

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KONGENITAALINEFROOSIA SAIRASTAVAN
LAPSEN HOIDOSTA

Ollila Vuokko

Opinnäytetyö

Kevät 2013

Hoitotyön koulutusohjelma

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Terveysalan Oulaisten yksikkö

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	4
ABSTRACT	5
1 JOHDANTO.....	6
2 KONGENITAALINEFROOSIA SAIRASTAVAN LAPSEN OIREET JA TOTEAMINEN.....	7
3 KONGENITAALINEFROOSIA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO	8
3.1 Dialyysihoito.....	9
3.2 Ravitseminen ja lääkehoito	10
3.3 Munuaisensiirto ja hyljintää estävä lääkitys	11
4 PERHEHOITOTYÖ.....	12
5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ	17
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
6.1 TUTKIMUSMETODOLOGIA	18
6.2 Verkosto-otanta.....	19
6.3 Tiedonantajien valinta	20
6.4 Aineiston analysointi	20
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	21
7.1 Syvä kiintymys ja huoli	22
7.1.1 Ensireaktiot sairaan lapsen syntymästä.....	23
7.1.2 Kuolema koskettaa ja käy lähellä	24
7.1.3 Vanhemmat lapsensa asiantuntijoina.....	25
7.1.4 Kantaa huolta lapsesta	26
7.2 Koko perheen huomioon ottava hoito.....	27
7.2.1 Halu saada lapsi kotihoitoon.....	29
7.2.2 Päivät tiukasti aikataulutettu hoitojen ja ruokinnan takia.....	30
7.2.3 Voimavaroja hoitoon omasta ja lapsen hyvästä olosta	33
7.2.4 Kokonaisvaltainen hoito	34
7.2.5 Lapsen hoitoon saatu apu.....	35
7.2.6 Hoitoon saadut tuet	36
7.2.7 Elämäntapaa muuttava yhteinen kokemus.....	37

7.2.8 Sisarusten suhtautuminen	38
7.3 Henkinen kuormittavuus.....	39
7.3.1 Oman perheen kokemus.....	40
7.3.2 Haasteet henkisellä puolella.....	40
8 POHDINTA	42
8.1 Tulosten vertaaminen muihin tuloksiin	42
8.2 Tutkimuksen eettisyys	43
8.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	43
8.4 Tutkimuksen tekemiseen liittyvää pohdintaa ja omat oppimiskokemukset	45
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	46
LÄHTEET.....	49
LIITTEET	53

Ollila Vuokko. Vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Oulainen 2013. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja. Opinnäytetyö, 53 sivua + 3 liitettä. Opinnäytetyön ohjaajat: Niemelä Eija ja Alahuhta Maija.

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta.

Tutkimus on laadullinen tutkimus. Keräsin tutkimusaineiston teemahaastattelulla kongenitaalinefroosia sairastavien lasten vanhemmilta. Analyysimenetelmänä käytin induktiivista sisällönanalyysiä. Haastattelin kuutta vanhempaa, kolmea äitiä ja kolmea isää.

Tutkimustulosten mukaan kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen perheen arki oli henkisesti kuormittavaa. Vanhemmilla oli syvä kiintymys lapseensa ja huoli tästä. Kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoito vaikutti koko perheeseen.

Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää tulevat sairaanhoitajat jotka työssään tulevat kohtaamaan pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän perheitään. Vanhempien kokemukset ovat tärkeitä edistämään laadukasta ja kokonaisvaltaista perhehoitotyötä.

Asiasanat: sairas lapsi, kongenitaalinefroosi, vanhemmat, perhehoitotyö

Ollila Vuokko. Experiences of parents with a Congenital nephrotic syndrome of the Finnish type. Oulainen 2013. Oulu University of Applied Sciences. School of Health and Social care. Bachelor`s Thesis, 53 pages + 3 appendices. Supervisors: Niemelä Eija and Alahuhta Maija.

ABSTRACT

The aim of thesis was to describe experiences of parents who take care of congenital nephrotic children. The study was qualitative. I collected my study material by interviewing parents who take care of congenital nephrotic children. As the method of analysis I used inductive analysis. I interviewed six parents three mothers and three fathers.

According to my study results every day for a family with a congenital nephrotic child was mentally loading. Parents had deep attachment to their child and worried about him/her. The care of congenital nephrotic child had an effect on whole family.

Future nurses who meet long-term sick children and their families can use the results of this. The experiences of parents are important in promoting high-quality and comprehensive family care work.

Keywords: sick child, congenital nephrotic, parents, family nursing

1 JOHDANTO

Tämän päivän arvomaailmassa lapsi on yleensä vanhempien unelmien näköinen. Lapsen eteen uhrataan paljon, mutta myös odotukset ovat suuret. Odotusten täytyminen edellyttää, että lapsi on terve. (Linden 2004, 31.)

Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi (CNF, Congenital nephrotic syndrome of the Finnish type) on Suomalaiseen tautiperimään kuuluva peittyvästi periytyvä munuaissairaus. (Kaukinen 2010, 51). Suomalaisella tautiperimällä tarkoitetaan harvinaista perinnöllistä sairautta, joka esiintyy suomalaisilla suhteellisesti enemmän kuin muissa väestöissä. (Kestilä, Ikonen & Lehesjoki 2010, 2311). Sairaukselle tyypillistä on sikiöaikana iso istukka ja turvotukset. (Kestilä ym. 2010, 2314). Proteinuriaa esiintyy kolmen ensimmäisen elinkuukauden aikana (Kaukinen 2010, 51).

Suomessa syntyy vuodessa noin viisi lasta joilla todetaan kongenitaalinefroosi. Lapsella todetaan jo sikiöaikana runsasta valkuaisvirtaisuutta, enneaikaisuutta ja istukka on suurentunut. Proteinuria jatkuu runsaana ja ilman tukihoidtoa lapsi ei kasva ja lapsi voi saada vaikeita infekti- ja tromboosikomplikaatioita. (Raivio & Siimes 2000, 372.)

Valitsin aiheen vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta, koska aihe kiinnostaa itseäni todella paljon. Olen hoitanut siskoni perheessä kongenitaalinefroosia sairastavia lapsia. Kongenitaalinefroosi on todella harvinainen sairaus ja siitä tiedetään vähän. Haluaisin tämän opinnäytetyöni kautta tuoda sairautta ja vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoitoon liittyvistä asioista tietoiseksi tuleville sairaanhoitajille, jotka työssään tulevat osastoilla kohtaamaan lapsia ja heidän vanhempiaan. Perheen näkökulmasta tuotettua tietoa tarvitaan kriittiseen arviointiin ja palveluiden kehittämiseen ja palveluiden saatavuuden ja laadun turvaamiseen (Walden 2006, 5). Käyn opinnäytetyössäni läpi kongenitaalinefroosia, oireita ja hoitoa. Haastattelin kuusi (6) vanhempaa, joilla on kongenitaalinefroosia sairastava lapsi ja lapsia. Tutkimus on laadullinen tutkimus. Perinnöllisyys lääketieteen klinikalle on tehty opinnäytetyö: Synnynnäinen nefroosi ja perinnöllisyys neuvonta.

2 KONGENITAALINEFROOSIA SAIRASTAVAN LAPSEN OIREET JA TOTEAMINEN

Kongenitaalinefroosin syy on munuaiskeräsen epiteelisolun pintarakenteeseen kuuluvaa nefriini-nimistä valkuaisainetta koodittavan geenin mutaatio. (Huttunen 2002, 247).

Geenivirhe on paikallistettu kromosomi 19:ään, se tuottaa nefriiniä, viallista valkuaista. (Raivio & Siimes 2000, 372). Sairauden seurauksena lapsi menettää virtsaan suuria määriä valkuaista. Proteiininmenetyksen vuoksi lapsen fyysinen kasvu viivästyisi, ellei hänelle annettaisi päivittäin suuria määriä ihmisalbumiinia infuusiona. Noin vuoden ikäisenä lapselta poistetaan munuaiset jolloin proteiinin menetys loppuu. Tämän jälkeen aloitetaan dialyysihoito joka kestää siihen asti, että lapsi saa munuaissiirteen. Siirron jälkeen aloitetaan hyljintää estävä lääkitys, joka on elinikäinen. (Huttunen 2002, 247.) Oireet selittyvät runsaiden plasmaproteiinien etenkin albumiinin menetyksenä virtsaan (Holmberg & Jalanko 2011, 1019).

Alkuraskaudessa otettava istukkanäytteen geenitutkimus on luotettava tapa osoittaa tai pois sulkea sikiön sairaus. Tautigeenin kantajat perheistä pystytään myös selvittämään geenidiagnostiikan avulla. On tärkeää muistaa asianmukainen perinnöllisyys neuvonta liittyen kantaja- ja sikiödiagnostiikan tutkimuksiin. (Kestilä ym. 2010, 2317-2318.) Synnyntäisen nefroosin takia suomessa syntyy väestömäärään nähden enemmän munuaissensiirtoa tarvitsevia lapsia kuin muualla (Qvist, Rönnholm & Holmberg 2006, 197).

Kongenitaalinefroosin tyypillinen taudinkuva on vastasyntyneen suuri istukka. Se voi olla jopa yli 25% lapsen syntymäpainosta. Lapsivesi on mekoniumin eli lapsenpihkan värjäämää. Turvotukset todetaan ensimmäisinä elinpäivinä. Alkuvaiheessa saattaa ilmetä septinen infektio eli verenmyrkytys. Lapsella on tromboositaipumus (eli verihyytymän muodostama verisuonitukos), hyytymistä estävien proteiinien menetyksien vuoksi. Virtsaan erittyvän tyroksiinin kantajaproteiinin vuoksi saattaa kehittyä kilpirauhasen vajaatoimintaa. Proteiinien niukkuudesta johtuen lapsi on nefroosi vaiheessa tavallista veltoppi, mutta yleensä muuten neurologisesti normaali. Nefroosi vaiheessa on todettavissa sydämen ohimenevää liikakasvua proteiinien menetysten vuoksi, mutta ei varsinaisia sydänvikoja. (Holmberg & Jalanko 2011, 1019.)

3 KONGENITAALINEFROOSIA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO

Munuaiset säätelevät nestetasapainoa, kalkkiaineenvaihduntaa, veren happamuutta ja verenpainetta. Munuaisista erittyvä erythropoietiini säätelee punasolujen tuotantoa. Munuaiset puhdistavat veren haitallisista kuona-aineista ja myrkyistä. Vastasyntyneen munuaissairaus tulee todeta mahdollisimman nopeasti, jotta päästään hyvään hoitotulokseen. Ensimmäiseksi havaittava oire on nestetasapainon häiriö. Turvotus voi ilmetä kehon ja raajojen pinkeytenä ja silmätkin voivat olla ummessa. Kuivumista ilmenee jos virtsaa on enempi kuin ravinnosta saamat nesteet edellyttää. Seurannassa tulee kiinnittää huomioita verenpaineen tarkkailuun, sekä sisään menevien ja ulos tulevien nesteiden mittaukseen. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 232.)

Kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoito on kolmivaiheinen. Sairauden todettua aloitetaan jokapäiväinen suonensisäinen albumiinikorvaushoito, runsaasti proteiinia ja energiaa sisältävä ravitsemus, tyroksiinikorvaushoito ja varfariinilääkitys verisuonitukosten ehkäisyyn. Herkästi aloitetaan suonensisäinen lääkitys jos epäillään septistä infektiota. (Holmberg & Jalanko 2011, 1021.)

Pienillä lapsilla tarkka ja tuettu ravitsemus, elimistön happamuuden ja kalsiumfosforiepatasapainon korjaaminen, sekä iänmukainen yksilöllinen dialyysihoito voivat taata riittävän kasvun, mutta elinsiirto luo kasvulle paremmat edellytykset. Onnistuneenkaan munuaisen siirron jälkeen kasvu ei aina ole normaalia hyljinnän estossa käytettävän kortikosteroidi hoidon seurauksena. (Qvist ym. 2006, 197.) Sairauden ainut tehokas hoito on munuaissiirto (Holmberg & Jalanko 2011, 1017).

Munuaissiirteiden menettämisen tärkein syy on siirrännäisen hidas hiipuminen kroonisen hyljinnän takia. Kuitenkin tutkimuksen mukaan yli puolella potilaista munuaissiirrännäinen oli vielä normaali seitsemän vuoden kuluttua siirrosta. Tehokkaiden lääkkeiden ansiosta akuutin hyljinnän esiintyvyys on vähentynyt huomattavasti. Munuaisen toiminnan säilyminen mahdollisimman pitkään on tärkeää, koska glomerulusten suodatusno-

peuden huonontuessa ja vajaatoiminnan kehittyessä lapsi altistuu uudelleen verenpaine-
taudille, anemialle ja kasvun hidastumiselle. (Qvist 2006, 197.)

3.1 Dialyysihoito

Lyhyt dialyysiaika ja varhainen munuaisensiirto takaavat nuorelle lapselle parhaiten
normaalin kasvun, kehityksen ja hyvän elämänlaadun. (Qvist ym. 2006, 199). Kon-
genitaalinefroosia sairastavan lapsen ollessa noin 7-10 kuukauden ikäinen ja hän on
saavuttanut 7 kg:n painon, häneltä poistetaan munuaiset. Tällöin valkuaismenetys kaik-
kine seurannaisoireineen loppuu. Kongenitaalinefroosia sairastavalle lapselle aloitetaan
peritoneaalidialyysihoito Helsingin lastenkllinikalla. (Holmberg & Jalanko 2011, 1021.)

Peritoneaalidialyysissä vatsakalvo toimii puoliläpäisevänä suodattimena. Dialyysissa
kuona-aineet siirtyvät vatsakalvon hiussuonten verenkierrosta eli kapillaariverenkierros-
ta vatsaontelossa olevaan dialyysinesteeseen diffuusion avulla. Diffuusiossa nesteeseen
liuenneet molekyylit siirtyvät väkevämmästä pitoisuudesta laimeampaan. Pitoisuuserot
tasoittuvat ajan mittaan. Ultrafiltraatio eli nesteen poistuminen tapahtuu osmoosin avul-
la. Vesi siirtyy verenkierrosta dialyysinesteeseen. Osmoottisena aineena käytetään glu-
koosia eli rypälesokeria. (Alahuhta, Hyväri, Linnavuo, Kylmäaho & Mukka 2008, 90-
91.)

Dialyysihoidolla poistetaan kehosta nestettä ja kuona-aineita. Peritoneaalidialyysi on
yleisin dialyysimuoto lapsilla. Katetri asetetaan vapaaseen vatsaontelotilaan ja se tunne-
loidaan vatsanpeitteisiin muutaman senttimetrin verran ennen kuin se ohjataan niiden
läpi ulos. Katetrin kautta ohjataan sokeriliuosta vatsaonteloon, vatsakalvon hiusve-
risuonista siirtyy kuona-aineita ja ylimäärästä nestettä vatsaontelossa olevaan dia-
lyysinesteeseen joka valutetaan sitten pois. Nesteen vaihtoja tehdään päivällä 2-3 kertaa
ja koneella ohjelmoidusti tapahtuva nesteenvaihto toteutetaan yöllä, vaihtoja on 8-15.
Dialyysinesteitä on eri vahvuisia ja niitä vaihtelemalla säädellään nesteen poistoa. Kuo-
na-aineiden poiston säätelee nesteen sisälläoloaika vatsaontelossa ja dialyysien päivit-
täinen lukumäärä. (Koistinen ym. 2004, 234.)

Osastolla ollessa sairaanhoitaja toteuttaa lapselle dialyysihoidon. Lääkäri tekee määräyksiä painorajoihin ja vaihdettaviin nestemääriin muutoksia tai hoitomuodon vaihtamiseen. Dialyysikatettrin ulostuloaukko puhdistetaan päivittäin. (Koistinen ym. 2004, 234-235.)

3.2 Ravitseminen ja lääkehoito

Ravitsemussuunnittelija miettii yhdessä perheen kanssa yksilöllisiä keinoja jokaisen lapsen kohdalla. Dieettihoidon tarkoitus on turvata lapselle kaikki hänen tarvitsemansa ravinteet, jotta hänen kasvu ja kehitys olisi normaalia sairaudesta huolimatta. Dieetissä korostuu riittävä kalori-, proteiini- ja vitamiinimäärä ja vältetään aineita joita huonokuntoinen tai toimimaton munuaisten ei pysty verenkierrosta puhdistamaan. Letkuruoka on valmistettava ja se säilyy tuoreena vuorokauden. Ureeminen henkilö on usein pahoinvoiva ja oksentelee herkästi. Ruoka tulee antaa pieninä annoksina ja usein. Oksennettu ravinto tulee korvata. Äitien kuvailemana päivät ovatkin jatkuvaa letkuttamista, oksennuksen korjaamista ja pyykinpesua. Letkuruokinnalla olevan lapsen suuhygienian tärkeys korostuu oksentelun ja suun käyttämättömyyden vuoksi. (Koistinen ym. 2004, 232-233.)

Kun munuaisten toiminta on alentunut alle puolet normaalista, syntyy D-vitamiinipuutos. Sen seurauksena elimistön kalkki- ja fosfaattitasapaino järkkyyvät. Se johtaa luuston haurastumiseen ja kasvun hidastumiseen. Hoitona annetaan fosfaattia sitovia aineita ja aktiivista D-vitamiinia. Erytropoietiinin (EPO) väheneminen aiheuttaa hemoglobiinin laskua. Hoitona annetaan synteettistä erytropiinia injektiona joka on yhdistetty suunkautta otettavaan rautalääkitykseen. Verituotteiden antoa vältetään, ettei kehity vasta-aineita, jotka estävät munuaistensiirron. Suolatasapaino voi vaatia suolanlisäämistä. (Koistinen ym. 2004, 233-234.)

Sairaanhoitajan tulee olla tietoinen lääkkeiden vaikutuksesta ruokailuun ja normaaliin kehon toimintaan, mihin aikaan lääkkeet tulee antaa lapselle. Sairaanhoitaja ohjeistaa vanhempia lääkehoidon toteutuksessa ja opettaa vanhemmille myös EPO:n ja kasvuhormonin pistämisen ja siihen liittyvät valmiudet. (Koistinen ym. 2004, 234.)

3.3 Munuaisensiirto ja hyljintää estävä lääkitys

Dialyysihoito on tarkoitettu lapselle vain lyhytaikaiseksi hoitomuodoksi (Antikainen 2004, 378). Suurin osa lasten munuaisen siirroista tehdään elävältä luovuttajalta, näin ollen ennuste on parempi (Qvist ym. 2006, 197). Lapsipotilaille siirretään aikuisen munuainen (Antikainen 2004, 378). Yleensä luovuttaja on äiti tai isä (Qvist ym. 2006, 197).

Lapsen tulee olla vähintään 8 kg painava ja vuoden ikäinen, että aikuisen munuainen voidaan teknisesti siirtää hänelle. Munuainen asetetaan ekstraperitoneaalisesti oikeaan suoliluukuoppaan. Verisuonet liitetään femoralis-suoniin ja virtsanjohdin istutetaan rakkoon. (Antikainen 2004, 378.) Leikkaustekniikka ja hyljinnän estoon käytettävä lääkitys eivät poikkea olennaisesti aikuisten hoitokäytännöistä (Qvist ym. 2006, 197). Munuaisensiirron jälkeen hyljintää estävä lääkitys on elinikäinen. (Huttunen 2002, 247).

4 PERHEHOITOTYÖ

Käsiteltäessä lapsen sairautta tunnetasolla, perheellä on päälimmäisenä mielessä shokki, suru ja pelko. Vanhemmat voivat kokea myös erilaisia tunnetiloja, kuten syyllisyyttä, pettymystä ja epäoikeudenmukaisuutta. Perheen jäsenillä saattaa ilmetä jopa ruumiillisia oireita, kuten ahdistusta, väsymystä, huimausta, ruokahaluttomuutta tai ylensyöntiä. (Waldén 2006, 37.) Vanhempien voi olla myös vaikeaa hyväksyä lapsen sairaus. (Jurveli, Kyngäs & Backman 2004, 37.) Vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää sekasortoisessa tilanteessa sairaalanhenkilökunnan tuki. Lapselle tärkeintä on vanhempien läsnäolo ja turva sairaalassa. (Waldén 2006, 37.)

Tutkimuksessa Skarp (2005) toteaa, että perheen jaksamiseen vaikutti koko elämän kokonaisuus, perheen yhtenäisyys ja toimiva parisuhde antoivat voimia arkeen. Tutkimuksessa käy ilmi, että perheen isät olivat yleensä kiireisiä ja työsidonnaisia ja perheen äidit jäivät kotiin hoitamaan pieniä lapsia. Lapsen etu oli etusijalla. Perheen äiti hoiti suurimman taakan lapsen atooppisen ihottuman hoitamisesta ja kotiin liittyvissä asioissa. (Skarp 2005, 112.) Perheessä roolit voivat olla erilaisiakin ja tämä on ammattihenkilöstön kyettävä huomioimaan ja auttamaan kutakin perhettä heidän tarpeidensa mukaan. (Waldén 2006, 67.) Kesäloma-aika mahdollisti perheille yhteistä aikaa ja lepoa arjesta. Ihoatopikkolasten perheet käyttivät monipuolisesti terveydenhuoltopalveluja. Perheet arvostivat hyvää ja luottamuksellista hoitosuhdetta hoitajien ja lääkärin kanssa. Perheet kokivat, että hyvässä hoitosuhteessa oli selkeät, yhdessä perheen kanssa sovitut hoitolinjat. Perheet kokivat hyödyllisiksi osastohoitojaksot ja sopeutumisvalmennuskurssit. Perheet kokivat, että heikoiten toteutui perheen psyykinen tukeminen ja selkeän ammatillisen hoitovastuun ottaminen. (Skarp 2005, 112.)

Perheiden lisääntyneet terveysterot ovat olleet syynä siihen, että Maailman terveysjärjestö WHO käynnisti vuonna 2001 Family Health nurse – projektin 13 jäsenmaassaan Euroopassa. Projektin tarkoituksena on ollut kouluttaa perhehoitotyöhön pätevyityneitä hoitotyöntekijöitä. Pätevyityneet perhehoitotyöntekijät pystyvät aikaisempaa paremmin edistämään perheiden terveyttä ja puuttumaan varhaisessa vaiheessa yksilöiden, perhei-

den ja yhteisöjen terveystriskeihin. (Havukainen, Hakulinen-Viitanen & Pelkonen 2007, 25.)

Perhehoitotyössä perhettä pystytään tarkastelemaan neljästä eri näkökulmasta eli asiakkaan taustatekijänä, osiensa summana, hoitotyön asiakkaana ja osana yhteisöä. Perhehoitotyön vähittäisvaatimuksena katsotaan olevan perheen roolia jäsentensä taustatekijänä. Näin ollen varsinainen hoitotyö kohdistuu yksilöön. Perhe osiensa summana – näkökulma tarkoittaa, että hoitotyön asiakkaina ovat perheen eri jäsenet ja heitä hoidetaan tarve- ja ongelmalähtöisesti. Perheen ollessa hoitotyön asiakkaana, painopiste siirtyy koko perheen toiminnan tarkasteluun. Neljännessä näkökulmassa perhe mielletään osaksi yhteisöä. Näin ollen perheen ja yhteisön vastavuoroisuus otetaan huomioon perhettä hoidettaessa. (Havukainen ym. 2007, 25.)

Perhehoitotyö tarkoittaa perheiden huomioon ottamista osana potilaan kokonaishoitoa. Se on osa laadukasta hoitotyötä. Perhehoitotyön tavoitteena on auttaa perhettä vahvistamaan voimavaroja, ennaltaehkäisemään ja ratkaisemaan mahdollisia ongelmia eri tilanteissa. Tämä edellyttää hoitajilta perheen tilanteen tuntemista, tietoa perheen kokemuksista ja odotuksista hoitotyötä kohtaan ja kykyä käyttää sellaista toimintamuotoa, jotka ylläpitävät ja edistävät perheiden terveyttä. (Hopia, H. 2006, 21.)

Lapsen sairastuminen ja sairaalassaoloaika koettelee perheen voimavaroja. Koko eliniän jatkuva pitkäaikaissairaus aiheuttaa lapselle, vanhemmille ja koko perheelle muutoksia. Sairauden mukana tuomat rajoitukset, päivittäiset elämänmuutokset, uudet järjestelyt ja mahdollisesti toistuvat hoidot muuttavat koko perheen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 43-44.)

Pitkäaikaisen sairauden diagnosointi- toteamisvaihe on koko perheelle raskas ja vaikea aika (Åsted-Kurki ym. 2008, 45). Waldènin tutkimuksessa (2006) käy ilmi, että vanhemmat pitivät erityisen tärkeänä, että molemmat vanhemmat olivat paikalla kun lapsen sairaudesta kerrottiin. Henkilökohtainen kontakti lääkärin kanssa mahdollisti paremmin asian kohtaamisen. (Waldèn 2006, 247.) Diagnoosi hetkellä vanhemmilla on vain vähän sairautta koskevia mielikuvia. He joutuvat epävarmuuden tilaan, joka vaihtelee täydellisestä tietämättömyydestä rajalliseen tietämykseen. Tämän vuoksi vanhemmat kokevat

suurta ahdistuneisuutta jopa kauhua. Mielikuvien vähyyden vuoksi ei ole yllättävää, että vanhemmat saavat ensin pahimman mahdollisen kuvan sairaudesta. Sairautta koskevan mielikuvajärjestelmän rakentaminen alkaa heti. Vanhemmat alkavat hankkia tietoa sairauden oireista, ennusteesta ja hoidoista. Vanhempien tiedonhankintaprosessissa on kuitenkin eroja, jotkut vanhemmat haluavat tietää sairautta koskevista pienimmistäkin yksityiskohdista, olivat ne sitten kuinka pelottavia tahansa, toiset taas haluavat tietää vain vähän. Toiset vanhemmat haluavat tietää tulevaisuudesta mahdollisimman tarkkaan, toiset elävät päivän kerrallaan. Vanhempien tiedonhankintaprosessin erot johtuvat vanhempien oppimis- ja ymmärtämiskyvystä, aikaisemmasta tiedosta, tietolähteiden saataavuudesta ja muista henkilökohtaisista ominaisuuksista. (Davis 2003, 25-26.)

Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä sairaasta lapsesta ja huolta vanhemman roolista ja siitä ettei heillä ole voimia huolehtia perheen muista lapsista. Vastuu voi muodostua taakaksi vanhemmuudelle ja aiheuttaa jopa väsymystä. Äidin stressiä saattaa lisätä huoli perinnöllisyyteen liittyvistä tekijöistä, vastuusta hoitaa sairasta lasta, sekä omasta selviytymisestä muutostilanteessa. (Åsted-Kurki ym. 2008, 45.)

Vanhemmillä on suuri vastuu kannettavana sairaasta lapsesta ja hänen hoitamisesta. Vanhempien asenteita ja rooleja kotona ja kodin ulkopuolella muuttaa huoli lapsesta ja muusta perheestä. Lapsen sairaus voi lisätä epävarmuutta perheessä. Huoli sairaan lapsen tulevaisuudesta heikentää koko perheen ja vanhempien omaa jaksamista, sekä pelko koko perheen tulevaisuuden puolesta. Sairastuminen aiheuttaa usein lapselle kipua, tuskaa ja pahaa oloa, jolloin myös lapsi on ahdistunut ja peloissaan tilanteesta. Vanhempien keskinäinen suhde voi lujittua lapsen sairastumisen myötä tai heikentyä jos heillä ei riitä voimavaroja huolehtia keskinäisestä suhteestaan. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44-45.)

Vanhemmat tarvitsevat tukea omaan jaksamiseen, että he jaksaisivat hoitaa sairasta lasta ja hänen sisaruksiaan. Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja perheen täytyy etsiä uutta tasapainoa ja tapaa elää. Monet vanhemmat ovat sairaalassa paljon lapsensa luona. Vanhemmat ajavat lapsensa etuja elämänlaadun ja hyvän hoidon puolesta. Lapsi kokee turvallisuuden tunteen, kun vanhemmat ovat mukana sairaalassa. (Linden 2004, 32-33.)

Sairas lapsi perheessä tarvitsee fyysistä ja henkilökohtaista huomiota, mikä vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Vanhemmat voivat joutua ottamaan vapaata työstään, että pysyvät selviytymään arkipäivän rutiineista ja muut lapset voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Tällaiset seuraukset ovat rutiinia kaikissa perheissä, mutta niistä tulee elämäntapa perheissä joissa on kroonista sairautta sairastava lapsi. Pidemmän aikavälin sitoumukset ovat mahdottomia ja ahdistuksesta tulee vallitseva olotila. Lastenhoitoon liittyvät velvollisuudet lisääntyvät. Lääkärissä käynnit ja sairaalassaolo jaksot lisäävät vanhempien poissaoloa kotoa. (Davis 2003, 18.)

Lapsen sairaus aiheuttaa ongelmia vanhemmille ja lapselle. Ongelmat riippuvat taudin luonteesta, oireiden esiintymistiheydestä, näkyvyydestä ja vakavuudesta ja niihin liittyvistä hoitotoimenpiteistä. Sairauteen liittyy omat stressitekijät. Ne vaativat erityisiä voimavaroja lapselta itseltään ja koko perheeltään. Lapsen, vanhempien ja koko perheen on sopeuduttava uuteen ei-toivottuun tilanteeseen. Sopeutumisprosessit ovat hyvin samanlaisia sairaudesta tai vammasta riippumatta. Tuloksellinen työskentely ja vuorovaikutus perheen kanssa eivät vaadi pelkästään sairauden tuntemusta vaan myös tietoa perheeltä itseltään. Tietoa voi saada vain kuuntelemalla perhettä vuoropuhelussa, joka mahdollistaa avoimen vuorovaikutuksen. Vanhempien ja lasten auttaminen vaatii heidän kohtaamiensa ongelmien ja vaalimien käsitysten ja heidän käyttämien sopeutumiskeinojen ymmärtämistä. Perheiden sopeutumiskyvyissä on eroja. Toiset sopeutuvat erittäin hyvin ja toiset luhistuvat täysin. (Davis 2003, 18-19.)

On hyvin tärkeää, että vanhemmat ovat sitoutuneet hoitoon. Vanhemmat joutuvat tekemään yhteistyötä monen erialan asiantuntija kanssa. Vanhemmat joutuvat ottamaan selvää mitä eri asiantuntijat tekevät, kuten ravitsemusterapeutti ja mitkä ovat heidän odotuksensa. Yhteistyön sujuvuus edellyttää molemminpuolista tutustumista, kunnioittamista ja luottamista. Parhaassa tapauksessa vanhemmat pitävät asiantuntijoita auttavaisina, ymmärtäväisinä, tukea tarjoavina, kunnioittavina ja luotettavina. Vanhemmilla voi olla myös kokemuksia, että ammattilaiset eivät useinkaan kiinnitä riittävästi huomiota vanhempien ja ammattilaisen väliseen suhteeseen. Vanhemmat haluavat, että ammattilaiset kuuntelevat heidän mielipiteitään ja tunnustavat heidän asiantuntevuutensa lapsen vanhempina. Vanhemmat haluavat tietoa ja keskustelua voidakseen ottaa osaa lasta koskevaan päätöksen tekoon. He arvostavat rohkaisua ja rehellisyyttä. Vanhemmat toi-

vovat, että heidän lasta kohdeltaisiin kunnioittavasti yksilönä ja että ammattilaiset ottavat koko perheen huomioon pelkän sairauden sijasta. (Davis 2003, 27-29.)

5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastava lapsen hoidosta. Tutkimustehtävät nousivat esiin omasta mielenkiinnosta tutkittavaa asiaa kohtaan ja halusta viedä perheiden asiaa eteenpäin. Tulevana sairaanhoitajana haluan olla kehittämässä perhehoitotyötä ja tarjota muille sairaanhoitajille arvokasta tietoa kongenitaalinefroosipotilaan hoidosta, perheiden itsensä kertomina. Kongenitaalinefroosia sairastava lapsi ja hänen perheensä tulevat saamaan laadukkaampaa hoitoa, kun tietämys lisääntyy hoitohenkilökunnalla.

Tutkimustehtävä:

Minkälaista on kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen perheen arki?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Yksi keskeinen kvalitatiivisen tutkimuksen merkitys on sen mahdollisuus lisätä ymmärtämystä tutkimusilmiöstä. Monia hoitamisen ilmiöitä ei voida pelkästään mitata määrällisesti tai tutkia tietoa havainnoidulla, vaan tarvitaan usein myös ihmisten omia kuvauksia ilmiön ymmärtämiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57.) Kuvaileva tutkimus esittää tarkkoja kuvauksia henkilöistä, tapahtumista ja tilanteista. (Hirsjärvi ym. 2007, 135).

Haastattelun etuna on, että aineiston keruuta voi säädellä joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Haastattelussa näkee haastateltavan ilmeet ja eleet. Haastateltava voi kertoa itsestään ja aiheesta laajemmin mitä tutkija pystyy ennakoimaan. Haastattelutilanteessa voi selventää saatavia vastauksia. Saatavia tietoja voi myös syventää, pyytää perusteluja esitetyille mielipiteille. Lisäkysymyksiä voi esittää tarpeen mukaan. Haastattelun avulla voi tutkia vaikeitakin alueita. Haastattelun etuna on se, että vastaajiksi suunnitellut henkilöt saadaan yleensä mukaan tutkimukseen. Haastateltavat on mahdollista tavoittaa myöhemminkin, jos on tarpeellista täydentää aineistoa. (Hirsjärvi ym. 2007, 200-201.)

Haastattelu on yhdenlaista keskustelua, jossa molemmat osapuolet ovat yleensä tasarvoisia kysymysten asettamisessa ja vastausten antamisessa. Haastattelussa haastattelijalla on ohjat. Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman luotettavia ja päteviä tietoja. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Haastattelu vie paljon aikaa ja haastattelujen teko edellyttää huolellista suunnittelua sekä kouluttautumista haastattelijan rooliin ja tehtäviin. (Hirsjärvi ym. 2007, 201-2003.)

Annoin vanhemmille saatekirjeen (liite1) jossa kerroin haastattelusta ja siitä, että se on luottamuksellista ja täysin vapaaehtoinen. Jokainen haastateltava täytti tiedonantajan

suostumuslomakkeen (liite2). Haastattelin kolmea perhettä, molempia vanhempia eli haastateltavana oli kuusi henkilöä. Haastattelin molemmat vanhemmat erikseen. Haastattelin vanhempia heidän kotonaan. Haastattelupaikat olivat olohuoneessa tai erillisessä huoneessa. Haastattelin toista vanhempaa ensin ja toinen oli sillä aikaa eri tilassa lapsen/muiden lasten kanssa. Haastattelutilanteet olivat pääsääntöisesti rauhallisia, välillä kuului toisten lasten ääniä, tai pianon pimputusta jotka saattoivat hieman katkaista ajatuksia, mutta ei häiritsevästi. Haastattelutilanteen olivat mielestäni miellyttäviä ja rauhallisia, sekä osa välillä koskettavia. Vanhemmat kertoivat todella avoimesti kokemuksia. Olin yllätynyt, että myös isät olivat todella hyvin valmistautuneet haastatteluun vaikka vähättelivät muistikuvia. Jokaisella oli paljon sanottavaa ja kokemuksia. Haastattelut kestivät noin tunnin/vanhempi. Käytin teemahaastattelua (liite 3) ja tein tarpeen mukaan lisä kysymyksiä.

Haastattelijan rooli on todella vaativa. Haastattelijan täytyy olla koko ajan valppaana ja tehdä tarkentavia kysymyksiä, eikä jättää asioita oman oletuksen varaan. Haastattelijan täytyy miettiä ja harjoitella tarkasti haastattelutilanne etukäteen. Haastattelijan on oltava todella hyvin perillä aiheesta.

6.2 Verkosto-otanta

Verkosto-otannasta käytetään myös nimitystä lumipallo-otanta. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija käyttää hyväkseen sosiaalisia verkostoja tiedonantajaehdokkaiden löytämiseksi. Tutkittavasta ilmiöstä on vain muutama tiedonantaja, mutta tutkija voi käyttää heidän apuaan muiden tiedonantajien tavoittamiseksi. Ensimmäisen vaiheen tiedonantajat on hankittu tarkoituksenmukaisella otannalla ja otosta on laajennettu verkostoa apuna käyttäen. Tällä tavalla löydetään tiedonantajia, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 85.)

Yhden perheen tiesin etukäteen ja sitä kautta löysin toisen perheen. Kolmannen perheen löysin 1. perheen kautta munuaisliiton keskustelupalstalta. Olin kahteen perheeseen puhelimitse yhteydessä ja yhteen perheeseen sähköpostin välityksellä.

6.3 Tiedonantajien valinta

Osallistujien valintaperusteena käytetään henkilöitä joilla on paljon tietoa asiasta. Tutkittavan ilmiön luonne vaikuttaa aineiston kokoon. Tutkittavan ilmiön ollessa selkeä ja osallistujien on siitä helppo jakaa tietoa, tarvitaan vähemmän tiedonantajia. Laadukasta aineistoa saadaan yleensä hyvin tietoa jakavilta osallistujilta, jotka tietävät tutkittavasta aiheesta ja tutkimuksesta. Sellaiset tiedonantajat joilla on aikaa asettua haastateltaviksi antavat yleensä syvällisempää ja laajaa tietoa, kuin kiireiset osallistujat. Tämän vuoksi tutkimuksen laatu tulee kuvata huolella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83-84.) Valitsin tiedonantajiksi kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen vanhemmat, koska he tietävät asiasta eniten.

6.4 Aineiston analysointi

Sisällön analyysissä pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä muodossa ja joiden avulla tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää. (Kynäs & Vanhanen 1999, 3-4). Käytän opinnäytetyössäni induktiivista sisällön analyysia. Analyysiprosessiin sisältyy aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistan aineiston tutkimustehtävän mukaan. Pelkistetyt ilmaukset kerään ylös listoiksi. Ryhmittely vaiheessa etsin pelkistettyjen ilmauksien erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Yhdistän samaa tarkoittavat ilmaisut ja annan kategorialle sen sisältöä kuvaavan nimen. Abstrahointi on aineiston käsitteellistämistä. Yhdistän saman sisältöiset kategoriat toisiinsa ja muodostan niistä yläkategorioita, jotka nimeän sisällön mukaan. Jatkan abstrahointia kategorioita yhdistämällä niin kauan kuin se on mielekästä ja mahdollista sisällön kannalta (Kynäs & Vanhanen 1999, 5-7.)

Aloitin aineiston analysoinnin litteroimalla eli auki kirjoitin nauhoitetut haastattelut. Yhteensä tutkimusaineistoa kertyi 73 sivua. Kävin aineistoja läpi useaan kertaan ja merkkasin viivaamalla mielestäni työni kannalta tärkeitä ilmauksia. Tämän jälkeen muodostin viivauksista pelkistettyjä ilmauksia ja aineisto supistui 40 sivuun. Pelkistetyt ilmaukset luokittelin alakategorioihin yhdistävien tekijöiden pohjalta. Alakategoriat muodostin edelleen yläkategorioiksi ja lopuksi yhdistäväksi kategoriaksi.

7 TUTKIMUSTULOKSET

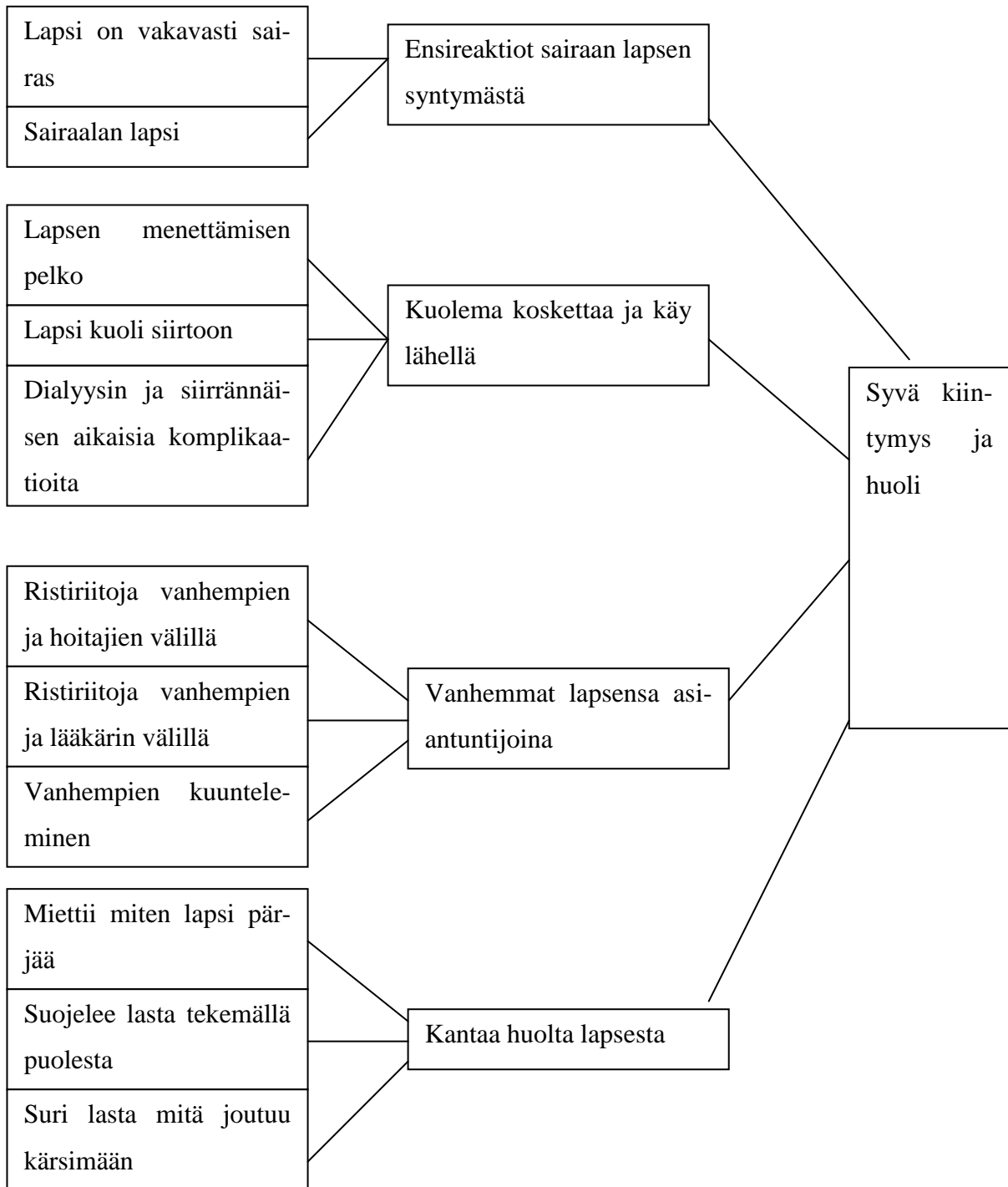
Tutkimusaineistoa analysoidessa esiin nousi vanhempien syvä kiintymys ja huoli lapsesta. Vaikka lapsella oli vaativaa hoitoa vaativa sairaus ja vanhemmat joutuivat venymään aivan ääri rajoille, oli lapsen hyvinvointi etusijalla. Kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoito kosketti koko perhettä. Vanhemmat halusivat hoitaa lasta kotona muun perheen kanssa. Sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle ja reagoivat siihen. Lomien aikana sisarukset pääsivät toisen vanhemman kanssa käymään lomareissuilla, niin koko perheen ei tarvinnut olla kaiken aikaa kotona. Vanhemmat kokivat dialyysihoitoajan henkisesti kuormittavaksi, koska ei voinut tehdä kuin lyhyen aikavälin suunnitelmia. Dialyysihoidon ja ruokinnan vuoksi päivät olivat tiukasti aikataulutettu. Henkistä kuormittavuutta lisäsi epätietoisuus siirännäisen saamisesta ja sen vuoksi ei tiennyt että kuinka kauan täytyy jaksaa. Yleisesti vanhemmat olivat melko tyytyväisiä osastolla saatuun hoitoon. Arvokasta tietoa vanhemmilta tuli kuinka meidän sairaanhoitajien tulee edelleen kiinnittää huomiota potilaan ja hänen läheisten kohtaamiseen ja siihen, että vanhemmat ovat lapsensa asiantuntijoita, elikkä kuuntelemiseen. Samoista teemoista saattoi ilmetä sekä toimivia että kehitettäviä asioita eri kertomuksissa. Pääluokat muodostivat tutkimuksen kokoavan käsitteen: Vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta (Kaavio 1).



KAAVIO 1. Vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Alakatégoriat, yläkategorioiden ja yhdistäväkategoria.

7.1 Syvä kiintymys ja huoli

Syvä kiintymys ja huoli sisältää seuraavat yläkategorioiden: ensireaktiot sairaan lapsen syntymästä, kuolema koskettaa ja käy lähellä, sekä vanhemmat lapsensa asiantuntijoina (Kaavio 2).



KAAVIO 2 Syvä kiintymys ja huoli. Alakategoriat, yläkategoriat ja yhdistäväkategoria.

7.1.1 Ensireaktiot sairaan lapsen syntymästä

Vanhemmat olivat järkyttyneitä kun he huomasivat että syntävä lapsi ei ole jollakin lailla normaali. Lapsi oli ollut huonokuntoinen ja he olivat aavistaneet, että lapsi on vaka-

vasti sairas. Odotusaikana ei ollut ilmennyt mitään poikkeavaa. Oli myös lapsi joka oli ollut päällepäin hyväkuntoisen näköinen. Lapsen synnyttyä oli ihmetelty suurta istukkaa. Sairautta oli myös hämmästely, koska suvussa ei ollut munuaissairauksia. Sairaus oli ollut vanhemmille täydellinen yllätys ja shokki kun se oli selvinnyt.

”oli niin huonokuntonen lapsi että heti huomattiin että nyt on jotaki pahasti vialla”

”sokkihan se oli kun se tuli tietoon”

Vanhemmille oli järkytys kun lasta ei saanutkaan heti kotia vaan sen piti jäädä sairaalaan. Lapset pääsivät ensimmäisen kerran kotia muutaman kuukauden ikäisestä yli vuoden ikään. Perheen toinen lapsi pääsi aikaisemmin kuin ensimmäinen lapsi. Sairaala tuli muutenkin lapsille ja vanhemmille tutuksi.

”se oli aivan hirveä järkytys kun sitä ei saanutkaan kotiin ja että se on niinku sairaalan lapsi”

”se kuluki siellä joskus niinkö se tuntis siellä paremmin ne paikat mitä se tuntee täällä kotona”

7.1.2 Kuolema koskettaa ja käy lähellä

Vanhemmat olivat huolissaan, että selviääkö heidän lapsensa. Onko lapsen sairaus sellainen, että sen kanssa voi alkaa elämään. Vanhemmat ajattelivat, että on aivan sama mikä tällä lapsella on, kunhan me saadaan pitää hänet. Oli myös vakavia komplikaatioita joihin lapsi meinasi menehtyä. Yksi lapsi kuoli munuaisen siirtoon.

”...päällimmäisenä oli se menettämisen pelko, että jos tämä lapsi ei selviä tästä.”

”sehän oli viikon ikäisenä semmonen ettei sitä ei tienny että kuoleeko se vai eikö että sehän oli järkyttävän”

”...oli kohtalo että kuoli siirtoon.”

Dialyysin ja siirrännäisen aikana oli tapahtunut monenlaisia komplikaatioita. Lapsilla oli erilaisia komplikaatioita. Kaikilla perheillä oli kokemusta lapsen vatsakalvontulehduksesta.

”vatsakalvon tulehus niin se ois pitäny paljo nopiampaa hoitaa ... olin kuullu että joillakin oli menny jo ihan tunnisa kahesa tukkoon katetri että mua hirvitti että se on kohta tukosa”

Alkuvaiheessa pienelle lapselle tarttui herkästi sairaalasta erilaiset taudit ja ne viivästyivät toimenpiteitä ja näin ollen lapsen kotia pääsy viivästyi myös. Dialyysikatetri oli laitettu väärinpäin ja väärään paikkaan. Dialyysin aikana lapsi pääsi kuivamaan niin pahasti, että se vioitti aivoissa näköhermoa, jonka seurauksena lapselle tuli heikko näkö. Munuainen alkoi tuottamaan valkuaista jonka seurauksena joutui jääplasman vaihtoon, hoito tapahtui hemodialyysin tavoin, munuainen saatiin sillä konstin pelastettua.

”valitettavasti meni pieleen se siirto. siinä tuli hyytymä siihen uuden munuaisen laskimoon ja se piti sitten samantien poistaa”

”...oli kyllä monta kertaa kuoleman portilla mutkan mutta aina selvisi.”

Vanhempi ajatteli, että ihmisiähän nekin on joille voi tulla erehdyksiä.

7.1.3 Vanhemmat lapsensa asiantuntijoina

Vanhempien ristiriidat lääkäreiden kanssa johtuivat siitä, että lääkärit eivät kuunnelleet vanhempia. Saattoi olla kysymyksessä antibiootin määrääminen tai kokeiden ottaminen. Joillakin vanhemmilla oli myös kokemus kuinka lääkäri pahoitti vanhempien mielen.

”ensimmäinen lääkärin vastaanotto oli lääkäri sano meille että tämmösiä lapsia ei saa synnyttää”

”ei suostunut ottaan vauvalta edes pissakoetta vaikka minä pyysin”

Vanhemmat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä omahoitajaan, mutta oli tilanteita, että omahoitaja ei ollut välttämättä vuorossa. Vanhempien reaktiot saattoivat olla voimakkaita, koska tuntui pahalta jättää oma lapsi sairaalaan muiden hoidettavaksi. Pääsääntöisesti vanhemmat kokivat, että heitä kuunnellaan.

”tarvii niin täyden huomion ko toinen oksentaa ja niitä maitoja pittää tosiaanki muistaa antaa. Se dialyysiki mennee ihan pieleen jos niitä ei oo annettu. Se on turha kattoo min-kää painorajojen mukkaan ja muuta jose ei oo muistettu antaa maitoja”

”kuunnelkaa vanhempia kun vanhemmat tietää siitä hoidosta niin paljon”

7.1.4 Kantaa huolta lapsesta

Osa lapsista oli jo sen ikäisiä, että ymmärsivät itsekin munuaissairaudestaan.

”piti lääkäriltä erikseen kysyä että siirretäänkö ne sinne selekään ne munuaiset kun mennee eskariin”

”itekki aatellu, sittekö kasvaa niin hän normalisoituu”

Vanhemmat miettivät miten lapset pärjäävät kun menevät eskariin, ekaluokalle, työelämään. Vanhemmat kantoivat huolta myös osastolla olevasta lapsestaan ja ajoivat pitkiäkin matkoja monta kertaa viikossa katsomaan lastaan. Vanhemmat miettivät miten lapsen kehitys ja kasvu vaikuttaa, jääkö jotakin neurologosta tai hienomotorista, saako lapsi kavereita. Vanhempi mietti, että sitten kun tulee uusi siirrännäisen tarve niin dialyysi-aika rajoittaa lapsen elämää joka haluaa liikkua ja uida. Vanhemmat miettivät jos lapselle oli syntymästä tai komplikaatioiden vuoksi tullut jotain, että miten ne vaikuttavat lapseen.

”myöhemmin ku lapsi on kasvanu nii sitte on pelot ja tämmöset elämisen reaalityetit, ko ei oo normaali lapsi ”

”emmää ikkää oo aatellu ettei ylleesäkki tuommoset lapset pärjäis”

Vanhempi koki haastavana saada lapsi itse huolehtimaan lääkehoidosta. Kotona ovat vanhemmat jotka huolehtivat ja sairaalassa hoitajat.

”oma hommasa että saaha se lapsi sitte itte tajuamaan että mistä alkaa sitten hänen vastuu siinä sairauden hoidossa”

”siinä tekkee ehkä liikaaki puolesta, sillai suojelee”

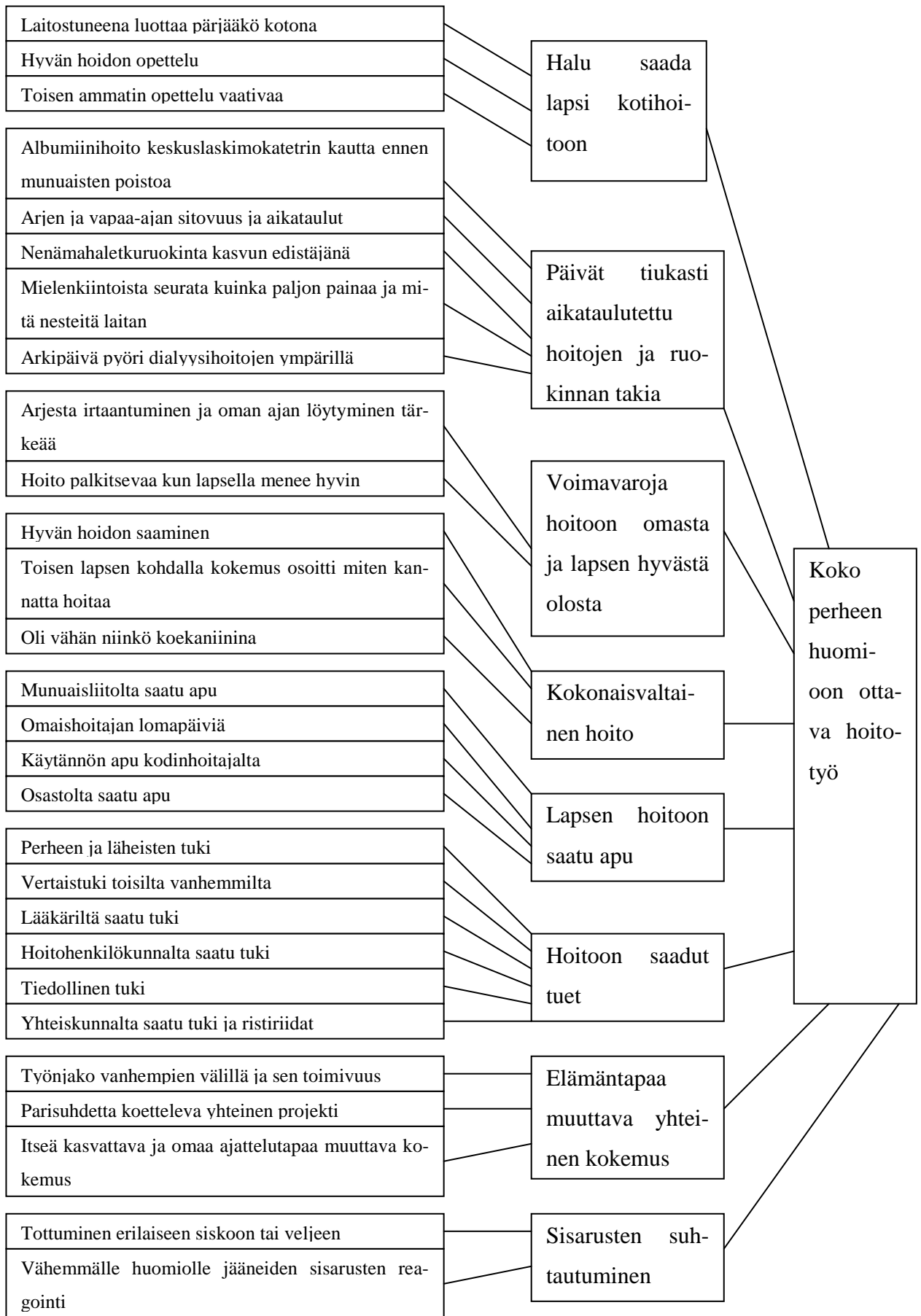
Vanhemmilla oli murhetta mitä kaikkea lapsi joutuukin kärsimään, tipan laitot kun loppuu suonet, suuret leikkaukset, verinäytteet, jokapäiväinen lääkkeiden syönti ja lyhytkasvuisuus. Vanhemmat ajattelivat, että lapset eivät itse ota sitä niin rankkana asiana kuin vanhemmat.

”kulukee lapsella koko elämän mukana, joutuu niinkö ellään sen kans koko elämän, se ei mihinkää häviä”

”jotenki sitä suhtautuu tähän lapseen henkisesti erillailla vaikka samalla lailla sitä rakastaa tietenkin ... ehkä enemmänkin vielä”

7.2 Koko perheen huomioon ottava hoito

Koko perheen huomioon ottava hoito sisältää seuraavat yläkategoriat: halu saada lapsi kotihoitoon, päivät tiukasti aikataulutettu hoitojen ja ruokinnan takia, voimavaroja hoitoon omasta ja lapsen hyvästä olost, kokonaisvaltainen hoito, lapsen hoitoon saatu apu, lapsen hoitoon saadut tuet, elämäntapaa muuttava yhteinen kokemus ja sisarusten suhtautuminen (Kaavio 3).



KAAVIO 3 Koko perheen huomioon ottava hoitotyö. Alakategoriat, yläkategoriat ja yhdistävä kategoria

7.2.1 Halu saada lapsi kotihoitoon

Vanhemmasta tuntui kauhealta aluksi luottaa itseensä miten pärjää kotona, kun lapsi oli ollut pitkään sairaala hoidossa. Vanhemmasta oli tuntunut, että koko ajan sai olla soittamassa osastolle ja varmistelemassa asioita.

”meille lyötiin kone ja ... matkaan ja sanottiin että siinä menkää ... sitähan oli itte aivan laitostunu”

”tuntu että joka pikku rissauksesta piti soittaa osastolle”

Vanhemmat pitivät itsestään selvyutenä, että he opettelevat hoidot ja hoitavat lapsen kotona. He ajattelivat, että haluavat mahdollisimman hyvin opetella hoidot. Vanhemmat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä saatuun koulutukseen. Osassa perheistä kävi sairaalasta dialyysihoitaja katsomassa kotona miten on paikat järjestetty dialyysikoneelle ja käsien pesupaikan.

”oli heti semmonen että millo saahaan kottiin että me hoijetaan,että sanokaa mitä pitää tehdä”

”meillä oli pitkä kolmen viikon pituinen koulutusjakso siellä opeteltiin miten dialyysiä tehään”

Osa vanhemmista koki, että erikoissairaanhoidon opettelu oli rankkaa kun ei ollut aikaisemmin tehnyt mitään hoitotyötä. Itse dialyysivaiheeseenkin liittyi jo monenlaista uutta, oli dialyysihoidon opettelu, lääkehoito, kontrollit ja sairaalassa käynnit. Sairaalareissut olivat väsyttäviä kun piti oppia niin paljon uutta. Osa vanhemmista koki, että se on mielenkiintoista.

”oppi vähä ymmärtään tuota sairaalaelämää ... ja aika paljon ihimiselimistöäki, oppii ymmärtämään mikä vaikuttaa mihinki”

”opetellu melkeen niinkö toisen ammatin ... vähän on semmonen olo että oon mää aika mahtava ko mää oon opetellu tämmösen”

7.2.2 Päivät tiukasti aikataulutettu hoitojen ja ruokinnan takia

Albumiinihoidon toteutus vaati keskuslaskimokatettrin. Osa vanhemmista sai lapsen kotia albumiini hoitoon. Albumiinia tiputettiin lapselle noin vuoden ikäiseksi asti. Albumiini laitettiin illalla tippumaan. Munuaiset poistettiin lapsen ollessa noin vuoden ikäinen ja painaessa 7-8 kg. Siirtolistalle lapsi pääsi kun painoi 9 kg.

”meillä oli kaikki niin särmästi. valmistin sellasen pikku tarjottimen jossa oli että mitä ruiskuja tulee siinä järjestyksessä”

”ei aluks uskallettu tehdä sitä yöllä, ku aateltiin että ollaan niin pöpperöissään et ei siitä mitään tuu ... menihän siinä kuus vai seitsemän tuntia, kun istuttiin vierekkäin kattomassa että hän saa sen albumiininsa”

Dialyysinhoitoa varten piti varata hoitovälineet valmiiksi: pöytä dialyysikoneelle, pun-tari, verenpaineenmittari ja tippateline. Apteekista piti hakea lääkkeet ja dialyysinesteet piti tilata etukäteen. Käsienpesupaikka piti katsoa valmiiksi. Dialyysihoidon lisäksi oli tietenkin normaalit pyykin pesut ja ruoanlaitot päälle. Puhtaus oli myös tärkeää. Pyykinpesua oli runsaasti enemmän kun lapsi oksenteli paljon.

”ei sitä kauheasti miettiny semmosta vauvan hoitoa”

”meillä oli lehmiä ne oli pakko hoitaa ei ollu mitään sairaslomia sillon”

Päivät olivat aina tietynlaiset. Päivissä oli tietty rutiini joka pyöri vähän niin kuin omalla painollaan. Kaupassa käyntikin tuntui vaihtelulta kun se katkaisi päivän rutiinit. Päivä

saattoi kuitenkin muuttua yhtäkkiä jos piti lähteä sairaalaan, se toi myös vaihtelua. Äkiliiset muutokset saattoivat tuntua mielenkiintoisiltakin.

”se vaan tehtiin aina se päivä ja sitte ko mentiin nukkumaan niin nyt on päivän työ tehty, sitte taas alako sama rulijanssi, tieteenki aina katkas sen että jos kävi kaupasa niin sehän oli pikku katkos”

”haastavinta on se että on kellon kanssa naimisissa...kaikki vapaa-aikaki on aikataulutettu.”

”aikataulu olemassa säännöllisyys on valttia että lääkettä otetaan tiettyyn aikaan ja hoito aloitetaan tiettyyn aikaan ja vellit vatkataan tiettyyn aikaan ja ateriat annetaan tiettyyn aikaan”

Lapsella saattoi olla aluksi tuttipullo ruokinta, mutta kun lapsi ei kasvanut, niin laitettiin nenämahaletku. Nenämahaletkuun laitettiin maito-energiajauheseosta ja annettiin lapselle 15 ml kymmenen minuutin välein. Kuudet maidot päivässä ja jos lapsi oksenti ne maidot piti korvata.

”siinä meni lähes koko päivä siinä letkuttamisessa kymmenen minnuutin vällein semmonen ruiskullinen sinne nenämahaletkuun ja sitte ainko oksensi niin piti oksennukset siivota”

”ensimmäinen dialyysipotilas nii oksensi tosi paljon, kymmenen kertaa päivässä, mutta sitte tämä toinen nii ehkä semmonen kerta-kaks päiväsä”

Muutamien vanhempien kertomuksista ilmeni, että nenämahaletkuruokinta oli kaikkein hankalin vaihe, kun piti olla kaiken aikaa kotona letkuttamassa maitoa. Lapset olivat herkkiä oksentamaan, varpaan lyöminen tai joku muu mielipaha saattoi laukaista oksentamisen.

”oli tavallaan seki vähä motiivia siihen syöttämiseen. Jos sää sait nopiampaa syötettyä, sulla saatto jäähä se tunti muuhun aikaan, mutta taas jos sää syötit tihämpää ja kaikki oksensi niin sitte meni kaikki uusiksi”

Muutamista haastatteluista korostui dialysyihoidon mielekkyys. Oli mielenkiintoista seurata kuinka paljon lapsi painaa ja millä nesteillä tehdään dialyysi. Dialyysi vaihe oli kaikista sitovin. Dialyysin teko kävi myös vaihtelusta.

Aamu alkoi kun lapsi irroitettiin dialyysikoneesta. Päivädialyysit piti aloittaa tiettyyn kellona aikaan ja lapsi nukkui päiväunet samalla. Päivädialyysi kesti puolitoista tuntia ja välillä piti käydä vaihtamassa nesteet. Illalla tehtiin kone valmiiksi, letkutettiin nesteen ja laitettiin ohjelmat. Kone hoiti yön aikana dialyysit. Se teki 12 vaihtoa ja se kesti 11 tuntia. Verenpaineet mitattiin aamulla, päivällä ja illalla. Katetrin juuri piti hoitaa päivittäin. Hoidon piti tapahtua puhtaasti. Lisäksi on lääkehoito ja ravitsemus eli maitojauheen valmistus ja letkuttaminen nenämahaletkuun. Joku lapsista oppi syömään jo dialyysivaiheen loppupuolellakin, mutta yleensä ravitsemus tapahtui kokonaan nenämahaletkun kautta.

”oottaa ... ei tarttis kirjoitella ultrafiltraatio määriä ylös jonneki, ... painoa kaks kertaa päivässä ja verenpainetta kolme kertaa päivässä”

”aikatauluttomuus ois kiva juttu, että sitä kait se on arjen sitovuus ja aikatulut”

Yhdellä perheellä oli kokemusta hemodialyysiajastakin. Se ei ollut niin sitovaat, se tapahtui kolme kertaa viikossa lähi sairaalassa.

”katetrit joko ne ei tomineet tai sitte ne ei pysyneet paikallaan tai sitte tuli tulehusta alvariinsa ettei sitä saatu puhtaaksi”

”piti ... poistaa kun pienessä ihmisessä pitää olla tässä rintakehän alueella isoissa lastikimoissa ne katetrit niin sitte loppu paikat tämä viides katetri se ei ollut enää hyvä”

Yhdellä perheellä oli tarkoitus jättää päivädialyysit pois jos puhdistus on riittävä. Molempien vanhempien oli tarkoitus mennä töihin, kun he saivat kotia hoitajan.

”suunnitelmat ettei tehdä päivävaihtoja ollenkaan jos vaan puhdistus pysyy tarpeeksi hyvänä ihan ihan niinku helpottaakseen meidän arkeamme suunnittelivat tämän homman”

”mukavaa nyt jos ei tartte niitä päivävaihtoja tehdä niin ei oo ... pakko tulla kotiin tiettyyn aikaan valmistelemaan sitä, lämmittelemään sitä päivävaihto pussia ja aloittelemaan sitä, kyllä hän vieläkin nukkuu päivätorkut mutta ... ilman pusseja”

7.2.3 Voimavaroja hoitoon omasta ja lapsen hyvästä olosta

Vanhemmilla joilla oli omaishoidon lomapäiviä kaksi-kolme päivää kuukaudessa, pääsivät yhdessä virkistäytymään, käymään ostoksilla tai lomilla. Yleensä ottaen vanhemmat kokivat, että omaa aikaa ei ollut. Vanhemman mielestä ei ollut edes oman ajan käsitettä. Oma aika piti jotenkin järjestää, se piti ottaa aikaisin aamusta tai myöhäisillasta. Perheellä jolla oli hemodialyysissä lapsi, niin vanhemmalle jäi kolmena päivänä viikossa muutama tunti aikaa käydä kaupassa, kävelyllä, tapaamassa ystäviä tai siivoamassa ja tiesi mihin kellon aikaan piti olla takaisin. Ystävien tapaamiset olivat tärkeitä.

”pleikkarilla pelasin yöllä ku ei muullo joutanu, sitte lopetin ko kone piippas”

”on tietysti yrittäny pitää fyysisestä kunnosta jollai tasolla huolta sen verran kun nyt siihen jää aikaa, se pitää ottaa sitte myöhäis illasta tai aikasin aamulla herätä ... jos oikeen niinkö oma kunto romahtais niin se sitte vielä niinkö lisäis rasittavuutta”

Vanhemmat iloitsivat lapsessa tapahtuvaa kasvua ja kehitystä, kävelemään oppiminen, kouluun ja työelämään siirtyminen. Lapsi saattoi olla energinen ja touhukas, vanhemmasta tuntui että ei aina muista hoitavansa sairasta lasta. Kun lapsilla meni hyvin, se tuntui mukavalta ja palkitsevalta.

”oli ihan hyvä ... motorisen ja sellasen kehityksen kannalta sai pitää kotona. Tuntuu niin pöljältä sairaalassa laittaa vauvaa lattialle (naurua) vaikka se tarttis vauvan olla silleen lattialla, oppii kääntymään ja pyörimään mitä nyt lapsi yleensä sen ikäisenä”

”kaikista tärkein että on nähny että kyllä se tästä niinkö menee etiäpäi ja ... kasvaa ja kehitty”

7.2.4 Kokonaisvaltainen hoito

Vanhemman mielestä oli hyvä asia ja joustavaa toimintaa, että pääsi lapsen kanssa suoraan osastolle ja lääkäri tuli sinne katsomaan. Se toi myös joustavuutta, kun pääsi suoraan yliopistolliseen sairaalaan, ettei tarvinnut eri sairaaloiden kautta kiertää. Kotona oleminen saattoi tuntua myös lomalta kun lapsi oli sairaalassa ja hoitoon tuli vähän paussia. Hoitajia oli erilaisia, mutta yleensä sellainen positiivinen, asiallinen ja iloinen hoito tuntui mukavalle. Vanhempi koki tärkeänä, että puhutaan lapselle ikäiselle sopivalla kielellä. Osastolla hoito-odotukset muokkaantuvat osaston tilanteen mukaan. Jos on kiire hoitajat olettaa, että vanhemmat hoitaa lapsen itse ja kellon soitosta pyörähtävät, mutta rauhallisempina aikana on toiveita hoidosta. Kiire aikana, kun on vähän henkilökuntaa vanhemmasta tuntui, ettei edes kehtaa kysyä hoitajaa päästämään syömään, tai että illalla pääsisi majapaikkaan, ennen kuin lapsi on nukahtanut.

”tulee tuttu oma hoitaja joka taitaa, niin hän sitten tulee ja hätyyttää että läheppäs nyt siitä, että hän hoitaa tämän illan että laittaa koneen ja muuta että kerkeen majapaikkaan mennä aamupala tarpeet hankkimaan ennen kuin kaupat menee kiinni”

”on ollu useita useita kertoja niin vähän tietää keneltä hoitajalta kehtaa kysyä että josko nyt vois käydä syömässä tai josko nyt pääsisi tältä illalta lähtemään että hoidatteko te nyt”

Vanhemmat soittavat itse suoraan Helsinkiin osastolle jonne osaaminen on keskittynyt ja kysyvät tarvetta muuttaa painorajoja jos lapsi on turvoksissa. Vanhempi koki, että on tyytyväinen tähän tasoon miten täällä Suomessa hoidetaan. Aluksi oli ollut epäröivä olo kun oli ollut uusi sairaus, mutta on oppinut luottamaan hoitohenkilökuntaan kun on nähnyt heidän asiantuntemuksensa. Muutama vanhempi oli huomannut, että hoitajillekin sairaus oli ollut uusi ja hoitajilla oli ollut halu opiskella ja selvittää sairauteen liittyvät asiat.

Vanhemmat joilla oli kokemusta toisesta kongenitaalinefroosia sairastavasta lapsesta, hoito oli tavallaan helpompaa, kun oli kokemus miten kannattaa tietyt asiat tehdä. Toisaalta taas osa vanhemmista koki, että se on rankkaa kun tietää mitä on tulossa.

”tavallaan helpompi, tiesi mistä on kysymys tiesi heti minkälaiset hoijot on tulossa”

Osalla vanhemmista oli kokemusta uudesta hoidosta, kun oli vasta vähän aikaa hoidettu kongenitaalinfroosia sairastavia lapsia. Tietoa ei vielä ollut, joten oli vähän kokeilua-kin, että miten hoidetaan. Hyvin oli hoito onnistunut. Vanhemmat ovat olleet muille perheille tukena kun heillä on kokemusta ja heille on muut vanhemmat soittaneet.

”tuntu joskus että on vähä niinkö koekaniini tuntu pahalta”

7.2.5 Lapsen hoitoon saatu apu

Vanhemmat kokivat munuaisliiton hoitorengashoitajan todella hyväksi ja tärkeäksi. Vanhemmat luottivat, että hoitaja osaa hoidot. Etukäteen kun ilmoitti, niin sai hoitajan. Vanhemmat pitivät pieniä satunnaisia yhden tai muutaman yön lomiamia tai kävivät ulkomailla reissun. Vanhempi koki, että myöhemmin kun hoitoa tarvitsevia lapsia oli enemmän, niin hoitajaa ei enää ollut niin helppo saada.

Vanhemmat jotka saivat omaishoitajan lomapäiviä kaksi päivää kuukaudessa ja myöhemmin kolme päivää kuukaudessa, kokivat että he saivat riittävästi vapaata. Muut vanhemmat kaipaivat ole dialyysin taitavaa lastenhoitajaa.

”kunnalta on kodinhoitajan saanu ku on ollu kädet täynnä työtä niin ei oo kerenny siivota ja ruokaaki laittaa niin kodinhoitajat on silloin käyny auttamassa”

Vanhemmille oli sanottu, että lapsen voi viedä osastolle hoitoon, kun etukäteen sovitaan jos he haluavat pitää hoidosta vähän vapaata. Oli tiedossa semmoinen turvapaikka. Vanhempi ajatteli, että toisaalta lasta ei mielellään sairaalaan vie. Vanhempi kävi kouluttamassa hoitajia dialyysin tekoon osastolla, hoito on kuitenkin sen verran vaativaa että muutama kerta ei riitä. Hoitajat olivat olleet peloissaan kun eivät hallinneet uutta asiaa. Hoitajilla oli ollut hyvä asenne ja he olivat halunneet oppia jos jatkossakin tulee kongenitaalinfroosia sairastavia lapsia hoitoon.

”oli dialyysissä, me veimme sen osastolle ja menin synnyttämään samalla reissulla ja sitte me lähimmä samalla kyytillä takasi ... sen verran saimme apua”

”on paljon apua saatu ei oo mitään negatiivista sanottavaa”

7.2.6 Hoitoon saadut tuet

Läheisille kongenitaalinefroosi oli myös outo sairaus ja sitä ihmeteltiin. Vanhempi koki, ettei heillä ole aikaisemmin käynyt niin paljon vieraita kun kaikki tulivat ihmettelemään kun ensimmäinen tuli dialyysin kanssa kotia. Läheiset soittelivat ja pitivät yhteyttä. Sisaruksilta sai paljon käytännön tukea. Perheessä jossa oli jo vanhempia lapsia, niin heiltä sai myös paljon käytännön apua ja tukea. Haastatteluissa korostui puolison tuki tärkeänä, hän on kaverina kantamassa vastuuta ja hoitamassa. Henkinen tuki ja ymmärtäminen koettiin tärkeäksi.

”omat vanhemmat ... heiltä on saanu sitte voin sanoa että ihan valtavasti tukee, et ihan tään arjen pyörittämiseen ... joskus ihan nurmikon leikkaamista ... ja toisinaan myös jopa ihan rahallista tukeakin ollaan saatu et kyl se on ollu niinkö valtava voimavara”

Vanhempi koki, että toisilta vanhemmilta saatu vertaistuki oli käytännön neuvoja seläistakin, että mitä kannattaa hakea kelalta. Se oli ollut alussa tosi tärkeää. Toisia vanhempia sairaalassa tavatessa vanhemmat ovat keskusteluyhteydessä, mutta ei sen syväliisempiä ystävyysuhteita ole syntynyt. Haastatteluissa korostui, että jokaisella lapsella on oma tarinansa, sairauden kulku ja ne menevät aivan erilaan. Sairaan lapsen vanhemmat osaavat antaa myötätuntoa ja ymmärtävät paljon paremmin tilanteen, entä muut ystävät.

”tapaa vanhempia kenellä on ... varmaan paljo raskaampaa, emmä tiää onko se oikeanlainen asenne suhtautua mut nii moon aatellu että kyllä jos heki seleviää tommosesta tilanteesta ... kyllä sitä iteki jaksaa”

Vanhemmat kokivat saavansa tukea munuaislääkäreiltä jotka ovat perehtyneet sairau-teen. He kannustivat, rohkaisivat ja antoivat toivoa vanhemmille. Vanhemmat saivat

myös sairaudesta tietoa lääkäriltä. Lääkärillä oli rohkaiseva, kannustava ja toivoa antava asenne hän kehotti vanhempia ottamaan lapsen kotia ja hoitamaan hoitotoimenpiteet mahdollisimman pitkälle kotona, ettei jättää lasta sairaalaan ja luottaa, että lapsi hoidetaan siellä. Vanhemmat saivat tukea myös hoitajilta. Dialyysihoitaja teki kotikäynnin. Vanhemmat saivat tiedollista tukea munuaisliiton internet sivuilta ja keskustelupalstalta toisilta vanhemmilta.

”perinnöllisyystieteen poliklinikalta sanottiin, että jokainen ihminen kantaa kymmenkunta tämmöstä perinnöllistä sairautta, sitte ku on kaveri jolla on kans tämmönen geeni ja sitte ko ne yhistyy niin tulee tällänen sairas lapsi”

Osa vanhemmista koki, että yhteiskunnalliset tuet olivat riittäviä. Joidenkin tukien kanssa oli ollut hankaluuksia saada niitä. Kelalle oli pitänyt lähettää ylimääräisiä lääkärintodistuksia ja aina ei ole saanut takautuvasti korvauksia. Osa vanhemmista koki, että kunnalta ei saanut dialyysin taitavaa lastenhoitajaa tai he eivät ehkä osanneet hakea sitä.

”ei maksa alle kolmevuotiaan lapsen hoidon omaishoidon tukia vein sen kyllä ... hallinto-oikeuteen asti mutta päätös ei muuttunut”

7.2.7 Elämäntapaa muuttava yhteinen kokemus

Työn jako vanhempien välillä oli toimivaa. Toinen vanhemmista oli töissä ja hän auttoi kun töiltään ehti sairaan lapsen hoitamisessa. Perheessä oli molemmat vanhemmat kotona, kun oli kaksi kongenitaalinefroosi lasta, toinen albumiinihoidossa ja toinen dialyysihoidossa. Nenämahaletkun laittamisessa ja katetrin juuren puhdistamisessa tarvitsi toisen apua. Joidenkin vanhempien haastatteluista kävi ilmi, että albumiinitiputukseen ja dialyysiin laittaminen on ollut mielenkiintoista, mutta nenämahaletkuruokinta on ollut enempi sellainen, että se tympäisee ja silloin on voinut sanoa puolisolalle, että tee sinä tämä, en enää jaksa.

Osasta haastatteluista käy ilmi, että parisuhde on joutunut koetukselle, molemmat ovat olleet aivan äärirajoilla ja koittaneet vaan selviytyä, että parisuhdetta ei ole millään lailla pystynyt hoitamaan. Vanhemmat arvostivat sitä, että molemmat ovat olleet kiinnostu-

neita sairaan lapsen hoidosta ja jaksanut tukea ja kannustaa toista. Vanhempi ajatteli, että onneksi on ehtinyt nähdä sitä normaalia, helpompaakin arkea.

”vuosien varrella miettii että toimiiko vai onko tää vaan sellasta että tää lähentää vai onko, että se tavallaan syö sitte sitä pääomaa tässä matkan varrella, että sitä otetaan molemmista kaikki irti, kasvaako sitä enemmän yhteen vai enemmän erilleen”

”uskon että meillä on ainakin lujittunu vaan parisuhde et se on yhdessä koettu tämmöset asiat”

Vanhempi koki, että yhteistä aikaa ei juuri ole. Kukkia ei enää niinkään kanneta puolisolle, vaan tehdään toiselle kuuluvia tehtäviä, dialyysikoneen laittamista, maitojen tai vellien tekeminen puolesta. Ne tuntuvat pieniltä, mukavilta huomion osoituksia.

Vanhemmat kokivat että kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoito on ollut itseä kasvattava kokemus. Osa vanhemmista koki, että se on elämää ja elämäkatsomusta muuttava kokemus. Ei stressaa enää pienistä asioista, näkee suurempia linjoja. Vanhempi koki, että on kasvattanut paljon henkisellä puolella ja on oppinut itsestä kuinka paljon sitä sietää ja venyy kun on pakko venyä.

”ei anatais pois sitä kokemusta, että sitä on kuitenkin saanu itteki tosi paljon. Siinä on varmasti yhtä paljon hyvääki mitä huonoa.”

7.2.8 Sisarusten suhtautuminen

Vanhemmat ottivat jo sairaalaan sisaruksia mukaan, että he tottuisivat erilaiseen siskoon tai veljeen. Vanhempien mielestä sisarukset ovat olleet todella sopeutuvaisia.

”ne otti sen niin että se on syntyny sairaana ja se pitää hoitaa”

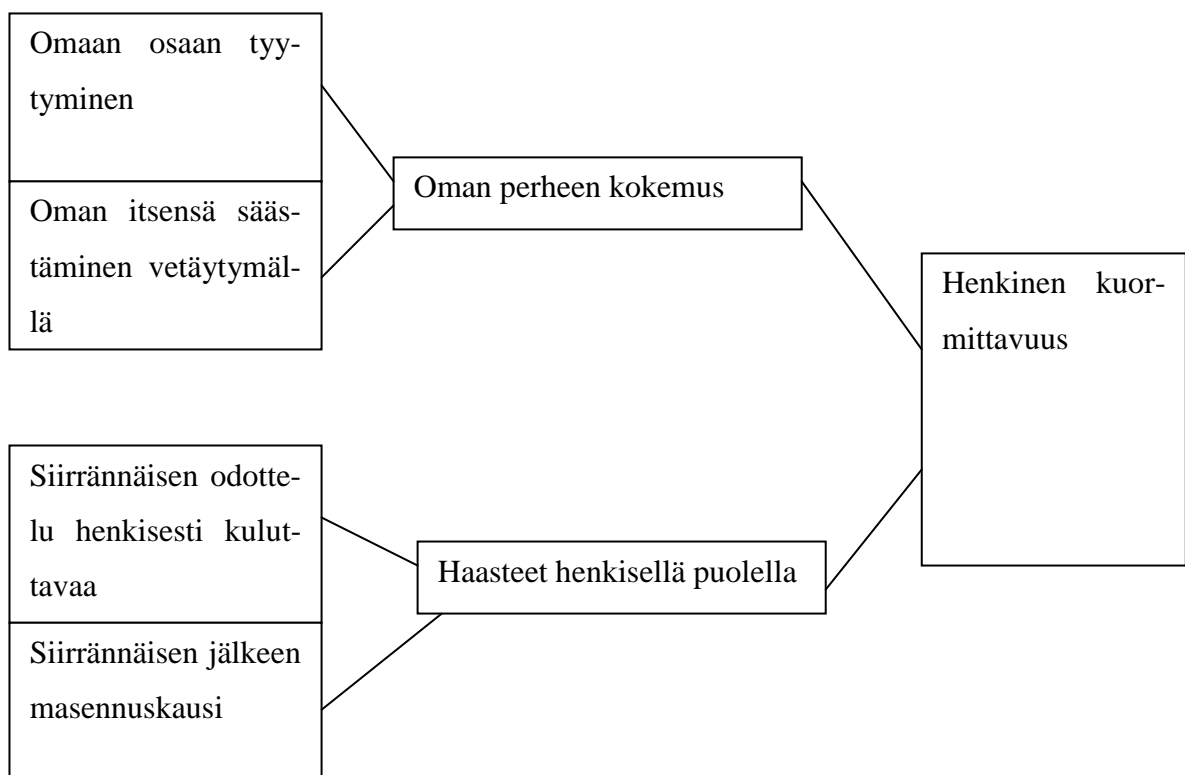
Vanhempien huomio oli kuitenkin enimmäkseen kongenitaalinefroosia sairastavassa lapsessa ja sisaruksilla oli huomion kaipuuta joka ilmeni ”vakavina” haavoina, tikkuina, kasvukipuina, mustasukkaisuutena, omina vaivoina ja niitä on pitänyt hoitaa hellästi.

Nuoremmat sisarukset ovat olleet kateellisia ja kiusanneetkin kun toinen on saanut niin paljon huomiota. Joillakin sisaruksilla ilmeni myös rauhattomuutta, saamattomuutta ja lapsellisuutta

”varmaan vähä niinkö unettomuutta tai käyttäytymisvaikeuksia lähinnä, mutta sitä on varmaan vaikea eritellä kun meillä kuoli tämä toinen sairas lapsi...voi olla osittain sitä, ei voi sillain eritellä”

7.3 Henkinen kuormittavuus

Henkinen kuormittavuus pitää sisällään yläkategoriat: oman perheen kokemus ja haasteet henkisellä puolella (kuvio 4). Oman perheen kokemus tarkoittaa, että jokaisella lapsella menee vähän erilaan, ovat erilaiset komplikaatiot. Haasteet henkisellä puolella kuvaa vanhempien venymistä ja siitä palautumista.



KAAVIO 4 Henkinen kuormittavuus. Alakatgoriat, yläkategoriat ja yhdistävä kategoria.

7.3.1 Oman perheen kokemus

Osa vanhemmista ajatteli, että tällaiset lapset kuuluvat heidän perheeseensä ja on tarkoitettu heille ja heillä oli sellainen luottamus, että annetaan voimavaroja sen verran kun kestää.

”tuntu että sitä vaan niinku tyyty siihen”

Vanhempi ajatteli, että myötätuntoa saa monesta suunnasta, mutta muut eivät pysty asettumaan heidän asemaan. Jokaisella perheellä on omat murheet joten ei kerkiä huolehtia toisten murheista.

”ei se ihan täysin normaalia elämä koskaan tuu olemaankaa, vaikka sitä tietenkin toivo että se ... helpottuu”

Vanhempi koki, että kun ollaan sairaalassa ei ole kaikki asiat kunnossa ja ei alkanut kuuntelemaan muiden murheita kun omalla kohdalla menee erilaan. Ettei ala turhaan pelkäämään sellaista mitä ei ole tapahtunut, eikä välttämättä tapahdukaan heidän perheen kohdalla. Vanhempi koki että ei jaksaa toisten perheiden päivittelyä isosta kattilasta ja eteisen kenkämäärästä kun on paljon lapsia.

”välttelen koko ajan sellasia tilanteita”

”vetäymin niinkö senki takia että ... sairaalassa kaikilla on jotaki huonosti... ettei kuuntele kauheena niitä juttuja ku itellä ei mene samalla lailla. Sitä tavallaan niinku suojelitteä, että ei ala sellasta pelkäämään mitä ei ole tapahtunut eikä välttämättä tapahdukaan niinku minun lapsille”

7.3.2 Haasteet henkisellä puolella

Osa vanhemmista sopi keskenään miten menetellään jos toisen ollessa poissa tuleekin puhelu odotetusta siirrännäisestä. Vanhemmat kokivat, että siirrännäisen jatkuva odot-

taminen oli kuluttavaa. He pyrkivät elämään normaalia arkea ja tekemään hoidot hyvin, että on valmis lähtemään kun soitto tulee.

”henkinen puoli mikä on kaikista haastavinta elikkä ei tiedä miten kauan tätä pitää tehdä ja miten tähän pitäis suhtautua ... tätä dialyysiä tehhäänkö sitä puoli vuotta, vuosi kaks vuotta neljä vuotta vai mitähän se mahtaa olla.”

”Se on pakko. Ja sitte ku on oma lapsi niin ei siinä oo oikeestaan vaihtoehtoja”

Vanhempien kertomuksista ilmeni, että ajantaju alkaa hämärtyä, että sitä vain menee eteenpäin ja unohtaa mitä on tapahtunut ja haluaakin unohtaa. Vanhempi koki, että kun lapsi oli saanut siirännäisen niin itselle oli tullut vastareaktio, kun oli käynyt ylikierroksilla.

”on ollu vaikeampia aikoja niinkö siirtojen jälkeen kun on alkanu menneen tasasesti tavallaan on niinko tullu semmonen väsymys ... semmonen masennuskausiki että no niin nythän tästä selvittiin niin sitten on tullu semmonen vähä niinku tyhjä olokin”.

Vanhempi koki, että jälkikäteen, kun kaikki on hyvin, on alkanut kapinoimaan, että miksi meidän lapset ovat saaneet tällaisen sairauden. Vanhempi koki, ettei ole jaksanut vieläkään aina luottaa, että kaikki on mennyt hyvin.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten vertaaminen muihin tuloksiin

Syvä kiintymys ja huoli

Tutkimuksessa korostui vanhempien syvä kiintymys ja huoli lapsesta. Myös Toija (2011, 30) toteaa tutkimuksessaan miten harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmilla oli aluksi shokkivaihe. Diagnoosin selvittyä sekoittuivat vanhemmilla shokki ja helpotus. Häätä omasta lapsesta oli suuri. Toija käsittelee tutkimuksessaan vertaistuen voimaa –harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta.

Tutkimuksessani kuvastuu vanhempien huoli omasta lapsestaan ja se kuinka sitovaa hoito on. Komulainen (2011, 74) on tutkinut minkäläistä kuormitusta ruoka-allergia aiheuttaa perheessä. Tutkimuksessa nousee esille, että kuormitus ilmenee perheen arjessa huolen ja ahdistuksen tunteina, sekä koko perheen sosiaalisen aktiivisuuden vähentymisenä.

Koko perheen huomioonottava hoitotyö ja henkinen kuormittavuus

Hyvän hoidon kannalta on tärkeää, että huomioidaan koko perhe ja heidän kokemuksensa. Hyvän hoidon onnistumisen kannalta kannattaa kiinnittää huomiota jo ensi tapaamiseen hoitajan ja perheen välillä. Tutkimuksessaan Lehto (2004, 57) korostaa kohtaamisen tärkeyttä. Lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan kohtaamiseen sisältyvä ensikontakti vuorovaikutuksessa on merkittävä. Ensivaikutelma ja siitä seurannut kontakti vaikuttavat siihen, minkälaiseksi vuorovaikutus muodostuu. Ensivaikutelma syntyy lyhyessä hetkessä. Vuorovaikutukseen vaikuttavat ilmapiiri ja ympäristö. Vuorovaikutuksen kannalta tärkeitä tekijöitä on miten tervetulleiksi lapsi ja vanhemmat kokevat itsensä sairaalaan tulo hetkellä. Kättely, esittäytyminen, kohtaamistapa ja ajankäyttö ovat vastaanottotilanteeseen yhdistyviä tekijöitä.

Tutkimuksessani vanhemmat kertoivat päivien olevan tiukasti aikataulutettuja ja kuinka se vaikuttaa koko perheeseen, myös kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen sisarusiin. Tukiverkoston tärkeys ja sisarusten suhtautuminen nousee esille Aitolehti, Kolis, Nurminen & Saleniuksen (2009, 31-32) tutkimuksessa. Lapsen sairastuminen diabetek-

seen koskettaa koko perhettä. Vanhemmat joutuivat keksimään uusia selviytymiskeinoja. Diabetesta sairastava lapsi vie päivän aikana suurimman osan vanhempien huomios- ta, jos ei hoitojen vuoksi niin sitten henkisesti tasolla jatkuvana huolena.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen tekijällä on laaja-alainen vastuu, koska tutkimuksen vaikutukset voivat ulottua tulevaisuuteen tai koskettaa useita ihmisiä. Tutkimuksen alkuvaiheessa tulee jo pohtia tutkimuksen seurauksia. Tutkimuksen haasteet voivat olla siihen osallistuvien henkilöiden vaikutuksista heidän elämään (Kylmä & Juva 2012, 143-144.)

Kyseessä on harvinainen sairaus ja perheet voisivat olla helposti tunnistettavissa, joten en mainitse tiedonantajien asuinpaikkaa enkä muitakaan henkilökohtaisia tietoja, että heitä ei tunnisteta. Vaikka haastattelen vanhempia, on haastattelussa kuitenkin kyse kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. On tärkeää että se ei aiheuta lapselle mitään jälkiseuraamuksia eikä lapsi mitenkään leimaudu. Tutkimuksen tiedonantajat ovat luotettavia lähteitä, koska heillä on omaa kokemusta asiasta, he ovat kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidon asiantuntijoita.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on tuotettu. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämätöntä tehdä tieteellisen tiedon, tutkimustoiminnan ja tutkimuksen hyödyntämi- sen kannalta. Arvioin laadullisen tutkimuksen luotettavuutta seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2012, 127.)

Uskottavuus (credibility)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta, sekä sen osoittamis- ta tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita osallistujan näkö- kulmasta ja osallistujan näkökulman ymmärtäminen vaatii aikaa. (Kylmä & Juvakka

2012, 128.) Tulosten havainnollistamiseksi olen käyttänyt paljon suoria lainauksia ja ne lisäävät myös uskottavuutta.

Vahvistettavuus (dependability, auditability)

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin. Se edellyttää tutkimusprosessin tarkkaa kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata pääpiirteittäin prosessin kulkua. Vahvistettavuus on toisaalta ongelmallinen kriteeri, koska toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaan saman aineiston perusteella. Erilaiset tulkinnat tutkimuksen kohteesta lisäävät ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tutkimuksessani vahvistettavuus korostuu kuvioina, joissa on aineiston pääkohdat. Kuviot helpottavat kokonaisuuden hahmottamista. Olen pyrkinyt kirjoittamaan kuviot mahdollisimman hyvin auki. Näin ollen lukija voi seurata miten olen päätenyt kulloiseenkin tulkintaan.

Refleksiivisyys

Tutkimuksen tekijän on arvioitava omaa vaikutusta aineistoon ja tutkimusprosessiin. Tutkimuksen tekijän on kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tutkimuksen aihe oli minulle, ennestään tuttu, mutta olen tehnyt tutkimuksen vanhempien kokemusten perusteella, enkä omien olettamusten.

Siirrettävyys (transferability)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimusten tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän on annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen osallistujista, sekä ympäristöstä. Lukija voi sen perusteella arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tutkimuksessa keräsin tietoa vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Mielestäni tutkimusta voisi hyödyntää myös muita pitkäaikaissairaita lapsia hoidettaessa. Olen kuvaillut haastattelutilanteet, jotta se lisäisi haastattelujen luotettavuutta.

8.4 Tutkimuksen tekemiseen liittyvää pohdintaa ja omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi. Aihe alue oli mielessäni jo, kun hain sairaanhoitajakoulutukseen. Opiskelujen edetessä aiheen rajaus on tarkentunut. Mielenkiinto työn tekemiseen on pysynyt yllä koko pitkän prosessin. Haastatteluihin sain enempi kokemusta, mitä enempi niitä tein. Aineisto on ollut todella laaja ja haastattelujen auki kirjoittaminen vei paljon aikaa. Haastavuutta haastattelujen auki kirjoittamiseen toi, kun nauhoitukset kuuluivat joiltakin osin aika huonosti. Jouduin tekemään useita tarkentavia kuunteluja. Sain lopulta paremmat kuulokkeet joiden avulla aukeni huonosti kuuluneet osat. Haastattelujen auki kirjoittamisen jälkeen minulle oli hieman epäselvää tutkimuksen analysoinnin kulku ja tein hieman turhaa työtä. Sain ohjaajaltani kuitenkin hyvän ohjauksen ja pääsin eteenpäin työssäni.

Olen oppinut, miten laadullisen tutkimuksen prosessi etenee. Tutkimukseni on opettanut minulle vanhempien kohtaamista ja kuuntelemisen tärkeyttä tulevana sairaanhoitajana. Toivottavasti myös muutkin tulevat sairaanhoitajat saavat tutkimuksestani itselleen jotakin pohdittavaa tulevaan työhönsä.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata, minkälaista kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen perheen arki on. Tutkimuksen kautta tuotetaan tietoa ensisijaisesti tuleville sairaanhoitajille.

Annan opinnäytetyön haastatteluun osallistuneille vanhemmille. Pohdin myös työn antamista munuaisliitolle ja lasten osastolle jossa hoidetaan kongenitaalinefroosia sairastavia lapsia, näin tutkimustani voitaisiin hyödyntää käytännön hoitotyössä.

Opinnäytetyön keskeisimpiä tuloksia ovat vanhempien syvä kiintymys ja huoli, koko perheen huomioonottava hoitotyö ja henkinen kuormittavuus.

Vanhemmille sairaan lapsen syntyminen oli shokki. Vanhemmat huomasivat, että kaikki ei ole niin kuin pitäisi lapsen kohdalla. Lapsi saattoi olla hyvin huonokuntoinen. Vanhemmilla oli syvä huoli lapsensa puolesta. Vanhemmille lapsen sairaus oli ennalta tuntematon ja he olivat epätietoisia voiko lapsi elää sairauden kanssa.

Vanhemmat saivat lääkäriltä tietoa sairaudesta, sekä siihen liittyvistä hoidoista. Alan lääkäri kannusti ja rohkaisi vanhempia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidossa. Vanhemmat halusivat oppia mahdollisimman hyvin hoidot, että saisivat lapsen kotia. Lapsi pääsi kotia muutaman kuukauden-yli vuoden ikäisenä. Lapsen oltua pitkään sairaalassa vanhemmasta tuntui, että lapsi oli niinkö sairaalan lapsi. Pitkään sairaalassa olleen lapsen päästyä kotiin vanhemmasta oli tuntunut, että oli vaikea aloittaa hoitamaan lasta kun oli itse aivan laitostunut.

Kongenitaalinefroosia sairastavilla lapsilla oli monenlaisia komplikaatioita dialyysihoidon ja siirännäisen aikana. Yksi lapsi kuoli munuaisensiirtoon. Vanhemmilla oli syvä huoli ja menettämisen pelko lapsesta.

Vanhemmat kokivat joutuvansa aivan ääri rajoille kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidossa, etenkin dialyysihoidon aikana. Dialyysihoidon ja ravitsemuksen vuoksi päivät olivat tiukasti aikataulutettuja. Arkipäivät eivät eronneet loma-ajoista. Ravitsemus tapahtui nenämahaletkun avulla, jota kautta lapsi sai myös lääkityksensä. Lapset olivat herkkiä oksentamaan, joten se lisäsi rasittavuutta. Pyykinpesua ja siivousta oli runsaasti enemmän ja oksennetut maidot piti aina korvata. Vanhemmista tuntui, että päivät olivat yhtä ”maidonletkutusta”.

Dialyysihoidoaika oli henkisesti kuormittavaa, koska ei tiennyt yhtään kuinka kauan sitä jatketaan. Kuinka kauan täytyy jaksaa pyörittää sellaista arkea. Soitto sopivasta siirränäisestä oli kaivattu, mutta oli myös kuluttavaa jatkuva odottaminen. Vanhemmat koettivat pyörittää päivän kerrallaan ja olla miettimättä jatkuvasti siirränäistä. Toisen vanhemman lähdettyä muun perheen kanssa lomareissulle, saattoivat vanhemmat keskenään sopia, miten toimivat jos sillä aikaa tulee soitto siirränäisestä.

Kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle. He reagoivat siihen omilla pikku vaivoillaan, että saisivat lisähuomiota. Sisarukset olivat kuitenkin hyvin sopeutuvaisia ja ajattelivat, että sairas lapsi pitää hoitaa.

Ristiriidat vanhempien, hoitajien ja lääkärin välillä johtuivat monesti siitä, että vanhempien tietämystä ei otettu huomioon. Vanhemmat olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä osastolla saatuun hoitoon ja hoitohenkilökuntaan.

Vanhemmat kokivat, että omaa ja yhteistä aikaa ei ollut. Oma jaksaminen ja parisuhde joutuivat koetukselle. Vanhemmat kaipasivat dialyysihoidon taitavaa lastenhoitajaa. Osalla vanhemmista oli omaishoitajan vapaapäiviä, joten he pääsivät välillä virkistytymään. Vanhemmat saivat tukea ja apua kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoitoon lähipiiristä, hoitohenkilökunnalta, osastolta ja munuaisliiton hoitorengashoitajalta. Vanhemmat kokivat puolison tuen erityisen tärkeäksi. Kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoito oli palkitsevaa ja siitä sai voimavaroja, kun lapsi voi hyvin, kasvoi ja kehittyi.

Hyvä ja laadukas hoitotyö vaatii koko perheen kokonaisvaltaista huomioimista. Vanhempien kuunteleminen on ensiarvoisen tärkeää hyvän hoidon onnistumisen kannalta.

Sairaanhoitajan täytyy olla ennakkoluuloton ja avoin kohdatessaan sairaan lapsen ja hänen läheisensä. Haastattelussa nousi esille, että positiivinen, iloinen ja kannustava hoitaja antaa enempi voimavaroja kuin voivotteleva hoitaja. Sairaanhoitajan on hyvä tuntea potilaan taustat. Sairaanhoitajan täytyy käyttää aikaa ja viitseliäisyyttä tiedonhankintaan. Parhaimmat tiedonantajat ovat sairas lapsi ja hänen vanhemmat. Heitä kuuntelemalla saa tietoa kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Haastatteluista tehtiä nousi ajatus, että vanhemmille on tärkeää, että he saavat kertoa kokemuksiaan ja, että heitä kuunnellaan.

Tutkimuksessani olen keskittynyt kuvailemaan vanhempien kokemuksia kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Jatkotutkimuksena voisi olla kongenitaalinefroosia sairastavan lapsen kokemuksia. Suomalaista tautiperimää olisi myös mielenkiintoista tutkia.

Haastatteluista kävi ilmi, että osa perheistä kaipasi dialyysihoidon taitavaa lastenhoitajaa. Opinnäytetyö voisi olla opaslehtinen, jossa opastetaan lapsen peritoneaaldialyysihoito ja se opetettaisiin tietyille kohderyhmälle. Onko se sitten lastenhoitopalveluita tarjoava yritys vai sairaanhoitajaopiskelijoista koostuva ryhmä, se jääkin tutkijan päätettäväksi.

LÄHTEET

Aitolehti, T., Kolis, S., Nurminen, L. & Salenius, A. 2009. Tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Laurea-ammattikorkeakoulu. Lohja. Saatavilla [www-muodossa <URL: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5729/Nurminen_Laura.pdf?sequence=1>](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5729/Nurminen_Laura.pdf?sequence=1) Hakupäivä 5.6.2013.

Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnavuo, M., Kylmäaho, R. & Mukka, H. 2008. Munuaissairaanhoito. Hoitotieto. Helsinki: Edita Prima Oy.

Antikainen, M. 2004. Lastentaudit. Munuaisten ja virtsateiden sairaudet. Teoksessa Penttinen, J. & Siimes, M. A. (toim.) 3. uudistettu painos. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Havukainen, P., Hakulinen-Viitanen, T. & Pelkonen, M. 2007. Perhehoitotyön oppimistehtävät – opiskelijoiden näkemykset perhehoitotyöstä. Hoitotiede 1/2007.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Holmberg, C. & Jalanko, H. 2011. Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi – avainproteïnurian mekanismeihin. Harvinaiset sairaudet. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Numero 10/2011. Saatavana [www-muodossa http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99554.pdf](http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99554.pdf) Hakupäivä 24.2.2013.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistapaino Oy –

Juvenes Print. Saatavana www-muodossa <http://acta.uta.fi/teos.php?id=10855> Hakupäivä 25.5.2010. Klo 12.40.

Huttunen, N-P. 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2004. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 1/2005.

Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kaukinen, A. 2010. Molecular Characterization of Fibrotic Scarring in Kidneys with Congenital Nephrotic Syndrome of the Finnish type. Väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino. Saatavana www-muodossa <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/22806/molecula.pdf?sequence=1> Hakupäivä 16.2.2013.

Kestilä, M., Ikonen, E. & Lehesjoki A-E. 2010. Suomalainen tautiperintö. Lääketieteellinen Aikakausikirja *Duodecim*. Numero 19/2010. Saatavana www- muodossa <http://terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99114.pdf> Hakupäivä 16.2.2013.

Koistinen, P.(toim.), Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia. Helsinki: Tammi

Komulainen, K. 2011. Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana. Kasvatustieteen lisensiaatin tutkimus. Kasvatustieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Saatavana www- muodossa <URL: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/32817/ruokaall.pdf?sequence=1>> Hakupäivä 4.6.2013. klo 18.30.

Kääriäinen, H. 2004. Lastentaudit. Lastentaudit ja periytyminen. Teoksessa Petäjä, J. & Siimes, M. A. (toim.) 3. uudistettu painos. *Duodecim*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kylmä, J., & Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita prima Oy.

Kyngäs, H., Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede. Vol. 11, no 1/-99. Kuopio: Vammalan kirjapaino Oy.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes print.Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa) <URL: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>> Hakupäivä 4.6.2013.

Linden, L. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruusukainen, S. & Surakka, T. (toim.) Hygieia. Helsinki: Tammi.

Raivio, K., Siimes M. A. toim. 2000. Lastentaudit. Duodecim.

Skarp, E. 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Väitöskirja. Oulu.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima –harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Terveyskasvatuksen pro gradu –tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylä. Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa) <URL: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>> Hakupäivä 3.6.2013.

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio:Kopijyvä. Saatavan [www-muodossa](http://www.muodossa) [http://www.uku.fi/vaitokset/2006/ pdf tiedosto](http://www.uku.fi/vaitokset/2006/pdf_tiedosto) Waldén, Anne. Hakupäivä 26.5.2010. Klo 20.45.

Qvist, E., Rönholm, K. & Holmberg, C. 2006. Mitä lapselle tapahtuu munuaisen siirron jälkeen? Nefrologia. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 2/2006 Saatavana [www-muodossa](http://www.muodossa) <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95448.pdf> Hakupäivä 20.2.2013.

Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Paavilainen, R. & Potinkara, H.
2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki:WSOY.

LIITTEET

LIITE 1 Saatekirje

LIITE 2 Tiedonantajan suostumus opinnäytetyön aineiston keruuta varten

LIITE 3 Teemahaastattelun runko

LIITE 1. Saatekirje

Hyvät vanhemmat!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Oulun seudun ammattikorkeakoulusta, Oulaisten terveystieteiden yksiköstä. Teen opinnäytetyönä tutkimusta, jonka aiheena on vanhempien kokemuksia kongenitaali nefroosia sairastavan lapsen hoidosta.

Kerään tiedot tutkimusta varten haastattelun avulla. Nauhoitan haastattelun. Toivon, että voitte osallistua tutkimukseen täyttämällä oheisen tiedonantajan suostumuslomakkeen.

Käytän haastattelussa kerättyjä tietoja vain tutkimustarkoitukseen. Haastattelussa esiintulleita tietoja käsittelem ehdottoman luottamuksellisesti. Henkilöllisyytenne ei tule missään vaiheessa ulkopuolisten tietoon. Voitte halutessanne keskeyttää tutkimuksen ja vetäytyä siitä milloin haluatte.

Mikäli haluatte lisätietoja tutkimuksesta, voitte ottaa minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla.

Kiitos!

Vuokko Ollila
Sairaanhoitajaopiskelija
OAMK Oulainen
XXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXX

LIITE 2. Tiedonantajan suostumus opinnäytetyön aineiston keruuta varten

1. Opinnäytetyön tekijä Vuokko Ollila

2. Opinnäytetyön ohjaaja Eija Skarp

3. Aineiston keruu

Aika ja paikka

Menetelmä

Laadullinen haastattelututkimus

4. Opinnäytetyön tavoite/tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia kongenitaali nefroosia sairastavan lapsen hoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on olla mukana kehittämässä perhehoitotyötä ja tuoda tutuksi kongenitaali nefroosi (CNF) -sairautta hoitotyöntekijöille.

Opinnäytetyön tiedonantajana oleminen on täysin vapaaehtoista. Yksityisiä henkilöitä ei voi tunnistaa tutkimusraportista, eikä heidän nimeään tulla julkaisemaan ilman asianomaisen lupaa tutkimuksen missään vaiheessa. Suostun edellä mainittuihin aineistokeruumenetelmiin.

Aika

Osallistujan nimi

LIITE 3. Teemahaastattelun runko

Minkälaisia tunteita vanhemmilla oli kun perheeseen syntyi kongenitaali nefroosia sairastava lapsi?

Saiko perhe riittävästi apua ja tukea kun tieto sairaudesta ilmeni? Minkälaista tuki ja apu oli?

(Mitä lapsen hoitoon huonejärjestelyissä piti ottaa huomioon?)

Minkälaista perheen arki oli lapsen dialyysihoitojen aikana?

Minkälaisia voimavaroja vanhemmilla oli/ Mistä vanhemmat saivat voimavaroja?

Minkälaisia mielikuvia perheellä oli lapsen sairaalassaolo jaksoilta?

Tänään ja tulevaisuudessa:

Minkälaiset ovat kongenitaali nefroosi lapsen tulevaisuuden näkymät?