

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Henna Kiskonen, Noora Kosonen ja Hanna Pulkkinen

Vanhempien kokema ja tarvitsema tuki lapsen elinsiirtoprosessin aikana

Opinnäytetyö 2016

Tiivistelmä

Henna Kiskonen, Noora Kosonen & Hanna Pulkkinen
Vanhempien kokema ja tarvitsema tuki lapsen elinsiirtoprosessin aikana, 26
sivua, 5 liitettä
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö 2016
Ohjaajat: Yliopettaja Päivi Löfman, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemaa ja tarvitsemaa tukea lapsen elinsiirtoprosessin aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa sekä edistää hoitotyön osaamista elinsiirtoa odottavien lasten vanhempien tukemisessa. Vanhempien kokemasta tuesta lasten elinsiirtoprosessin aikana ei ole aiemmin tehty opinnäytetöitä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa käytettiin sisällönanalyysia. Tutkimusaineisto kerättiin Munuais- ja maksaliiton kautta tavoitetuilta vanhemmilta, jotka vastasivat avoimiin kysymyksiin. Kyselyyn vastasi viisi äitiä. Vastaukset analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia.

Vastauksissa ilmeni vanhempien saaneen tukea mm. hoitohenkilökunnalta, omaisilta sekä Munuais- ja maksaliitolta. Hoitohenkilökunnan osalta vanhemmat kokivat ajoittain luottamuspulaa, sillä henkilökunta oli kiireistä ja vaihtui usein. Henkilökunnan koettiin kuitenkin toimivan emotionaalisen ja tiedollisen tuen antajana. Omaisilta saatua tukea kuvattiin korvaamattomaksi ja he tarjosivatkin eniten emotionaalista tukea vanhemmille. Munuais- ja maksaliiton kautta saatu tiedollinen sekä käytännöllinen tuki oli monille vastaajista tärkeää. Erityisesti liiton kautta saatu vertaistuki koettiin suureksi voimavaraksi. Vertaistuen ongelmana koettiinkin vain sen vähäisyys pienen potilasryhmän vuoksi.

Asiasanat: elinsiirto, tuki, vanhemmat

Abstract

Henna Kiskonen, Noora Kosonen, Hanna Pulkkinen

Parent's experiences and needs of support during their child's organ transplantation process, 26 pages, 5 Appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Nursing

Bachelor's Thesis 2016

Instructor: Ms Löfman Päivi, Principal Lecturer, Saimaa University of Applied Sciences

The aim of this thesis was to find out what kind of support parents got and what they would have needed during their child's organ transplantation process. The goal was to produce information as well as promote the knowledge to support the parents during their child's organ transplantation process. To the authors knowledge there has not been any thesis written on this subject before.

The study was conducted using the qualitative research method. The research material was gathered with e-mail from the volunteer parents of Munuais- ja maksaliitto (Liver and Kidney Association in Finland). The participants answered open-ended questions. Five responded to the questionnaire. The material was analyzed by using the inductive content analysis method.

The answers showed that the parents got support from the nursing staff, relatives and the association. The parents sometimes had trust issues with the nursing staff because of rush and the high staff turnover. But they also saw the nursing staff as providers of emotional support and knowledge. The emotional support the parents received from their relatives was said to be irreplaceable. Support from the Munuais- ja maksaliitto was mostly practical and spreading the information. Especially the peer support from the association was said to be the best kind. The only problem with peer support was that the parents experienced that there was not enough of it.

Keywords: organ transplant, support, parents

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Lapsen elinsiirto	6
2.1	Tietoa elinsiirroista	6
2.2	Elinsiirtoprosessi	6
2.3	Elämä elinsiirron jälkeen	8
2.4	Lasten munuaissirrot	9
2.5	Lasten maksansirrot	11
3	Tuen eri muotoja	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus	13
5	Opinnäytetyön toteutus	13
5.1	Kohderyhmä	13
5.2	Aineiston keruu	14
5.3	Aineiston analysointi	15
5.4	Toteutus ja yhteistyö	16
6	Tulokset	16
6.1	Tulosten tarkastelua	16
6.2	Vanhempien kokema tuki	17
6.3	Vanhempien tarvitsema tuki	19
7	Pohdinta	21
7.1	Tulosten pohdinta	21
7.2	Luotettavuus ja eettiset näkökohdat	22
7.3	Oma oppiminen	24
7.4	Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	24
	Kuviot	25
	Taulukot	25
	Lähteet	26

Liitteet

- Liite 1 Vanhempien kokema tuki
- Liite 2 Vanhempien saama tuki
- Liite 3 Saatekirje
- Liite 4 Avoimet kysymykset
- Liite 5 Varsinainen saatekirje

1 Johdanto

Opinnäytetyömme aiheeksi valikoitui vanhempien kokema ja tarvitsema tuki lapsen elinsiirtoprosessin aikana. Olimme kaikki kiinnostuneet opinnäytetyön tekemisestä samasta aihepiiristä, joka oli lapset ja lasten pitkäaikaissairaus. Opinnäytetyömme käsittelee vanhempien kokemuksia kokemastaan ja tarvitsemastaan tuesta lapsen elinsiirtoprosessin aikana, odotusvaiheesta luovutukseen ja luovutuksen jälkeisessä elämässä. Tavoitteenamme on tuottaa tietoa sekä edistää hoitotyöntekijöiden osaamista elinsiirtoa odottavien lasten vanhempien tukemisessa.

Elinsiirroista on tehty opinnäytetöitä. Esimerkiksi Rounaja (2013) on tutkinut hoitohenkilökunnan asenteita sekä heidän tietojaan ja taitojaan elinluovutus-toiminnasta. Laakkonen (2010) on omassa opinnäytetyössään pyrkinyt tuottamaan informaatiota maallikoille sekä hoitohenkilökunnalle elinluovutuksesta kirjallisuuskatsauksen avulla. Lisäksi hän on pyrkinyt syventämään terveydenhuollon ammattilaisten tietoutta heidän tehtävistään elinluovutusprosessissa. Vanhempien kokemuksiin peilaavia opinnäytetöitä tai tutkimuksia lasten elinsiirroista ei löytynyt. Aihetta on tärkeää tutkia, jotta saamme tietoa vanhempien tuen tarpeesta lapsen elinsiirtoprosessin aikana ja osaamme hoitotyön ammattilaisina toimia vanhempien tukena koko prosessin ajan.

Opinnäytetyö kehittää meitä hoitotyön opiskelijoina, tiedonhankkijoina ja tiedon soveltajina. Opinnäytetyö kehittää omaa kykyämme ajatella kriittisesti sekä luokitella tietoa. Lisäksi saamme tärkeää tietoa tulevaan ammattiimme liittyen, jotta osaamme toimia hoitotyön ammattilaisina ja toteuttaa laadukasta, kokonaisvaltaista hoitotyötä.

2 Lapsen elinsiirto

2.1 Tietoa elinsiirroista

Elinsiirtoa tarvitsevilla lapsilla on usein synnynnäinen vika, joka aiheuttaa vakavan sairauden. Vaivat ilmenevät jo lapsen ensimmäisinä elinkuukausina. Elin-siirto on parantumattoman sairauden viimeinen hoitokeino. (Sano kyllä elin-luovutukselle 2015.)

Yleisesti lasten elinsiirtojen tarve on erilainen kuin aikuisilla. Elinsiirto on lapsen viimeinen hoitovaihtoehto, jos munuais- tai maksasairautta sairastavan lapsen tilaa ei muuten voida parantaa. (HUS 2015.) Suomessa tehty ensimmäinen elinsiirto oli munuaisen siirto ja se tehtiin vuonna 1964. Ensimmäinen lapselle tehty munuaisensiirto tapahtui 1980-luvun puolivälissä ja maksansiirto vuonna 1986. Nykyään munuaisen ja maksan elinsiirtoja on tehty Suomessa yli 400. Munuaisen siirtoja tehdään vuosittain n. 10–20. Suomessa kaikki lasten elinsiirrot on keskitetty Helsingin sairaanhoitopiiriin, HYKS:n lasten sairaalaan, jossa siirron saaneet ovat seurannassa aikuiseksi asti. (Storvik-Sydänmaa, Talven-saari, Kaisvuo & Uotila 2013, 277.) Lastenkliniikalla tehtiin vuonna 2014 22 elin-siirtoa. Hyksin erityisvastuualueelta elinsiirtoa tarvitsevia lapsia oli 30% ja muilta yliopistosairaaloiden alueilta 70%. (HUS 2014.)

Siirrettävän elimen odotusaika voi vaihdella kahdesta viikosta neljäänkin vuo-teen. Yleensä munuaisten siirroissa luovuttaja on toinen vanhemmista, mutta maksan siirroissa tulee luovuttajan olla aivokuollut. Maksan siirto voidaan tehdä myös siirtämällä vain osa luovuttajan maksasta lapselle. Maksan saajan ja luo-vuttajan on oltava samaa veriryhmää ja munuaisen siirroissa on heillä oltava myös sama kudostyyppi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 277.)

2.2 Elinsiirtoprosessi

Elinsiirtoon päädytään, kun konservatiivinen hoito eli ennen leikkausta suoritet-tavat säästävät hoidot eivät enää takaa lapsen hyvinvointia. Tärkeää on lapsen perusteellinen tutkiminen, jolla selvitetään, onko lapsella esteitä elinsiirrolle. Tutkimuksissa selvitetään maksan, munuaisten ja sydämen toiminta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 277-279.) Myös mahdolliset infektioaiheet otetaan huomi-

oon, hampaat hoidetaan kuntoon, ja jos potilaalla on taipumus korvatulehdukseen, putkitetaan korvat. Kaikkien rokotusten tulisi olla ajan tasalla ennen siirtoon asettamista. (Koistinen, Ruuskonen & Suvakka 2009, 237-240.)

Huolellisten valmisteluiden jälkeen hoitava lääkäri esittelee elinsiirtoa tarvitsevan lapsen tai nuoren elinsiirtoryhmälle. Ryhmään kuuluvat asiantuntijalääkärit päättävät, laitetaanko lapsi elinsiirtoon. Tätä ennen he keskustelevat lapsen ja lapsen vanhempien kanssa mahdollisesta elinsiirrosta ja siihen liittyvistä asioista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 277-279.)

Elinsiirtoa odottaessa potilaan terveydentilasta on pidettävä hyvä huoli. Esimerkiksi mahdolliset infektiotilat ovat este elinsiirrolle. Sopivaa elintä odottaessa elinsiirrosta vastaavat lääkärit tapaavat potilaan kolmen kuukauden välein varmistuakseen hänen yleisestä kunnosta ja voinnista.

Lapsen tullessa elinsiirtoon aloitetaan antibioottilääkitys sekä hylkimisenestolääkitys, jonka käyttö jatkuu koko hänen elinikänsä ajan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 277-279.) Hylkimisenestolääkitystä annetaan ensin suonensisäisesti. Potilaan pystyessä nauttimaan ravintoa suun kautta, toteutetaan myös lääkehoito suun kautta. Heti leikkauksen jälkeen potilaalle annetaan kortisonilääkitystä suurina annoksina sekä vatsahaavaa estävää lääkettä. Muutama viikko leikkauksen jälkeen potilaalle aloitetaan sulfatrimetopriimilääkitys keuhkotulehduksen estoon. (Koistinen ym. 2009, 237-240.)

Hylkimisenestolääkitys eli immunosuppressio on tärkeä osa elinsiirtoja, sillä ilman sitä vieraan henkilön siirretty elin tuhoutuu (Roberts, Alhava & Höckerstedt 2010, 1204-1210). Lapsen on syötävä hylkimisenestolääkkeitä 2-3 kertaa päivässä elinsiirron jälkeen, jotta kudoksen hylkimistä ei pääse tapahtumaan. Lääkityksestä johtuvia haittoja voivat olla poskien pyöristyminen, ihokarvojen liiallinen kasvaminen, painonnousu ja ikenien liikakasvu. Ensimmäisen vuoden jälkeen lääkitystä voidaan vähentää, jolloin sivuvaikutukset lievenevät. (Munuais- ja maksaliitto 2015a; Koistinen ym. 2009, 237-240.)

2.3 Elämä elinsiirron jälkeen

Sairaalassa elinsiirron jälkeen vietetty aika riippuu siirteestä. Munuaissiirron jälkeen lapsi viettää osastolla noin kolme viikkoa ja maksansiirron jälkeen noin viisi viikkoa. Jokainen lapsi toipuu yksilöllisesti ja sen takia hoitoajat vaihtelevat. Parin ensimmäisen kuukauden ajan lapsi on todella herkkä tulehduksille ja hylkimisreaktioille. Perheelle annetaan tarkat suulliset ja kirjalliset ohjeet mitä tulee tehdä lapsen sairastuessa esimerkiksi infektiin tai vatsatautiin. Heille tulee myös kertoa, mihin he voivat ottaa tarvittaessa suoraan yhteyttä, esimerkiksi elinsiirto-osastolle. (Koistinen ym. 2009, 237-240; Munuais- ja maksaliitto 2016b.)

Lapsella elinsiirrosta toipuminen kestää noin puoli vuotta. Ensimmäisten kuukausien jälkeen leikkauksesta infektioriski on suuri. Tänä aikana lapsen tulee välttää joukkotapahtumia, matkustelua ja eläimiä. Jos samassa taloudessa on lemmikkejä, tulisi ne sijoittaa ensimmäisiksi kuukausiksi muualle. Kotiutumisen kahden viikon kuluttua lapsi voi aloittaa koulun ja kuukauden kuluttua päivähoidon. (Koistinen ym. 2009, 237-240.)

Lapsen tulee käydä kontroleissa elinsiirto-osastolla 3kk, 6kk, 9kk, 12kk ja 18kk siirron jälkeen. Tämän jälkeen seuranta on kerran vuodessa. Kontrolliaikojen välissä lapsen tulee käydä omalla terveysasemallaan tai sairaalan poliklinikalla aluksi kahden viikon välein, ja myöhemmin käyntejä voi harventaa maksimissaan kahteen kuukauteen. (Koistinen ym. 2009, 237-240.) Nuori siirtyy lasten sairaanhoidon puolelta aikuispuolelle 14–22 vuoden iässä (Begley 2014, 35).

Ongelmana lasten elinsiirroissa koetaan lapsen tai nuoren tarve olla samanlainen kuin muut ikätoverit. Murrosiässä nuorella voi ilmetä kapinaa sairauttaan vastaan. Jatkuva lääkkeiden syöminen ja niistä aiheutuvat sivuvaikutukset, kuten iho-ongelmat, karvoitus ja painonnousu, voivat johtaa lääkkeiden syömättä jättämiseen. Lasta tulisi tukea ymmärtämään, miksi lääkkeitä tulee syödä ja että kyse on hänen elämästään ja tulevaisuudestaan. (Koistinen ym. 2009, 237-240.)

Useasti murrosiässä muut asiat alkavat kiinnostamaan, eikä nuori jaksa miettiä sairauttaan. Sairaudesta huolehtiminen ja sen seuranta alkavat tuntumaan ras-

kaalta. Nuoren kanssa tulee keskustella murrosikään liittyvistä muutoksista ja muistuttaa hyljinnänestolääkkeen tärkeydestä sekä keskustella sen yhteisvaikutuksesta esimerkiksi päihteiden kanssa. Lapsen kasvaessa nuoreksi, hänelle tulee tarjota mahdollisuutta keskustella voinnistaan ja ajatuksistaan, mikä ei aina ole mahdollista ystävien kanssa. Luottamuksellinen suhde joko vanhempiin tai vastuuhoitajaan on tärkeää, sillä heidän kanssaan nuori voi keskustella miel-tään askarruttavista asioista. (Koistinen ym. 2009, 237-240.) Tutkimuksen mu-kaan nuoret kokivat vaikeuksia siirtyessään lastensairaanhoidon puolelta ai-kuispuolelle. Siirtymiselle haasteita luovat toimimaton yhteistyö nuorten, heidän perheidensä ja ammattilaisten välillä sekä tietämättömyys nuorten tarpeista. (Begley 2014, 35-123.) Munuais- ja maksaliitto järjestää nuorille toimintaa ku-ten virkistysviikonloppuja, jossa he voivat tavata samassa elämäntilanteessa olevia nuoria. Vertaistuki auttaa jaksamaan arjessa ja voi luoda uusia ystävyys-suhteita. (Munuais- ja maksaliitto 2016c.)

Lapsen sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Kotona vanhemmat ovat vastuussa lapsen hoidosta ja lääkityksestä (Munuais- ja maksaliitto 2016d). Lapsen psyyk-kinen kehitys on riippuvainen vanhempien jaksamisesta ja suhtautumisesta sai-rauteen. Kun vanhemmat ovat sopeutuneet tilanteeseen, löytäneet omat voima-varansa ja selviytymiskeinonsa, voi lapsikin sopeutua tilanteeseen paremmin. Lapsen psyykkistä kehitystä edesauttavat vanhempien tuki, läheisyys ja luotta-vainen käyttäytyminen. Psyykkistä kehitystä taas heikentävät lapsen ulospäin näkyvät muutokset, jotka voivat johtaa syrjintään tai kiusaamiseen koulussa. Lapset vertailevat herkästi itseään muihin samanikäisiin lapsiin ja haluavat olla samanlaisia kuin muut. Siksi lapsen hyvinvoinnille on tärkeää, että hän kokee olevansa hyväksytty sairaudestaan riippumatta. Sairaaloissa on mahdollista saada apua lapsen psyykkisen kehityksen tukemiseen. (Munuais- ja maksaliitto 2016e.)

2.4 Lasten munuaissirrot

Suomessa lapsille sekä nuorille tehdään vuosittain 10–20 munuaisensiirtoa. Lasten eloonjäämisennuste on munuaisensiirron jälkeen hyvä. 10 vuoden jäl-keen siirrosta hengissä on 95 % munuaissirron saaneista lapsista. Lapsena siirrännäisen saaneet tarvitsevat aikuisena uuden munuaissirron. Munuaisen-

siirron tarkoitus on taata lapselle ja nuorelle mahdollisimman hyvä ja normaali elämä. (Munuais- ja maksaliitto 2015f.)

Lasten munuaisongelmien syyt ovat useimmiten synnynnäisiä. Munuaisen siirrossa lapsen vanhempi voi toimia luovuttajana. (HUS 2015.) Toiselta vanhemmalta siirrännäisen saaneilla lapsilla on parempi ennuste kuin aivokuolleelta luovuttajalta siirrännäisen saaneilla. Lapsen munuaisensiirron tekemiseen käytettävät tekniikat leikkauksessa ja hyljinnänestolääkitys ovat lähes vastaavat kuin aikuisen kohdalla käytettävät käytännöt. (Qvist, Rönholm, Holmerg 2006, 197.)

Yleisin indikaatio lasten munuaissiirroille on synnynnäinen nefroosi, CNF (congenital nephrotic syndrome of Finnish type), joka kuuluu suomalaiseen tautiperimään. Oireena ilmenee sikiökaudella kookas istukka. Muita oireita ovat syntyneen lapsen turvotus ja runsas valkuaisvirtsaus. Oireet ovat nähtävissä useimmiten jo vastasyntyneenä. Taudin syntyyn vaaditaan kummaltakin vanhemmalta peritty poikkeava geeni, joka aiheuttaa synnynnäisen nefroosin. Diagnostiikka perustuu oireisiin, joiden perusteella voidaan varmistaa oikea diagnoosi geenitutkimuksella lapsen ollessa noin kuukauden ikäinen. Ainoa parantava hoito synnynnäiseen nefroosiin on munuaisensiirto. Munuaistenpoisto tehdään lapsen painaessa noin 7-8 kiloa, minkä jälkeen aloitetaan dialyysihoito. Lapsen painaessa noin 10 kiloa, joka tarkoittaa noin vuoden ikäistä lasta, on mahdollista suorittaa munuaisensiirto. (Nikkinen & Rantanen 2015, 9-11)

Toinen tyypillinen indikaatio lapsen munuaisensiirrolle on nefronoftiisi, joka on munuaisten vajaatoimintaan johtava perinnöllinen sairaus. Nefronoftiisin alkamisikä riippuu taudin periytyvyydestä, joka voi esiintyä peittyvänä tai vallitsevana. Peittyvästi periytyvä nefronoftiisi alkaa tavallisimmin 7-12-vuotiaana. Vallitseva nefronoftiisi sen sijaan alkaa useimmiten nuorilla aikuisilla noin 20-vuotiaana. Lapsi voi oireilla aloittamalla yökastelun uudestaan. Lisäksi voi esiintyä runsasta janontunnetta, juomista ja virtsaamista. Poiketen CNF:sta nefronoftiisia ei voida todeta virtsatutkimuksista, sillä se ei aiheuta proteinuriaa. (Nikkinen ym. 2015, 9-11.)

Lisäksi virtsaelinten kuten virtsateiden ja munuaisten rakennepoikkeavuudet voivat olla syynä munuaistensiirrolle. Rakennepoikkeavuuksia voivat aiheuttaa niin perinnölliset geenipoikkeavuudet kuin ulkoiset tekijät. Esimerkiksi äidin raskaudenaikainen sopimattomien lääkeaineiden käyttö voi aiheuttaa sikiölle rakennepoikkeavuuksia virtsaelimiin. (Nikkinen ym. 2015, 9-11.)

2.5 Lasten maksansiirrot

Vuodessa noin 10 lasta sairastuu vakavaan maksasairauteen, joka vaatii maksansiirtoa. Maksansiirron yleisimmät syyt ovat sappitieatresia eli ulkoisten sappiteiden puutos, aineenvaihduntasairaudet, maksasyöpä sekä maksatulehdukset. (Munuais- ja maksaliitto 2016g.) Suurimmaksi osaksi lasten elinsiirroissa käytetään aikuisten elimiä, jolloin on odotettavissa pitkä elinaika siirtoelimen kanssa. Maksansiirroissa lapsi saa osan aikuisen maksasta. (HUS 2015.)

Suomessa kaikki maksansiirron saavat lapsipotilaat on keskitetty Lastenklinikalle. Tärkein indikaatio lapsen maksansiirroille on biliaarinen atresia eli synnynäinen sappitieatresia. (Höckerstedt 2003, 483.) Sappitieatresiassa lapselta puuttuu kokonaan ulkoiset sappitiet, mikä johtaa maksakirroosiin ja vähitellen maksan tuhoutumiseen. Kehityshäiriöllä ei tiedetä tarkkaa syytä, eikä sappitieatresia ole perinnöllinen. Suomessa sappitieatresiaa todetaan vuosittain noin 2-5 lapsella. Oirekuvaan kuuluu vastasyntyneen keltaisuus, joka ei parane sinivalohoidosta huolimatta. Sappiatresiaa voidaan hoitaa rakentamalla suolesta uudet ulkoiset sappitiehyet, ns. Kasai-leikkaus. (Munuais- ja maksaliitto 2016h.)

Maksansiirron indikaatioita lapsella ovat myös tyrosinemia eli lasten perinnöllinen aminohappoaineenvaihdunnan häiriö. Tyrosinemia aiheuttaa jo ensimmäisten elinviikkojen aikana vakavan maksan toimintahäiriön, joka voi hoitamattomana johtaa kuolemaan varhaisella iällä. Tyrosinemiaa pyritään hoitamaan lääkehoidolla ja ruokavaliolla, joilla pystytään ehkäisemään komplikaatioiden ja liitännäissairauksien riskiä. Jos hoitovaste ei toteudu, tulee harkita maksansiirtoa. (Munuais- ja maksaliitto 2016h.) Muita indikaatioita maksansiirrolle ovat maksasyöpä tai virusten (esim. hepatiitit) aiheuttamat maksan vauriot (Munuais- ja maksaliitto 2016g).

3 Tuen eri muotoja

Tässä opinnäytetyössä tuella tarkoitetaan koettua emotionaalista, käytännöllistä, tiedollista ja vertaistukea. Emotionaalinen tuki on hoitotyön auttamismenetelmä, jolla pyritään lisäämään turvallisuuden ja luottamuksen tunnetta. Emotionaalinen vuorovaikutus on kuuntelemista, myötäelämistä, lohduttamista, kunnioittavaa suhtautumista sekä toivon ylläpitämistä vaikeina aikoina. (Kiviniemi, Läksy, Matinlauri, Nevalainen, Ruotsalainen, Seppänen & Oikkonen 2007, 97-112.) Ajan ja rauhallisen paikan löytäminen keskustelulle ovat tekijöitä, jotka mahdollistavat onnistuneen vuorovaikutussuhteen. Tällöin tukea tarvitsevan on helpompi puhua omista huolistaan ja vastaanottaa tukea. (Mikkola 2006, 213-217.)

Käytännöllinen tuki on konkreettista apua esimerkiksi kodin hoitoon, lasten hoitoon ja taloudellisiin etuuksiin. Tiedollinen apu on selkeää ja ymmärrettävää neuvontaa sekä tietoa sairaudesta. Lisäksi tiedollinen tuki on informointia etuuksista, niiden hakemisesta ja eri liitoista sekä vertaistukiryhmistä. (THL 2016.)

Vertaistuki on toisen samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen antamaa tukea, joka perustuu omiin samankaltaisiin kokemuksiin (Kinnunen 2006, 32). Vertaistuki on aina vapaaehtoista, eikä henkilö ole siinä hoidon kohteena. Vertaistukea voidaan toteuttaa esimerkiksi vertaistukiryhmissä tai tuki-verkostoissa. (Pirttilahti & Ranta 2009, 12-13.)

Lapsen vanhempi tai vanhemmat voivat hakea avustuksia Kelasta, kuten erityis-hoitorahaa, joka on tarkoitettu tässä tapauksessa alle 7-vuotiaan sairaalatai poliklinikkahoitoon tai 7-15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaalahoitoon osallistuvalla vanhemmalle. Kelasta on myös mahdollista saada rahallista vammaistukea, jos lapsi tarvitsee sairauden vuoksi enemmän hoitoa ja tukea kuin muut saman ikäiset lapset vähintään puolen vuoden ajan. Lapsen tarpeen mukaan hän voi saada perus, korotettua tai ylintä vammaistukea (Kela 2016.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemaa ja tarvitsemaa tukea lapsen elinsiirtoprosessin aikana.

Opinnäytetyön tavoitteena on etsiä keinoja, joiden avulla elinsiirtoa odottavan lapsen vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea. Tavoitteena on myös kehittää sairaanhoitajien valmiuksia tukea vanhempia.

Opinnäytetyössä etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsensa elinsiirtoprosessin aikana?
2. Millaista tukea vanhemmat olisivat tarvinneet lapsensa elinsiirtoprosessin aikana?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat elinsiirtoprosessissa olevien lasten vanhemmat tai jo prosessin läpikäyneiden lasten vanhemmat. Lapsilla tarkoitetaan alaikäisiä lapsia. Ikäryhmää emme rajanneet tarkemmin saadaksemme mahdollisimman paljon vastaajia.

Yhteistyökumppanimme toimi Munuais- ja maksaliitto, Musili. Munuais- ja maksaliitto on potilasjärjestö, joka toimii kansainvälisesti ja sen tarkoituksena on ennaltaehkäistä munuais- ja maksasairauksia. Liitto toimii myös munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden tukena ja valvoo heidän etujaan. Musili on perustettu vuonna 1970, ja kaiken kaikkiaan jäsenyhdistyksiä on 20. Henkilöjäseniä on noin 6000, joihin lukeutuu niin munuais- ja maksasairauksiin sairastuneita, heidän läheisiään, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia sekä aiheesta muutoin kiinnostuneita. Jäsenyhdistyksiä toimii eri puolilla Suomea. Jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukea esimerkiksi erilaisten tapahtumien muodossa. Vertaisvanhemmuustoiminnalla tarkoitetaan luottamuksellista vertaistukea, jossa

vanhemmat jakavat kokemuksiaan elämästä munuais- tai maksasairaalan lapsen kanssa (Munuais- ja maksaliitto 2016i.)

Lisäksi Musili järjestää myös kuntouttavaa toimintaa munuais- ja maksasairauksiin sairastuneille ja heidän läheisilleen. Kurssit tai liiton toiminta eivät ole ikään sidonnaisia, vaan liitto tarjoaa tukeaan eri-ikäisille ja eri vaiheissa oleville munuais- ja maksasairaille. Musili tarjoaa nuorille kursseja ja tapahtumia, joissa he voivat tavata muita samanikäisiä, samassa elämäntilanteessa sairauden suhteen olevia nuoria. Musili järjestää esimerkiksi nuorten viikonloppuja, jotka on tarkoitettu 12–17-vuotiaille. Nuoret voivat saada vertaistukea ja lisäksi he oppivat ottamaan vastuun lääkehoidostaan. Perhetoiminta on lapsiperheiden tueksi tarkoitettua toimintaa, jossa tuetaan sairastuneen lapsen perheen arkea. Liiton kautta saatava hoitorengastoiminta on esimerkiksi kotiapua perheelle, jossa lapsi odottaa elinsiirtoa tai elinsiirrosta on aikaa alle vuosi. Apu on maksutonta. Liiton järjestämät kurssit ja virkistystapahtumat tarjoavat vertaistukea vaikeassa elämäntilanteessa oleville perheille. (Munuais- ja maksaliitto 2015j.)

Musili toimii aktiivisesti yhteistyössä eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattijärjestöjen sekä eri hoitoyksiköiden kanssa. Toiminta pohjautuu vahvaan ammatilliseen osaamiseen. Liiton toiminnan tavoitteena on edistää elinluovutus- ja elinsiirtotoimintaa. (Munuais- ja maksaliitto 2015k.)

5.2 Aineiston keruu

Lähetimme Munuais- ja maksaliiton jäsenenä oleville vanhemmille sähköpostitse yhdeksän avointa kysymystä, sekä yhden puolistrukturoidun kysymyksen. Puolistrukturoidussa kysymyksessä kysyimme, onko vastaaja äiti, isä vai molemmat vanhemmat. Tässä kysymyksessä annoimme vanhemmille valmiit vastausvaihtoehdot, muut kysymykset olivat avoimia. Ensimmäisessä osiossa kysyimme taustatietoja lapsesta elinsiirtoprosessiin liittyen. Kysymyksillä kartoitimme, minkä ikäisiä lapset olivat elinsiirtoprosessin alkaessa, kuinka kauan lapsi odotti elinsiirtoa, kuinka pitkä aika lapsen elinsiirrosta oli kyselyhetkellä, ja minkä elinsiirrännäisen lapsi sai.

Seuraavassa osassa kysyimme vanhemmilta heidän saamistaan erilaisista tuen muodoista. Avasimme eri käsitteet tuen muodoista aina jokaisen kysymyksen

yhteydessä. Viimeisessä kysymyksessä kysyimme, millaista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet lapsensa elinsiirtoprosessin aikana.

5.3 Aineiston analysointi

Analysointi toteutettiin kirjoittamalla avoimilla kysymyksillä saadut vastaukset puhtaaksi. Tarkoituksena oli tuottaa uutta tietoa saatujen tulosten pohjalta. Menetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan perusanalysointi menetelmää, jossa aineisto jaetaan osiin ja merkitykselliset tulokset kootaan uudeksi kokonaisuudeksi käsitteiden avulla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 5-6,15.) Aineisto voi olla kirjoitettua tai suullista ja sen avulla voidaan tarkastella asioiden merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Käytettäessä sisällönanalyysia laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä kerätty tietoaineisto tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistävästi. Olennaista on erotella tutkimusaineistosta samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23.)

Valitsimme analysointimenetelmäksi induktiivisen sisällönanalyysin ja aloitimme analyysin aineiston pelkistämällä. Pelkistämällä tarkoitetaan aineistosta vastausten etsimistä tutkimuskysymyksiin. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään ja niistä etsitään samankaltaisuuksia, jotka yhdistetään samaksi luokaksi. Seuraavaksi aineisto abstrahoidaan eli saman sisältöiset luokat yhdistetään yläluokiksi. (Janhonen & Nikkonen 2001, 25.)

Kokosimme vanhempien kokemastaan tuestaan saaduista vastauksista 28 pelkistettyä ilmaisua (Liite 1 ja Liite 2). Ne ryhmittelimme 13 alaluokaksi ja edelleen 5 yläluokaksi. Pääluokkia muodostui 4, emotionaalinen, tiedollinen ja käytännöllinen sekä vertaistuki. Vanhempien tarvitsemasta tuesta saimme 26 pelkistettyä ilmaisua. Ryhmittelyn jälkeen päädyimme 14 alaluokkaan, 5 yläluokkaan ja 2 pääluokkaan. Pääluokat olivat Luottamuksen ja tiedon puute sekä Vertaistuen vähyyys. Nämä taulukot tiivistimme kuvioihin (Kuvio 1 ja Kuvio 2).

5.4 Toteutus ja yhteistyö

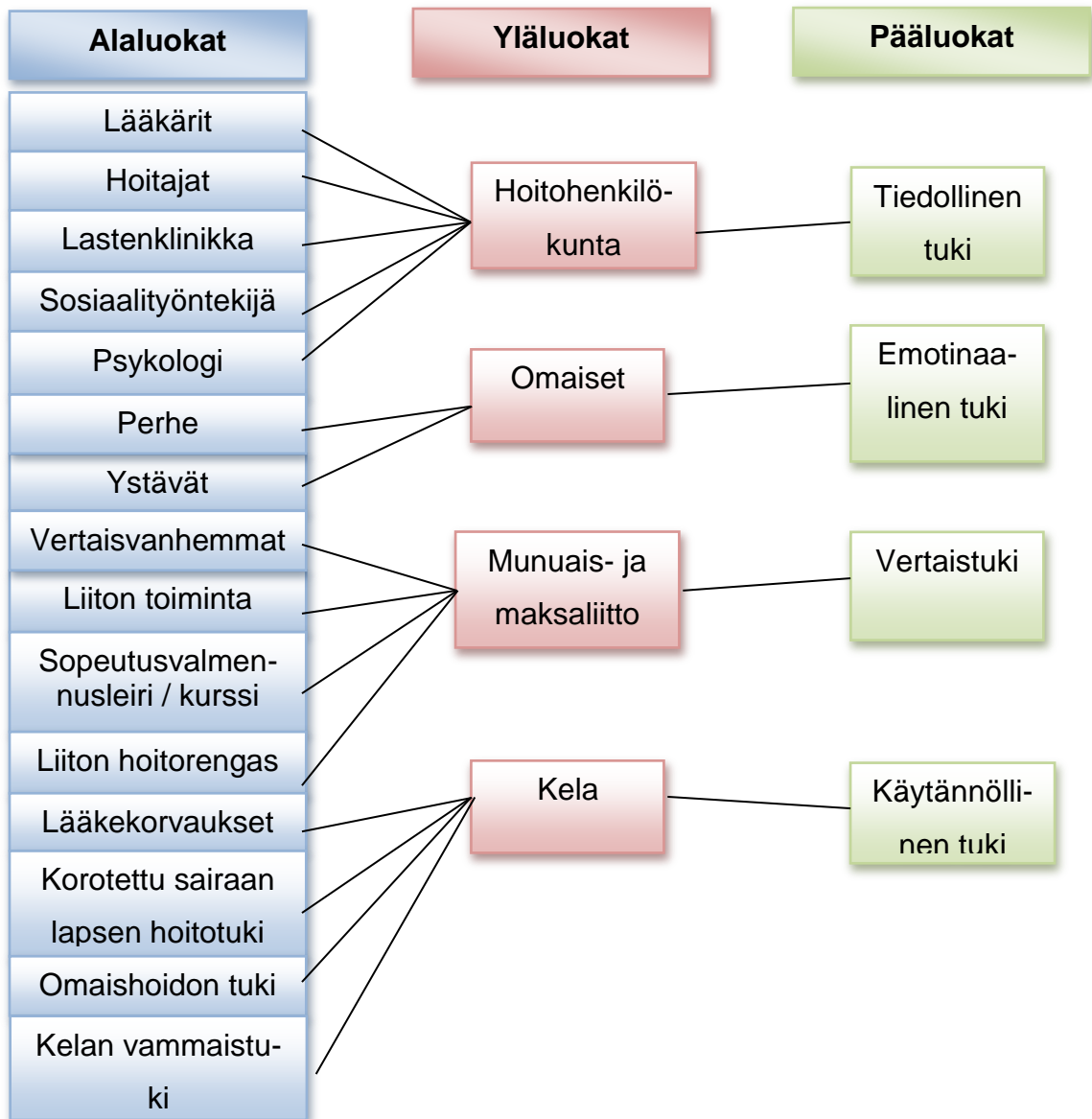
Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa. Keväällä 2015 olimme yhteydessä liittoon ja he auttoivat kyselyyn osallistuvien löytämisessä. Liiton perhepostinnasta vastaava järjestösuunnittelija julkaisi liiton jäsenten omassa Perhepostissa ilmoituksemme (Liite 3), jossa kysyttiin halukkaita vastaamaan sähköpostilla lähetettyihin avoimiin kysymyksiin tuen eri muodoista lapsen elinsiirtoprosessin eri vaiheissa. Vastauksia saimme yhdeksän. Kesäkuussa 2015 julkaisimme liiton Elinehto jäsenlehdessä ilmoituksen opinnäytetyöstämme, jonka kautta toivoimme löytävämme lisää osallistujia opinnäytetyöhömme. Lehti-ilmoituksesta emme saaneet yhtään osallistujaa, mutta Perhepostin kautta osallistuneille yhdeksälle perheelle lähetimme sähköpostitse avoimet kysymykset (Liite 4) sekä varsinaisen saatekirjeen (Liite 5). Näistä yhdeksästä neljä äitiä vastasi. Lähetimme vastausajan loputtua uusintakyselynä samat avoimet kysymykset vastaamatta jättäneille viidelle perheelle, ja jatkoimme vastausaikaa kahdella viikolla. Tämän jälkeen saimme vielä yhden vastauksen. Kokonaisvastausmääräksi saimme siis viisi.

6 Tulokset

6.1 Tulosten tarkastelua

Kyselyyn vastasi yhteensä viisi vanhempaa, joista kaikki olivat äitejä. Neljälle vastaajien lapsista oli tehty munuaisensiirto ja yhdelle maksansiirto. Elinsiirron saaneista lapsista nuorin oli kolmen kuukauden ikäinen prosessin alkaessa ja vanhimmat olivat 10-vuotiaita. Keskimäärin siirrettä odotettiin n. 1.5 vuotta. Vastaushetkellä elinsiirroista kulunut aika vaihteli 15 vuoden ja yhden vuoden neljän kuukauden välillä. Vastauksia analysoitaessa huomasimme tulosten olevan vertailtavissa, vaikka elinsiirtojen aikaväli oli suuri.

Vanhempien kokema tuki



Kuvio 1. Vanhempien kokema tuki

6.2 Vanhempien kokema tuki

Vastaajat kokivat saaneensa tukea elinsiirtoon liittyen hoitohenkilökunnalta, Munuais- ja maksaliitolta, omaisilta ja Kelalta. Hoitohenkilökunnalla tarkoitamme tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajia, erikoissairaanhoidon lääkäreitä ja sosiaalityöntekijöitä, jotka ovat vastaajien mukaan osallistuneet heidän lastensa elinsiirtoprosessiin. Vastaajat kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta tiedollista ja emotionaalista tukea lapsensa elinsiirtoprosessin eri vaiheissa. Vanhemmat olivat saaneet tietoa sairaudesta ja erilaisista etuuksista sekä niiden hakemises-

ta. Erityisesti hoitajilta saatu emotionaalinen tuki koettiin tärkeäksi. Vastaajien mukaan emotionaalinen tuki hoitajilta oli kuuntelua ja myötäelämistä. Eräs äiti kuvaa:

Henkilökunta on ollut pääsääntöisesti loistavaa ja osannut tarjota kuvainnollisesti olkapäätä aina tarvittaessa.

Liiton tarjoama käytännöllinen tuki sekä konkreettinen tieto sairaudesta koettiin tärkeänä. Esimerkiksi liiton järjestämä hoitorengastoiminta, vertaisvanhempitoiminta ja lastenkerhot koettiin merkittävänä apuna vanhempien jaksamisen kannalta.

Saimme liiton kautta aivan korvaamatonta hoitorengas hoitajan palvelua ensimmäisen vuoden aikana siirron jälkeen yhteensä n kuusi kertaa.

Liiton hoitorinki oli loistava apu lasten hoitoon ja erittäin merkittävä apu vanhempien jaksamisen kannalta.

Liiton kautta vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukea samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta.

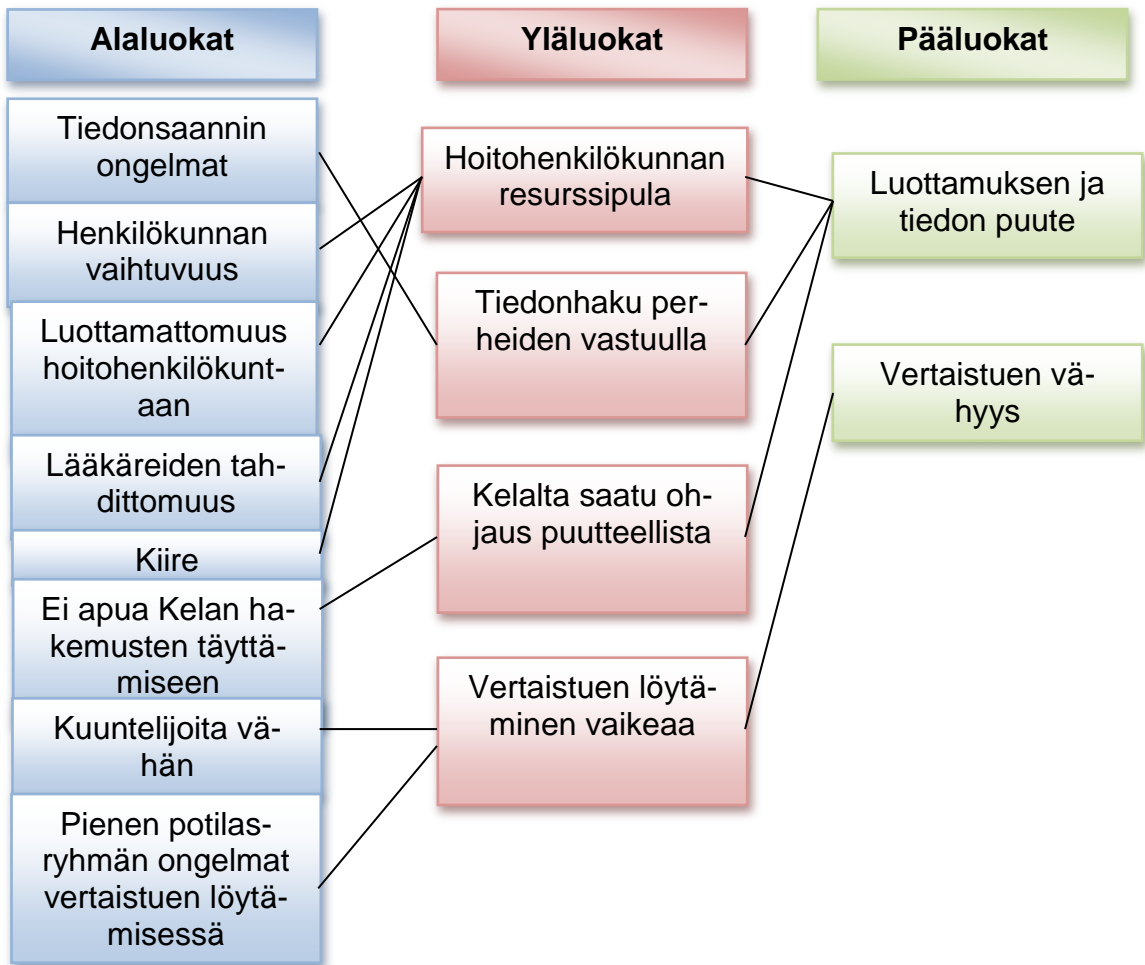
Liiton kautta (tapasin) vertaisvanhemman, jonka kanssa olin alussa varsinkin paljon yhteydessä. Lisäksi sopeutumisvalmennusleirillä vuosi siirrosta (sain) paljon uusia tuttavuuksia.

Tärkeimpänä tuen antajana koettiin juuri vertaistuki sekä omaiset. Omaisilta saatua tukea kuvattiin korvaamattomaksi.

Äidin sisarukset oli sitäkin rakkaampia kuulijoita ja myötäeläjiä. Aivan korvaamattomia, puhelun ensimmäisistä sanoista jo kuulivat mielialan.

Käytännöllistä tukea vastaajat kertoivat saaneensa liiton lisäksi myös Kelalta. Vanhemmat olivat hakeneet Kelalta erilaisia tukia, esimerkiksi vammaistukea, omaishoidon tukea sekä korotettua sairaan lapsen hoitotukea.

Vanhempien tarvitsema tuki



Kuvio 2. Vanhempien tarvitsema tuki

6.3 Vanhempien tarvitsema tuki

Vastaajat toivat esiin myös puutteita kokemassaan tuessa. Pienen potilasryhmän takia vertaistukea oli ajoittain vaikea löytää, eikä hoitohenkilökunnalla ollut riittävää tietoa vertaistukitoiminnasta. Merkittävimpänä ongelmana vastaajat kokivat luottamuksen puutteen hoitohenkilökunnan kanssa. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan luottamussuhdetta horjuttavina tekijöinä koettiin henkilökunnan tiheä vaihtuvuus, kiire ja tiedonkulun katkonaisuus.

Paljon ei hoitajilla ollut ylimääräistä aikaa olla läsnä. Ja välillä tuntui ettei meitä edes kuultu. Potilas-äiti-hoitaja-lääkäri viestiketju ei toiminut.

Lisäksi on pakko nostaa esiin hoitajien ja lääkäreiden pysyvyyden merkitys. On aivan mahdotonta luoda luottamussuhdetta, jos henkilökunta vaihtuu paljon ja erityisesti jos tuntuu, että taso vaihtuessa heikkenee.

Osastoilla hoitohenkilökunnan kiire ja ajankäytön vaikeudet voivat johtaa siihen, ettei tukea ole tarjolla riittävästi sitä tarvitseville.

Moni vastaajista koki, ettei ollut saanut elinsiirtoprosessin alkuvaiheessa tarpeeksi tietoa lapsensa tilanteesta. He kokivat jääneensä vaille tietoa siitä, mihin kaikki tulee johtamaan:

Siellä (sairaalassa) ei kerrottu tilanteen vakavuutta eikä kerrottu mistään tuista.

Ehkä alusta dialyysivaiheeseen olisi ollut hyvä tietää, mihin kaikki johtaa.

Lääkäri kertoi kylmän viilleästi yksin minulle, että siirto on välttämätön.

Vastaajat kokivat myös ajoittain tietävänsä lapsensa sairauden hoidosta hoitohenkilökuntaa enemmän. Vastaajat kokivat luottamussuhteen hoitohenkilökunnan kanssa tärkeänä. Luottamuspula hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä vaikutti myös tuen vastaanottamiseen. Eräs äiti kuvaa tuen saamista näin:

On erittäin vaikeaa vastaanottaa emotionaalista tukea, jos ei ole täydellistä luottamusta hoitoon.

Vastaajien mukaan tieto taloudellisista tuista ja niiden hakemisesta oli puutteellista. He kokivat jääneensä yksin tukien hakemisen kanssa. Useat kokivat hakemusten täyttämisen vaikeaksi ja olisivat kaivanneet siihen lisää ohjausta.

Taloudellisiin asioihin ehdottomasti enemmän (tietoa). Millaisia tukia voi saada, miten niitä haetaan ja mistä.

Hakemukset piti kyhätä itse, ohjausta sai, mutta yksinäisyydessä niiden tekeminen jäi kotiin ja niiden kokoaminen oli todella vaikeaa ja tuntui ettei niitä osaa tehdä ollenkaan.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten pohdinta

Tulkittessamme vastauksia huomasimme vanhempien olleen tyytyväisiä kokeemaansa tukeen, mutta he olisivat kaivanneet lisäksi erilaisia tuen muotoja. Vastaajat kokivat tyytyväisyyttä saamaansa emotionaaliseen, tiedolliseen ja käytännölliseen tukeen. (Kuvio 1) Emotionaalisen tuen tarjoajina vastaajat toivat esiin hoitajat ja omaiset. Tiedollista ja käytännöllistä tukea he saivat Munuais- ja maksaliitolta sekä hoitohenkilökunnalta.

Vastaajat kokivat tarvinneensa lisää vertaistukea, joka pienen potilasryhmän takia oli suppeaa. Kuitenkin silloin kun vertaistukea oli saatavilla, se oli tuen muodoista parhainta. Vastaajat toivat esille luottamuksen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. He kuitenkin kokivat kiireen ja henkilökunnan vaihtuvuuden takia luottamuspulaa. Luottamuksen puute aiheutti myös katkoksia tiedonkulussa, minkä lähes kaikki vastaajat kokivat isona ongelmana heidän lastensa elinsiirtoprosessin aikana. Pelkistettyjä ilmauksia (Liite 5) tarkasteltaessa voi huomata vastaajien tyytymättömyyden luottamukseen ja tiedonkulkuun.

Vastaajat olisivat kaivanneet lisää tukea ja ohjausta myös taloudelliselta kannalta. Moni vastaajista tuo esiin tyytymättömyyden Kelan ohjaustoimintaan. Vastaajat kokivat erilaisten tukien hakemisen vaikeaksi.

Vastauksia lukiessa saa käsityksen siitä, kuinka raskas prosessi elinsiirto on ollut niin vanhemmille kuin koko muulle perheellekin. Tie sairastumisesta hoitoon, siitä elinsiirtojonoon ja lopulta itse operaatioon on ollut pitkä ja raskas. Elinsiirron jälkeen lapsen koko loppuelämää seuraavat erilaiset terveystarkastukset, säännöllinen lääkitys sekä huoli siirrännäisen toimivuudesta. Kuvaamme kappaleessa Elämää elinsiirron jälkeen, kuinka hoito ei lopu siihen, kun lapsi kotiutuu leikkauksen jälkeen. Tämän lukeminen kysymystemme vastauksista sekä etsiessämme tietoa elinsiirroista sai ymmärtämään, kuinka iso muutos lapsen sairastuminen on perheelle.

Vastauksissa vanhemmat kirjoittavat saaneensa tukea eri paikoista. He korostavat hoitajia sekä omaisia emotionaalisen tuen antajina, mutta kokivat myös

luottamus pulaa hoitohenkilökunnan kanssa. Opinnäytetyössämme saatuja vastauksia voitaisiin käyttää lähes suoraan käytännön hoitotyössä. Kiirettä tai kiireen tuntua voitaisiin vähentää lisäämällä henkilökuntaa sekä kouluttamalla hoitohenkilökuntaa kohtamaan vakavasti sairaan lapsen vanhemmat. Sairaanhoidajille voitaisiin kertoa lisää erilaisista vertaistuen muodoista, kehittää omahoitajatoimintaa sekä pyrkiä ottamaan perhe, potilas, lääkäri ja hoitajat mukaan keskusteluun lapsen hoidosta. Tiedonkulun ongelmat tulisi ratkaista ja luottamusongelmat korjata perheen ja hoitohenkilökunnan välillä kehittämällä heidän vuorovaikutussuhdettaan. Kelan ja muiden julkisen sektorin palveluntarjoajien tietoisuutta vakavasti sairaan lapsen hoidosta tulisi parantaa ja ohjausaikoja tarjota niitä tarvitseville.

7.2 Luotettavuus ja eettiset näkökohdat

Luotettavuutta vahvistaa	Luotettavuutta heikentää
<ul style="list-style-type: none"> • Vastaajien vapaaehtoisuus • Hyvä tutkimuskäytäntö • Suorat lainaukset vastauksista • Ilmoitus tutkimuksesta Munuais- ja maksaliiton jäsenlehti Elinehdossa 	<ul style="list-style-type: none"> • Elinsiirron saaneet lapset ovat pieni potilasryhmä • Ei mahdollisuutta tarkentaa kysymyksiä • Ei suhdetta vastaajaan • Kaikki vastaajat äitejä

Taulukko 1. Luotettavuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät

Haimme tutkimukseen osallistujia Munuais- ja maksaliiton kautta julkaisemalla jäsenlehti Elinehdossa ilmoituksen opinnäytetyöstä. Lisäksi Munuais- ja maksaliiton perhetoiminnasta vastaava järjestösuunnittelija välitti suoraan perheille tutkimuksemme liiton sisäisen Perhepostin kautta. Tämä lisää opinnäytetyön luotettavuutta, sillä tieto tutkimuksesta vanhemmille tuli luotettavan kanavan kautta.

Tutkimukseen mukaan lähteneitä vanhempia ja perheitä informoitiin tutkimustulosten käyttötarkoituksesta heidän anonymiteettiään kunnioittaen. Vastaajille kerrottiin tietojen oikeanmukaisesta tuhoamisesta tutkimuksen valmistuttua. Vastaajien omasta kiinnostuksesta lähtevä halu osallistua tutkimukseen lisää tutkimuksen luotettavuutta. Alusta asti otimme huomioon tutkittavien oikeudet, ja tutkimus toteutettiin huomioimalla salassapitovelvollisuudet. Osallistujien vastatessa kysymyksiimme he itse antoivat niin sanotun hiljaisen suostumuksen tietojen käyttämiseen tutkimustarkoituksessa. Opinnäytetyötä tehdessämme noudatimme hyvää tutkimuskäytäntöä. Hyvä tutkimuskäytäntö tarkoittaa sitä, että tutkittaville on kerrottu kaikki tutkimukseen liittyvä oleellinen tieto. Tällaisia seikkoja ovat esimerkiksi tutkimuksen kulkuun ja anonymiteettiin liittyvät seikat. Suostumuksella varmistetaan tutkittavan vapaaehtoisuus. Tutkimuksen eettisyys on tutkijan vastuulla, ja on erityisen tärkeää huomioida, että tutkittavalle kerrotaan kaikki seikat, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. (KvaliMOTV, 2015.) Tutkijana meidän tuli varmistaa, että tutkimusaiheemme oli eettisesti perusteltu ja tarpeellinen. Ennen tutkimuksen aloittamista etsimme aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Löysimme tutkimuksia tuesta liittyen elinsiirtoihin, mutta eri tuen muodoista emme löytäneet tutkimuksia. Koimme tutkimuksemme tarpeelliseksi, koska aihe kiinnosti meitä sairaanhoidon opiskelijoina sekä halusimme tuottaa tietoa muiden sairaanhoidon ammattilaisten avuksi. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös tuloksissa esitetyt suorat lainaukset vastaajien teksteistä.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää pieni potilasryhmä ja sen aiheuttamat ongelmat. Tutkitun tiedon vähyys sekä vastaajien mahdollinen tunnistettavuus heikentävät luotettavuutta. Kysely suoritettiin avoimin kysymyksin, jolloin ei ollut mahdollisuutta esittää tarkentavia kysymyksiä vastaajille. Sähköpostitse tapahtuneen viestinnän vuoksi ei vastaajien ja opinnäytetyön tekijöiden välille syntynyt vuorovaikutuksellista suhdetta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia vanhempien kokemaa ja tarvitsemaa tukea, mutta kaikki vastaajat olivat äitejä. Tämä voi vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin heikentävästi, sillä emme saaneet isien kokemuksia aiheesta.

7.3 Oma oppiminen

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme tuottamaan tieteellistä tekstiä sekä hakemaan tietoa eri lähteistä. Opimme myös hakemaan tietoa eri lähteistä lähdekritiikkiä noudattaen. Erityisesti tiedonhaun koimme vaikeaksi ja aikaa vieväksi. Aiheen ollessa kaikille tärkeä jaksomme hakea, etsiä ja tuottaa uutta tietoa. Aikataulutuksen kolmen opiskelijan kesken koimme ajoittain hankalaksi. Työn kannalta tuottavampaa olikin jakaa työtä ja tehdä omat osiomme itsenäisesti yhdistäen lopulta tuotokset yhtenäiseksi työksi. Opinnäytetyön tekeminen opetti tekemään kompromisseja ryhmän kesken sekä priorisoimaan, mikä milloinkin oli tärkeintä.

7.4 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön analysointivaiheessa huomasimme avoimien kysymyksiemme olleen liian laajoja. Olisimme voineet kysyä lisäksi tarkentavia kysymyksiä. Jatkotutkimusaiheena voisi olla elinsiirtoprosessin läpikäyvän lapsen kokema ja tarvitsema tuki. Tutkimus voitaisiin toteuttaa avointen kysymyksien sijaan haastatteluin. Jatkotutkimuksena voitaisiin myös selvittää, kuinka elinsiirtopotilaiden ja heidän läheistensä tukea voitaisiin kehittää.

Kuviot

Kuvio 1. Vanhempien kokema tuki s. 17

Kuvio 2. Vanhempien tarvitsema tuki s. 19

Taulukot

Taulukko 1. Luotettavuus ja eettiset näkökohdat s. 22

Lähteet

Begley, T. 2014. Transition from paediatric to adult care for chronic diseases may cause insecurity and unpreparedness for new relationships and surroundings. Dublin. Trinity College Dublin. 35-123.

HUS, Lasten elinsiirrot 2015.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Sivut/default.aspx>. Luettu 7.2015.

HUS, Toimintakertomus 2014.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Documents/Lasten%20elinsiirrot%20toimintakertomus%202014.pdf>.
Luettu 7.2014.

Höckerstedt, K. Maksansiirtojen parantuneet tulokset. Duodecim.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93475.pdf>. Luettu 3.2016. 483.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva. Ws Bookwell oy. 23-25.

Kiviniemi, L. Läksy, M-L. Matinlauri, T. Nevalainen, K. Ruotsalainen, K. Sepänen, U-M. Vuokila-Oikkonen, P. 2007. Minä mielenterveystyöntekijä. Helsinki. Edita. 18–114.

Kela. 2016. Jos lapsi sairastuu.
<http://www.kela.fi/jos-lapsi-sairastuu>. Luettu 2.2016.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos. Jyväskylä. Pro gradu-tutkielma. 32.

Koistinen, P. Ruuskanen, S. Suvakka, T. 2009, Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna. Tammi. 237-240.

KvaliMOTV. 2015. Eettiset kysymykset.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1.html

Laakkonen, K. 2010, LAHJOISTA ARVOKKAIN -artikkelisarja elinluovutuksesta. Saimaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Lappeenranta.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25046/Laakkonen_Krista.pdf?sequence=1.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Väitöskirja. Jyväskylä.

Munuais- ja maksaliitto. 2015a. Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen.
http://www.musili.fi/files/1385/lapsen_ja_nuoren_arki_elinsiirron_jalkeen.pdf.
Luettu 6.2015.

- Munuais- ja maksaliitto. 2016b. Lasten elinsiirrot.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot.
Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016c. Nuorten tukeminen.
http://www.musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lapsen_ja_nuoren_ar_ki/nuorten_tukeminen. Luettu 2.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016d. Tietoa sairauksista ja elinsiirroista.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot. Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016e. Pitkäaikaissairaana ja elinsiirtolapsen psyykkisen kehityksen tukeminen.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lapsen_ja_nuoren_ar_ki/psyykkinen_kehitys. Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2015f. Lasten munuaisensiirrot.
http://musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot/lasten_munuaisensiirrot. Luettu 6.2015.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016g. Maksansiirto.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/elinsiirrot/maksansiirto. Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016h. Sappitieatresia.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/maksasairaudet/sappitieatresia. Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2016i. Vertaisvanhempitoiminta.
http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/liiton_perhetoiminta/vertaisvanhempitoiminta. Luettu 4.2016.
- Munuais- ja maksaliitto. 2015j. Perhetoiminta.
http://www.musili.fi/munuais-ja_maksaliitto/perhetoiminta. Luettu 6.2015.
- Munuais- ja maksaliitto. 2015k. Liitto.
http://www.musili.fi/munuais-ja_maksaliitto/liitto. Luettu 6.2015.
- Nikkinen, E. Rantanen, M. 2015. Lasten munuaissiirron jälkeinen hoitotyö elinsiirtoyksikössä: Opetusmateriaalia hoitotyön opiskelijoille. TAMK. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Tampere.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/90468/Rantanen_Maria.pdf?sequence=1.
- Pirttilahti, R. & Ranta, R. 2009. Lapsiperheille tarkoitettu vertaistukitoiminta vanhempien kokemana. Laurea ammattikorkeakoulu. Terveystyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Hyvinkää.
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3338/Pirttilahti_Ranta.pdf?sequence=1.

Qvist, E. Rönholm, K. Holmberg, C. 2006. Mitä lapselle tapahtuu munuaisensiirron jälkeen? Duodecim. 197.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95448.pdf>. Luettu 4.2016.

Roberts.J, Alhava. E, Höckerstedt. K. 2010. Kirurgia. Porvoo. WS Bookwell oy. 1204-1210.

Rounaja, R. 2013. Henkilökunnan asenne, tiedot ja taidot elinluovutustoiminnassa. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Opinnäytetyö. Oulu.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/62415/Rounaja_Reetta.pdf?sequence=1. Luettu 6.2015.

Saaranen-Kauppinen, A. Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Eeettiset kysymykset, http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1.html. Luettu 8.2015.

Sano Kyllä elinluovutukselle. 2015. Lasten elinsiirrot.
http://www.kyllaelinluovutukselle.fi/elinsiirto/lasten_elinsiirrot. Luettu 5.2015.

Storvik-Sydänmaa, S. Talvensaari, H. Kaisvuo, T. Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

THL. 2014. Vammaispalvelujen käsikirja. Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus>. Luettu 2.2016

Liite 1

Vanhempien kokema tuki

Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat
Lääkäreiltä	Lääkäri	Hoitohenkilökunta	Emotionaalinen tuki
Liitosta	Hoitajat	Liitto	Tiedollinen tuki
Hoitajilta	Lastenklinitikka		Käytännöllinen tuki
Lastenklinitikka	Sosiaalityöntekijä	Kunnallinen tuki	Vertaistuki
Sosiaalihoitaja	Psykologi		
Munuaisliitto		Taloudellinen tuki	
Liitto	Munuais- ja maksaliitto		
Sosiaalityöntekijä		Omaiset	
Lääkäri	Liiton toiminta		
Psykologi			
Vertaistuki	Helsingin kaupunki		
Sopeutusvalmennusleiri / kurssit	Päiväkodin johtaja		
Liiton hoitorengas			
Helsingin kaupunki	Kela		
Päiväkodin johtaja			
Lääke korvauksia	Ystävät		
Korotettua sairaan lapsen hoitotukea	Perhe		
Kelan vammaistuki	Vertaistuki		
Kotiapu			
Omaishoidontuki			

Sairaala henkilökunta			
Dialyysihoitajat Lasten- klinikalla			
Osasto 2:n hoitajakaarti			
Tukea muilta samassa tilanteessa olevilta per- heiltä			
Ystäviltä			
Äidin sisarukset			
Vertaisvanhemmat			
Liiton lastenkerho			

Liite 2

Vanhempien tarvitsema tuki

Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat
Pienen potilasryhmän haasteet	Tunne, että tietää enemmän kuin hoitajat	Kiireen, vaihtuvuuden ja tiedonkulun aiheuttama luottamattomuus hoitohenkilökuntaan	Luottamuksen ja tiedon puute
Infektioiden aikana olo, että tietää asiasta enemmän kuin hoitajat	Tiedonkulun ongelmat		
Siellä (sairaalassa) ei kerrottu tilanteen vakavuutta eikä kerrottu mistään tuista	Henkilökunnan vaihtuvuus	Tiedonhaku jätetty perheen vastuulle	Vertaistuen puute
Keikkalaisten, opiskelijoiden ja sairaalomaljuttujen sekä osaston väistötilojen muuton aikana olevien kiireiden aikana tuki on heikentynyt	Luottamattomuus hoitohenkilökuntaan	Kelalta saatu ohjaus puutteellista	
On vaikea vastaanottaa emotionaalista tukea jos ei ole luottamusta hoitoon	Lääkäreiden tahdittoisuus	Vertaistuen löytäminen vaikeaa	
Lääkäri kertoi kylmän viileästi yksin minulle (tilanteen)	Kiire	Samassa tilanteessa olevien vähäisyys	
Hoitajilla ei ylimääräistä aikaa olla läsnä	Tiedonhankinta jätettiin perheelle		
Potilas-äiti-hoitaja-lääkäri viestiketju ei toiminut	Luovuttaja unohdettiin		
Hoitajien ja lääkäreiden	Tieto tuista ja niiden hakemisesta puutteel-		

<p>pysyvyyden merkitys</p> <p>Alusta dialyysivaiheeseen olisi ollut hyvä tietää, mihin kaikki johdetaan</p> <p>Enemmän tietoa</p> <p>Luovuttaja unohdettiin</p> <p>Taloudellisiin asioihin emme saaneet kovin paljon tukea</p> <p>Tietoa olisi pitänyt saada enemmän etuuksista ja niiden hakemisesta</p> <p>Kelan hakemukset piti kysyä itse</p> <p>Kela-täti, joka ei ollut perehtynyt sairauteemme tai tilanteeseemme ollenkaan</p> <p>Luovutuksen takia ei sairaspäivärahaa</p> <p>Haettu Kela-korvausta, ei kuitenkaan myönnetty</p> <p>Toimeentulotukea ei myönnetty</p> <p>Taloudellisiin asioihin enemmän (tietoa)</p> <p>Sairaalassa kyselin myös vertaistukiryhmän</p>	<p>lista</p> <p>Ei apua Kelan hakemusten täyttämiseen</p> <p>Tukien myöntämättömyys</p> <p>Ei tietoa vertaistuesta ja vertaistukiryhmistä sairaalasta</p> <p>Kuuntelijoita vähän</p> <p>Samassa tilanteessa olevien löytämisen hankaluus</p>		
--	--	--	--

perään, en saanut apua			
Kuuntelijoita oli vähän			
Ei vertaistukilinjaa			
Olisi ollut kiva tavata kohtalotovereita enem- mänkin			
Enemmän apua kotiin			
Vertaisten kohtaaminen			



Saatekirje opinnäytetyöhön osallistuville

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta **Lapsen elinsiirtoprosessi vanhempien näkökulmasta.** Opinnäytetyömme käsittelee vanhempien kokemuksia saadusta tuesta lapsen elinsiirtoprosessin aikana. Tavoitteenamme on tuottaa tietoa vanhempien saamasta ja tarvitsemasta tuesta, sekä edistää hoitotyön osaamista elinsiirtoa odottavien lasten vanhempien tukemisessa.

Tarkoituksenamme on toteuttaa tutkimus avoimella kyselylomakkeella sähköpostitse. Tutkimuksesta ei koidu kuluja osallistujille.

Otamme alusta asti huomioon osallistujien eettiset oikeudet sekä noudatamme salassapitovelvollisuuksia. Haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset julkaistaan vastaajien anonymiteettia kunnioittaen. Tutkimuksen valmistuttua materiaali tuhotaan.

Jos olette kiinnostuneita tukemaan opinnäytetyötämme, pyydämme ystävällisesti ottamaan yhteyttä alla olevaan sähköpostiosoitteeseen

Ystävällisin terveisin,

Hanna Pulkkinen, Henna Kiskonen, Noora Kosonen

Saimaan Ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma



Vanhempien saama ja tarvitsema tuki lapsen elinsiirtoprosessin aikana

Vastatkaa ystävällisesti alla oleviin kysymyksiin oman kokemuksenne perusteella, ja palauttakaa vastauksenne 24.7.2015 mennessä sähköpostilla osoitteeseen

I Vastaajan taustatiedot

- Vastaaja on:
lapsen äiti
lapsen isä
molemmat vanhemmat
- Lapsenne ikä elinsiirtoprosessin alkaessa?: _____
- Kuinka kauan lapsenne odotti elinsiirtoa?: _____
- Kuinka pitkä aika lapsenne elinsiirrosta on nyt?: _____
- Minkä siirrännäisen lapsenne sai?: _____

II Tuki

- Millaista tiedollista tukea saitte lapsenne elinsiirron eri vaiheissa?
– Tiedollinen tuki on selkeää ja ymmärrettävää neuvontaa sekä tietoa sairaudesta. Lisäksi tiedollinen tuki on informointia etuuksista, niiden hakemisesta ja eri liitoista sekä vertaistukiryhmistä.

- Millaista käytännöllistä tukea saitte?
– Käytännöllinen tuki on konkreettista apua esimerkiksi kodin hoitoon, lasten hoitoon ja taloudellisiin etuuksiin.

- Millaista emotionaalista tukea saitte?
– Emotionaalinen tuki on kuuntelemista, myötäelämistä, lohduttamista, kunnioittavaa suhtautumista sekä toivon ylläpitämistä vaikeina aikoina.

- Millaista vertaistukea saitte?

– Vertaistuki on toisen samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen antamaa tukea, joka perustuu omiin, samankaltaisiin kokemuksiin. Vertaistuki on aina vapaaehtoista eikä henkilö ole siinä hoidon kohteena. Vertaistukea voidaan toteuttaa esimerkiksi vertaistukiryhmissä tai tukiverkostoissa

- Millaista tukea olisitte kaivanneet lapsenne elinsiirron eri vaiheissa?

Kiitos vastauksestanne!



Arvoisat vanhemmat

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta **Vanhempien saama ja tarvitsema tuki lapsen elinsiirtoprosessin aikana.** Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa tietoa vanhempien saamasta ja tarvitsemasta tuesta, sekä edistää hoitotyön osaamista elinsiirtoa odottavien lasten vanhempien tukemisessa.

Opinnäytetyö toteutetaan sähköpostitse kyselynä. Tutkimuksesta ei koidu kuluja osallistujille.

Noudatamme opinnäytetyössämme eettisiä ohjeita, sekä toimimme vastaajan anonymiteettiä kunnioittaen. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan lähettämäämme kyselyyn alla olevaan sähköpostiosoitteeseen 24.7.2015 mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Hanna Pulkkinen, Henna Kiskonen, Noora Kosonen

Saimaan Ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma