki sen saamisen vaikeaksi. Osa vanhemmista koki tulleen tuomituksi epäkiitollisina, mikäli hakivat apua. Vanhemmista tuntui, ettei heidän emotionaalisia tarpeitaan huomioitu ja niistä ei keskusteltu. Emotionaalisten tarpeiden huomioimattomuus ja stressi aiheuttivat joissain tapauksissa haasteita perheessä ja vanhempien välisessä intiimissä suhteessa johtaen jopa avioliiton kariutumiseen. (Walker ym. 2019, 197; Agerskov ym. 2022, 6.)

Vanhemmat kaipaavat tukea ja apua terveysalan ammattilaisilta itsensä lisäksi myös muille lapsilleen. Lapsen sairastuminen häiritsee perhe-elämää ja se aiheuttaa oireita myös sairaan lapsen sisaruksissa. Sisaruksilla voi ilmentyä psykologisia oireita, kateutta, laiminlyönnin tunteita sekä sairaalakäyntien aiheuttamaa kovaa stressiä. Vanhempien voi olla vaikea ymmärtää mitä heidän lapsensa käyvät läpi etenkin näiden ollessa pieniä. Tukea tarvitaan myös vaikeiden asioiden kertomiseen. Vanhemmat kokevat suurta huolta,

epävarmuutta ja jopa kyseenalaistavat kykyään huolehtia lapsistaan. (Geense ym. 2017, 835; Agerskov ym. 2022, 5; Mieto & Russo 2014, 464.)

Walker ym. 2019 tutkimuksessa monet vanhemmat olivat turhautuneita lapsen hoitoryhmään emotionaalisen tuen puutteen vuoksi, vaikka he olisivat aktiivisesti hakeneet emotionaalista apua sairaalle lapselleen. Vanhemmat kokivat olonsa eristetyksi ja sivuutetuiksi ammattilaisten osalta, jos he toivat lapsensa emotionaalisia ongelmia esille. He saivat kuvan, ettei emotionaalista tukea pidetty tärkeänä tai edes olennaisena osana elinsiirreprosessia. (Walker ym. 2019, 197.)

6.4 Vertaistuki

Vanhemmat ilmaisivat tarvettaan myös vertaistuelle etenkin lapsen diagnoosin jälkeen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi hoitomuutosten yhteydessä kuten dialyysin aloituksessa tai lapsen tilan huonontuessa. Vanhemmat haluavat tavata muita vanhempia, joiden lapsella on krooninen munuaissairaus. Tapaamiset voivat tapahtua netissä, sairaalassa tai munuaissäätiön järjestämissä vertaistuellisissa perhepäivissä. Useat vanhemmat tarjosivat itsekkin vertaistukea muille vanhemmille, joiden lapsella oli vastikään diagnosoitu munuaissairaus. Joskus vanhemmat keskustelivat huolistaan mieluummin vertaistukihenkilön kanssa, kuin terveydenalan ammattilaisen kanssa ja kokivat saavansa arvokasta tietoa lapsensa hoidon suhteen heiltä. (Geense ym. 2017, 835.)

Vertaisilta saatu tuki auttoi vanhempia jaksamaan ja pärjäämään stressaavassa elämäntilanteessa ja auttoi heitä tarkastelemaan tilannettaan uudesta näkökulmasta. Kanssakäyminen vertaisten kanssa loi heille identiteetin tunteen, ja he kokivat olonsa ymmärretyiksi ja kannustetuiksi. Vertaistukeen liittyi silti myös negatiivisia kokemuksia. Toisinaan äidit saattoivat kokea, etteivät vertaiset ymmärtäneet heitä eivätkä he vertaisiaan, jolloin he tunsivat jäävänsä yksin ja tulevansa eristyneiksi. (Mieto & Russo 2014, 464; Mantulak & Nicholas 2016, 586.)

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen keinoin koota informatiivinen, selkeä ja luotettava kokonaisuus munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tuen tarpeista. Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata esitettyyn tutkimuskysymykseen: millaista tukea munuaissiirtoa odottavan lapsen perhe tarvitsee? Tavoitteena oli tuottaa laadukasta tietoa aiheeseen liittyvistä ilmiöistä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, jotta kirjallisuuskatsauksen tuloksia voisi hyödyntää sairaanhoitajakoulutuksessa sekä työelämässä tietotaidon laajentamisessa liittyen perheen tuen tarpeisiin lapsen munuaissiirron odotusprosessissa.

Tuloksista päätellen voidaan todeta, että perheessä, jossa on munuaissiirtoa odottava lapsi, tarvitaan usein tukea niin henkisellä, kuin fyysisellä tasolla. Munuaissiirron odottaminen lapsen ollessa dialyysissä ja epätietoisuus oman lapsen tulevaisuudesta on vanhemmille stressaavaa. Vanhemmat tasapainottelevat sairaan lapsen hoidon, arjen pyörittämisen sekä erilaisten velvollisuuksien hoitamisen kanssa. (Pourghaznein, Manzari, Heydari & Bazaz 2018, 14–15). Munuaissiirtoa odottavan lapsen perhe tarvitsee lapsen sairauteen sopeutuakseen monipuolista tukea ja aikaa, hoitohenkilökunnan osaamista, sekä informaatiota lapsen sairaudesta. Myös käytännön apu koettiin tärkeänä tuen tarpeena koskien lastenhoitoa, talouden tukemista ja apua sairaan lapsen lääkinnällisissä asioissa. (Geense ym. 2017, 833–834.) Ammattilaisen tukea eri rahallisten tukien hakemisessa kaivattiin helpottamaan vanhempien sekä koko perheen taloudellista stressiä, jota usein ilmaantuu pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheessä (Pourghaznein ym. 2018, 22). Vanhemmat tarvitsivat yleisesti tukea munuaissiirteiden odotusprosessissa sekä tiiviin, luotettavan ja tukevan yhteistyön terveydenhuollon ammattilaisilta. Tukea kaivattiin erityisesti kaksoisroolissa toimimiseen ja nimenomaisesti sen hoidolliseen puoleen. (Agerskov ym. 2022, 6.)

Käydessämme aineistoa läpi paljastui hyvin nopeasti tuen tarpeiden samankaltaisuus munuaissairaahan lapsen ja pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tuen tarpeiden välillä. Perinteiset tuen tarpeet tuntuivat nousevan valitsemissamme aineistossa esiin, jotka ovat havaittavissa myös pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tuen tarpeiden kanssa. Aineistoa analysoidessamme yritimme löytää uusia, erilaisia tuen tarpeita siinä onnistumatta. Opinnäytetyön tuloksia tarkastellessa selvisi kuitenkin, että emotionaalisen tuen tarpeita ei munuaissiirtoa odottavan lapsen perheiden mielestä huomioida tarpeeksi.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmien ollessa väljiä, korostuu eettisyys raportoinnin kaikissa vaiheissa, alkaen tutkimuskysymyksen tarkasta muotoilusta oikeanlaisen ja halutun näkökulman saavuttamiseksi (Ahonen, Jääskeläinen, Kangasniemi, Pietilä & Utriainen 2013, 297). Kirjallisuuskatsauksessa on käytetty mahdollisimman uutta tutkittua, mieluiten vertaisarvioitua tietoa, joka on vastannut esitettyyn tutkimuskysymykseen. Kirjoitusprosessin aikana lähdeviittaukset on tarkastettu useaan kertaan, jotta ne ovat varmasti kirjoitettu oikein ja merkitty lähdeluetteloon selkeästi sekä oikeaoppisesti. Tämä takaa käyttämiemme tutkimusartikkeleiden tutkijoiden saavutusten ja töiden kunnioituksen. Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme käyttäneet tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli tarkkuutta tutkimustyössä, rehellisyyttä sekä yleistä huolellisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Aineisto on analysoitu ilman ennako-oletuksia sekä ilman omakohtaista kokemusta aiheesta. Siitä huolimatta tuen tarpeet osoittautuivat samankaltaisiksi kuin pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tuen tarpeet.

Lähteenä teoreettiseen viitekehykseen käytimme Jahnukaisen 2019 katsausartikkelia *Lasten munuaissairaudet*. Jahnukainen oli lähteenään käyttänyt muun muassa Jalanko, Rönholm ja Holmberg vuoden 1997 samanaikaisista artikkeleista. Vaikkakin osa Jahnukaisen katsausartikkelin alkuperäisistä lähteistä ylittävät määrittelemämme lähteiden julkaisuvuoden rajan, luotamme tiedon sairauksien luonteesta olevan edelleen paikkansapitävää ja luotettavaa,

sillä tuoreempiakaan julkaisuja ei nimenomaan lasten munuaissairauksista löytynyt. Määrittelimme myös, että opinnäytetyössämme käsittelemme lapsia iältään 0–17 vuotta. Siitä huolimatta käytimme Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportin 2020 tilastotietoja, joka kattaa ikävuodet 0–19. Teimme näin, koska valitsemissamme tutkimusartikkeleissa lapset olivat alle 18-vuotiaita, mutta emme onnistuneet löytämään tilastotietoa määrittelemässämme ikähaarukassa. Voidaan olettaa, että vain pieni osa tilastojen otannasta oli iältään 18- ja 19-vuotiaita ja suurin osa taas 0–17-vuotiaita, jolloin tilastotietoa voidaan silti pitää validina aiheeseemme liittyen.

Voimme todeta, että tutkimuksen luotettavuudessa voi olla heikentävinä tekijöinä aineiston hakuprosessissa käytetty hakusanojen järjestys sekä asettelu, joka on mahdollisesti voinut vaikuttaa saatuihin hakutuloksiin. Luotettavuuteen on voinut vaikuttaa se, että kaikki valitsemamme tutkimusartikkelit ovat englanninkielisiä, joka ei ole äidinkielemme. Tästä syystä on olemassa mahdollisuus tutkimusten tulkintavirheisiin. Luotettavuutta heikentää myös tiedonhaun haastavuus, sillä tutkimuskysymykseen vastanneita tutkimusartikkeleita löytyi vain muutamia. Vaikkakin tutkimusartikkeleiden löydökset tukivatkin toisiaan, olisi laajempi tietokanta aiheesta lisännyt löydösten luotettavuutta.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Huomasimme opinnäytetyötä tehdessä, että munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukemisesta löytyy hyvin suppeasti tutkimuksia. Löytämämme tutkimusartikkelit, jotka valikoituivat työhön, olivat kaikki englanninkielisiä ja niitä oli vain muutama. Jatkotutkimusehdotuksena onkin, että munuaissiirtoa odottavan lapsen perheen tukemista tutkittaisiin lisää, etenkin Suomessa, sillä omalla äidinkielellämme emme löytäneet yhtäkään tutkimuskysymykseemme vastaavaa tutkimusartikkelia.

Osa löytämistämme tutkimusartikkeleista käsitteli pelkästään äitien kokemuksia. Lapsen sairastuminen vakavasti vaikuttaa kuitenkin koko perheeseen, ei vain sairaan lapsen äitiin, joten olisi erittäin tärkeää, että aihetta tutkittaisiin lähtökohtaisesti koko perheen näkökulmasta. Mikäli sairaan lapsen koko perheen

tuen tarpeiden tutkiminen olisi liian laaja aihe, tulisi silti tutkimuksissa huomioida myös lapsen molemmat vanhemmat.

LÄHTEET

Agerskov, H., Thiesson, H.C. & Pedersen, B.D. 2022. Parenting a child with a kidney transplant - A study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*. 1-10. Vaatii käyttöoikeuden.

Aho, A.L., Lönnberg, R. & Kaunonen, M. 2013. Äitien vertaistuki internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva hoitotyö*. Vol. 11 (4), 13–21.

Aho, A.L., Kaunonen, M. & Kekäläinen, P. 2016. Parisuhteeseen saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö*. Vol. 14 (3), 4–12.

Ahonen, S-M., Jääskeläinen, P., Kangasniemi, M., Pietilä, A-M. & Utriainen, K. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/Narrative literature review: from a research question to structured knowledge. *Hoitotiede*. Kuopio, Vol. 25 (4), 291–301.

Elo, S., Kanste, O., Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*. Vol. 23 (2), 138–148.

[Sisaelloenanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessae-tutkimuksessa.pdf \(researchgate.net\)](#)

Geense, W.W, van Gaal B.G.I., Knoll, J.L., Cornelissen, E.A.M. & van Achterberg, T. 2017. The support needs parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *John Wiley & Sons LTD, Child: care, health end development*, 43(6), Wa1831-838. Vaatii käyttöoikeuden.

Hankonen, R. 2017. Sairaalan lapsen perhe kaipaa lisää tukea. *Tehy*. Viitattu 12.5.2022.

[Sairaalan lapsen perhe kaipaa lisää tukea | Tehy-lehti \(tehylehti.fi\)](#)

HUS. n.d. Elinsiirrot. Viitattu 13.5.2022. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/elinsiirrot#munuaissiirrot>

Jahnukainen, T. 2019. Lasten munuaissairaudet. Katsausartikkeli. Lääkärilehti. 42/2019 vsk 74, s. 2359–2364. Luettu 10.12.2021.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/320089/SLL422019_2359_1.pdf?sequence=1

Jalanko, H. & Sairanen, H. 2011. Lasten elinsiirrot. Katsausartikkeli.

Lääkärilehti. 33/2011 vsk 66, s. 2321–2326. Luettu 4.1.2022. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/pdf/2011/SLL332011-2321.pdf>

Kangasniemi, M., Mynttinen, M., Rytönen, M. & Pietilä A-J. 2015. Vertaistuki terveyden edistämässä - pikkulapsiperheiden äitien näkökulma. Tutkiva Hoitotyö. Vol. 13 (3), 13–18.

Kela. 2021. Jos lapsi sairastuu. Muokattu 4.5.2022. Viitattu 15.5.2022.

https://www.kela.fi/sairaanhoito_jos-lapsi-sairastuu

Lasten elinsiirrot. n.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 13.5.2022.

https://www.muma.fi/sairaudet/lapsi_ja_nuori/elinsiirrot

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Tukea perheen huoliin ja kriiseihin.

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 13.5.2022.

[Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma - Mannerheimin Lastensuojeluliitto \(mll.fi\)](https://www.mannerheiminlastensuojeluliitto.fi/lapsella-on-pitkaaikaissairaus-tai-vamma)

Mantulak, A. & Nicholas, D.B. 2016. "We're not going to say it's suffering; we're going to say it's an experience": The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation. *Social work in health care*. 55(8), 580-549. Vaatii käyttöoikeuden.

Mieto, F. & Bousso, R. 2014. The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit. *University of São Paulo*. 36(4):460-468. [\(PDF\) The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/260211114)

Munuaiset. n.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 6.1.2022.

<https://www.muma.fi/sairaudet/munuaiset>

Munuaissiirto elinsiirtolistalta. n.d. Terveyskylä. Viitattu 13.5.2022.
<https://www.terveyskyla.fi/munuaistalo/munuaissiirto/munuaissiirto-elinsiirtolistalta>

Perhetoiminta - Tukea koko perheelle. n.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 2.5.2022. https://www.muma.fi/files/5276/Perhetoiminta_A5_netti.pdf

Pourghaznein, T., Manzari, Z S., Heydari, A. & Bazas, M M. 2018. Basic needs of Mothers with Children Undergoing Hemodialysis: A Meta-synthesis of Qualitative Studies. Journal of Evidence based Care, 8 (4): 14–25. Vaatii käyttöoikeuden.

Puhti. n.d. GFR-tutkimus ja viitearvot (glomerulussuodatusnopeus). Päivitetty 29.7.2022. Viitattu 14.9.2022.
<https://www.puhti.fi/tietopaketti/glomerulussuodatusnopeus/>

Rönholm, K. n.d. Munuaissairauden hyvä hoito - hyötyä yksilöille ja yhteiskunnalle. Lapsen dialyysihoito on vaativaa perheelle. Munuais- ja maksaliitto. 17. Helsinki. Viitattu 29.9.2022.
[Munuaissairauden hyva hoito vaikuttamisesite.pdf \(maksa.fi\)](#)

Sanasto. n.d. Terveyskylä. Keskosen sairauksiin ja hoitoon liittyvää sanastoa. Päivitetty 2.5.2022. Viitattu 14.9.2022.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/keskosena-kotiin/sanasto>

Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E. & Bjälje J. G. 2015. Ihminen – Fysiologia ja anatomia. 8.–12. painos, 2015. Hekkanen, R. (suom.) Helsinki, Sanoma Pro Oy.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Sosiaalinen tuki. n.d. Terveyskylä. Päivitetty 1.11.2021. Viitattu 2.5.2022.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/sosiaalinen-tuki>

Suomen munuaistautirekisteri. 2020. Vuosiraportti 2020. Viitattu 28.9.2022.

https://www.muma.fi/files/5604/Suomen_munuaistautirekisteri_vuosiraportti_2020.pdf

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Helsinki, Sanoma Pro Oy.

Tietoa perheen tukimuodoista. Terveyskylä. 2017. Päivitetty 7.12.2017. Viitattu 15.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/tietoa-perheen-tukimuodoista>

Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Viitattu 28.9.2022. [Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa | Tutkimuseettinen neuvottelukunta \(tenk.fi\)](#)

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2019. Sisätaudit. E-kirja. Helsinki, Sanoma Pro Oy.

Walker, R.C., Naicker, D., Kara, T. & Palmer S.C. 2019. Parents' perspectives of kidney transplantation in children: A qualitative interview study. Journal of Renal Care 45(3), 193-200. Vaatii käyttöoikeuden.

LIITTEET

Liite 1. Valitut tutkimusartikkelit

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen otsikko	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset
Walker, R.C., Naicker, D., Kara, T. & Palmer S.C. 2019. Uusi-Seelanti.	Parents' perspectives of kidney transplantation in children: A qualitative interview study.	Tutkia vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia oman lapsen käydessä läpi munuaissiirtoprosessia.	Aineiston analyysi temaattisella aineistonanalyysillä Puolistrukturoidut haastattelut kasvotusten. Haastateltavana oli 13 äitiä ja 4 isää, joiden lapsi oli saanut munuaissiirron.	Neljä teemaa löydettiin; tuen puute, perheen paineet elinsiirtoprosessissa, elinsiirron kiireellisyys ja sen odottaminen sekä huoli tulevaisuudesta.
Geense, W.W, van Gaal B.G.I., Knoll, J.L., Cornelissen, E.A.M. & van Achterberg, T. 2017. Hollanti.	The support needs parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study.	Kuvata vanhempien tuen tarpeita lapsen sairastaessa kroonista munuaissairautta.	Viiden kohderyhmän haastattelu, haastateltavat olivat sairaiden lasten vanhempia. Kohderyhmiä olivat; perinnöllinen munuaissairaus, nefrootinen oireyhtymä, krooninen munuaisten vajaatoiminta, dialyysissä oleva, elinsiirron jälkeen. Data analysoitiin temaattisesti.	21 vanhempaa osallistui haastatteluihin. Tuloksista tuli ilmi, että vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea kumppanilta, hoitohenkilökunnalta ystäviltä ja perheeltä. He kaipaavat myös enemmän tietoa lapsen sairaudesta, hoitokeinoista ja jaksukseen työssään sekä omissa harrastuksissaan. Tuen tarpeita oli myös taloudellinen tuki, lapsen kuljetusapu ja tuki lapsen koulunkäyntiin.

<p>Agerskov, H., Thiesson, H.C. & Pedersen, B.D. 2022. Tanska.</p>	<p>Parenting a child with a kidney transplant - A study of everyday life experiences.</p>	<p>Tutkia ja kuvata vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia, kun omalle lapselle on tehty munuaissiirto.</p>	<p>Puolistrukturoidut yksityishaastattelut. Data analysoitiin käyttäen Ricoeursin teoriaa; naiivi lukeminen, strukturoitu analyysi ja kriittinen tulkinta sekä keskustelu.</p>	<p>Neljä teemaa havaittiin; munuaissiirron saaminen käännekohtana, läheisen yhteistyön tärkeys hoitohenkilökunnan kanssa, kaksoisroolin hallitseminen toimiessa lapsen sairauden hoitajana päivittäin ja lapsen vanhempana sekä toimiminen lapsen äänenä. Munuaissiirron jälkeenkin lapsi tarvitsee tukea ja huomiota.</p>
--	---	--	--	--

<p>Mieto, F. & Bousso, R. 2014. Brasilia.</p>	<p>The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit.</p>	<p>Tarkoituksena ymmärtää mitä äideille merkitsee olla lapsen mukana hemodialyysissä ja miltä tuntuu odottaa lapsen munuaissiirtoa</p>	<p>Teoreettisena mallina toimi symbolinen interaktionismi ja perusteltu teoria metodologisena viitekehyksenä. 11 äidin haastattelusta kerättiin data tutkimukseen.</p>	<p>Äideillä vaikeuksia sopeutua ja ymmärtää lapsen uutta terveydentilaa ja vaatimuksia hemodialyysissä. Äidit tuntevat huolta lapsestaan ja tuntevat itse olevansa dialyysikoneen vankina lapsen joutuessa olemaan paljon dialyysihoidossa. Äidit tuntevat itsensä voimattomiksi päivittäisten muutosten edessä. Saadessaan tukea hoitohenkilökunnalta sekä muilta samassa tilanteessa olevilta äideiltä, äidit ovat stressittömämpiä ja luottavat tulevaisuuteen enemmän. Muun perheen apu koettiin tärkeäksi tuen välineeksi, kuten vertaistuki perheen ulkopuolisilta ihmisiltä.</p>
---	--	--	--	---

Mantulak, A. & Nicholas, D.B. 2016. Kanada.	” We’re not going to say it’s suffering; we’re going to say it’s an experience*: The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation.	Tutkia seitsemän äidin elettyä kokemusta lapsensa munuaissiirrosta.	Laadullinen tutkimusmenetelmä, fenomenalisen lähestymistapa. Osallistujat värvättiin Kanadan munuais järjestön uutiskirjeen avulla. Valitut olivat äitejä, joiden lapsi oli käynyt läpi munuaissiirron 1–17 vuoden iässä. Data kerättiin haastattelujen muodossa.	Vaikka äidin rooli lapsen huoltajana kokee paljon haasteita, on myös mahdollisuus henkilökohtaiseen kehitykseen ja kasvuun kokemuksen myötä. Omaksumalla vahvuuslähtöisen näkökulman, sosiaalityö auttaa tukemaan äitejä sopeutumaan stressaavaan ja epävarmaan aikaan.
---	---	---	---	---

Liite 2. Sisällönanalyysi

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Collaboration (between health care professionals and parents) was based on being helped and supported at times when adults were in doubt about their roles as both parent and medical caregiver"	Tuki hoitoalan ammattilaisilta vanhempien ollessa epävarmoja	Tuen tarpeet	Tukeminen
	Tuki kaksoisroolissa toimimiseen		
"...need for practical support in their financial management"	Tarve käytännön tuelle koskien talouden hallintaa		
"Additional care was required for siblings at home"	Hoitoapu sisaruksille		
"Parents described severe unmet emotional needs and stress"	Vanhempien stressi ja henkiset tarpeet		
"Parents express their need for emotional support of peers"	Tarve henkiselle tuelle vertaisiltaan		
"Parents of children on dialysis mentioned the need for practical support from transport companies and taxis"	Käytännön tuki taksinkuljettajilta ja kuljetusyhtiöistä		
	Käytännön tuki lapsen kuljetuksissa		
" Parents expressed a need for emotional support to help them cope (with child's disease)"	Tarve henkiselle tuelle lapsen sairauden kanssa pärjäämiseen		
"Parents valued specialist transplant advice and support"	Ammattilaisten neuvot ja tuki arvostettua		
"Parents expressed the need for more customized specific information about their child's kidney disease and treatment options"	Tarve henkilökohtaiselle informaatiolle lapsen sairaudesta		
	Tarve informaatiolle hoitokeinoista		

“...information to reduce their uncertainty, concerns and stress”	Tieto poistaa stressiä ja huolta		
”..for tips and tricks in the disease management of their child parents prefer to turn to other parents rather than medical professionals”	Vertaistuki muilta vanhemmilta		
“Besides the emotional support from their partner, family, friends and peers parents need the support of health professionals ... for their children as well”	Tuki sairaan lapsen sisaruksille		
	Tuki vanhemmille ammattilaisilta		