



Karelia-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja (AMK)

Rakkoekstrofia – opas lapsille

Ronja More, Iina Pitkänen

Opinnäytetyö, joulukuu 2022

www.karelia.fi



OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2022
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijät
Ronja More, Iina Pitkänen

Nimeke
Rakkoekstrofia - opas lapsille

Toimeksiantaja
Munuais- ja maksaliitto ry

Tiivistelmä
Rakkoekstrofia on laaja virtsateiden ja sukuelinten rakennepoikkeavuus, joka tarvitsee useita kirurgisia korjausleikkauksia. Rakkoekstrofian esiintyvyyden arvioidaan olevan 1:30 000. Suomessa syntyy vuosittain muutama lapsi, jolla on rakkoekstrofia. Sairausten taustasyynä ovat tuntemattomat. Pitkäaikaissairaus on aina psyykinen riskitekijä. Pitkäaikaissairaus tuo mukanaan haasteita lapselle itselleen, hänen läheisilleen ja perheelleen.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoite oli tarjota tietoa alakouluikäisille rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille rakkoekstrofiasta. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Munuais- ja maksaliitto. Tietoa sairaudesta löytyy hyvin vähän suomeksi, joten halusimme mahdollistaa tiedon löytymisen helpommin lapsille. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden tehtävänä oli tuottaa opaslehtinen rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille.

Opaslehtisestä saadusta palautteesta nousi esiin erityisesti sen visuaalisuus ja sisällön sopivuus kohderyhmälle. Opaslehtinen sisältää tietoa virtsarakon toiminnasta ja elämästä sen kanssa. Jatkokehityksen mahdollisuutena olisi esimerkiksi muille ikäluokille opaslehtisen kehittäminen. Eri-ikäiset lapset tarvitsisivat oman tasoisensa opaslehtisen, jonka avulla käsitellä harvinaista sairautta. Lapsilla on oikeus saada tietoa sairaudestaan ikätasoaan ja ymmärrystään vastaavalla tavalla.

Kieli
suomi

Sivuja 39
Liitteet 3
Liitesivumäärä 5

Asiasanat
virtsaelimet, tukeminen, oppaat, lapset



THESIS
December 2022
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Authors

Ronja More, Iina Pitkänen

Title

Bladder Exstrophy – An Information Leaflet for Children

Commissioned by

The Finnish Kidney and Liver Association

Abstract

Bladder exstrophy is a large structural abnormality of the urinary tract and genital organs that requires several repair surgeries. The prevalence of bladder exstrophy is estimated to be 1:30 000. In Finland, a few children are born each year with bladder exstrophy. The underlying causes of the disease are unknown. A chronic disease is always a psychological risk factor, and it presents challenges for the child themselves, their loved ones, and their family.

The aim of this practice-based thesis was to provide information on bladder exstrophy for lower comprehensive school-aged children. This thesis was commissioned by the Finnish Kidney and Liver Association. Since there is very little information about bladder exstrophy in Finnish, the aim was to make it easier for children to find information about the condition. The objective of the practice-based part of the thesis was to produce an information leaflet for children with bladder exstrophy.

The feedback received on the information leaflet highlighted its visuality and the suitability of the content for the target group. The guide leaflet contains information on the functioning of the bladder and coping with the condition. A further development opportunity could be to create age-specific versions of the leaflet. Children of different ages would need a guide at their own level to cope with the rare disease. Children have the right to be informed about their disease in a manner consistent with their age and level of understanding.

Language
Finnish

Pages 39
Appendices 3
Pages of Appendices 5

Keywords

urinary organs, supporting, guides, children

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Rakkoekstrofia	6
2.1	Etiologia	6
2.2	Diagnosointi	8
3	Rakkoekstrofian hoito	8
3.1	Kirurginen hoito	8
3.2	Konservatiivinen hoito	11
3.3	Jatkohoito	13
4	Rakkoekstrofia lapsella	14
4.1	Lapsen tukeminen	14
4.2	Lapsen kokemus ja tiedon tarve	16
4.3	Lapsen kanssa sairaudesta puhuminen	18
5	Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä	21
6	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	21
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	21
6.2	Toimeksiantaja, kohderyhmä ja lähtötilanne	22
6.3	Hyvän opaslehtisen piirteet	23
6.4	Opaslehtisen suunnittelu ja toteutus	24
6.5	Opaslehtisen arviointi	27
7	Pohdinta	29
7.1	Opaslehtisen tarkastelu	29
7.2	Luotettavuus	30
7.3	Eettisyys	33
7.4	Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu	34
7.5	Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet	36
	Lähteet	37

Liitteet

- Liite 1 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun taulukko
- Liite 2 Rohkea Rakko – Tietoa lapsille rakkoekstrofiasta
- Liite 3 Palautekysely

1 Johdanto

Rakkoekstrofia on synnynnäinen rakennepoikkeavuus, jossa rakko ja virtsaputki ovat jääneet kokonaan sulkeutumatta sikiönkehityksen aikana. Taustasyyt ovat tuntemattomat. Rakkoekstrofian esiintyvyyden arvioidaan olevan 1:30 000, eli Suomessa syntyy vuosittain vain muutama lapsi, jolla on rakkoekstrofia.

Yleensä rakkoekstrofia esiintyy ainoana tapauksena perheessä ja suvussa.

(Ala-Mello 2015.)

Virtsarakon ekstrofia on laaja virtsateiden ja sukuelinten rakennepoikkeavuus, joka tarvitsee useita kirurgisia korjausleikkauksia. Leikkaushoitojen tavoitteena on mahdollisimman hyvä pidätyskyky. Useasti kuitenkin eriaisteiset inkontinenssiongelmat ovat elinikäisiä. Genitaalialueen ulkonäkö ja rakenne jäävät usein vain kohtuullisiksi korjausleikkauksista huolimatta. Se voi olla, varsinkin murrosiässä, minäkuvan kehityksen kannalta kuormittava asia.

Rakkoekstrofian hoitoprosessiin, joka kestää monia vuosia tai jopa koko elämän, liittyy paljon haasteita. Rakkoekstrofia on aina iso haaste lapselle sekä hänen koko perheelleen ja hoitotiimille. (Ala-Mello 2015.)

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on tehdä opas rakkoekstrofiaa sairastaville alakouluikäisille lapsille tueksi sairauden käsittelyyn ja sen ymmärtämiseen. Tavoitteena on, että lapset saavat oman ikänsä tasoisesti tietoa rakkoekstrofian hoidosta ja sairauden kanssa elämisestä. Toivomme, että lapset, joilla on rakkoekstrofia, ymmärtävät etteivät he ole yksin sairautensa kanssa, vaikka sairaus onkin harvinainen.

Opaslehtiselle on kova tarve rakkoekstrofiaperheiden keskuudessa. Sairaus on harvinainen eikä siitä löydy paljoa tietoa suomeksi. Tapasimme rakkoekstrofiaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään Munuais- ja maksaliiton järjestämässä perhetapaamisessa. Esittelimme tekemämme opaslehtisen lapsille ja heidän vanhemmilleen. Opinnäytetyömme teoriaosuus käsittelee myös lapsen kanssa pitkäaikaissairaudesta puhumista. Opinnäytetyöstämme löytyy konkreettisia

tapoja keskustella lapsen kanssa, ja käsitellä sairauden mukana tulevia uusia asioita, kuten katetrointia.

2 Rakkoekstrofia

2.1 Etiologia

Suomessa rakkoekstrofiaa tai epispadiaa sairastavia lapsia syntyy noin 3 vuodessa. Väestössä esiintyvyys on noin 1:30 000. (Ala-Mello 2015.) Miehillä rakkoekstrofian esiintyvyys on kolme kertaa yleisempää kuin naisilla (Lahdes-Vasama 2013, 346).

Rakkoekstrofia on synnynnäinen virtsateiden rakennepoikkeama. Sikiöaikana virtsarakko ja vatsanpeitteet eivät ole sulkeutuneet, joten rakko näkyy pienenä avoimena limakalvovälynä alavatsalla. (Munuais- ja maksaliitto 2022a.) Rakon kaula ja sulkijalihakset ovat auki ja huonosti kehittyneet (Taskinen 2022). Pojilla virtsaputki sijaitsee peniksen yläpinnalla avoimena kouruna paisuvaiskudoksen yläpuolella ja paisuvaiskudos jakautuu kahteen osaan peniksen reunoille (Ala-Mello 2015). Penis on lyhyt, litteä ja ylöspäin käyrä. Eturauhanen on halki ja kivesten laskeutumishäiriö on yleistä. Tytöillä häpykieli jakautuu kahteen osaan jääden klitoriksen tyveen. Emätin on lyhyt ja kohtu voi olla poikkeava. (Lahdes-Vasama 2013, 346.) Luinen lantio rengas on avoin ja ei ole sulkeutunut edestä. Virtsan johtimet aukeavat alavatsalla sijaitsevaan "rakkolevyyn". Lapsen peräaukko voi näyttää sijaitsevan hieman tavallista edempänä, vaikka yleensä se on oikeassa kohdassa. (Ala-Mello 2015.)

Usein sairauteen liittyy virtsarakon hallinnan puute (inkontinenssi), joka johtuu usein rakon pienestä koosta ja puutteellisesta pidätyskyvystä leikkauksesta huolimatta (Taskinen 2022). Virtsanjohtimet kulkevat normaalisti virtsarakon seinämän läpi takaa-alhaalta (Solunetti 2006). Rakkoekstrofiassa virtsanjohtimet laskeutuvat ja avautuvat rakkoon (Ala-Mello 2015).

Virtsanjohdinten epänormaali asento voi aiheuttaa virtsan takaisin virtaamisen munuaisiin (National Organization for Rare Disorders 2022).

Virtsateiden rakennepoikkeamat voidaan jaotella kolmeen osaan. Epispadia on taudin lievin muoto. Epispadiassa virtsarakko on sulkeutunut, mutta virtsaputki on jäänyt avonaiseksi. Rakkoestrofia on taudin toiseksi vaikein muoto.

(Munuais- ja maksaliitto 2022a.) Rakkoekstrofiaa sairastavalla on aina myös epispadia, mutta epispadiaa voi esiintyä itsenäisenä rakennepoikkeavuutena (Terveyskylä 2021a). Rakkoekstrofiassa ja epispadiassa ei yleensä esiinny munuaisongelmia. Kloakaekstrofia on taudin vaikein muoto, siinä virtsaputken halkioon liittyy vaikea paksu- ja peräsuolen rakennepoikkeavuus.

Kloakaekstrofiassa normaali virtsaaminen ei ole ikinä mahdollista, useimmille tehdään suoliavanne. (Munuais- ja maksaliitto 2022a.)

Rakkoestrofiaan voi liittyä lisäksi muita rakennepoikkeamia, kuten esimerkiksi virtsan takaisinvirtaus. Rakkoekstrofiaan liittyy nivustyrän riski, nivustyrä havaitaan yli 80 %:lla pojista ja yli 10 %:lla tytöistä. Selkärangan rakennepoikkeavuuksia esiintyy noin 7 %:lla. Tytöillä kohdunkaula on laskeutunut ja emätinaukko on usein ahdas. Sydän- ja lonkkavikoja voi esiintyä liitännäissairautena, mutta ne ovat harvinaisempia. (Terveyskylä 2021a.)

Rakkoekstrofian syytä ei edelleenkään tiedetä. Rakenteiden kehittymisen poikkeamat tapahtuvat sikiönkehityksen varhaisessa vaiheessa.

Rakkoekstrofiaan voi liittyä erilaisia oireyhtymiä ja kromosomipoikkeavuuksia, useimmiten se kuitenkin esiintyy ainoana rakennepoikkeamana.

Rakkoekstrofian periytymiseen ei ole tunnistettu, tai löydetty yksittäistä geeniä sairauden taustalta. Alttiusgeenit ja monitekijäinen periytymistapa voivat vaikuttaa taustalla. (Ala-Mello 2015.) Periytymisen riski kasvaa 1 %:lla, jos lähisukulaisella on rakkoekstrofia (Taskinen 2022). Tutkimusten mukaan hedelmällisyshoitojen kautta syntyneet lapset ovat 7-kertaisessa riskissä sairastua rakkoekstrofiaan (Urology Care Foundation 2022).

2.2 Diagnosointi

Rakkoekstrofia diagnosoidaan yleensä vastasyntyneenä, nykyaikana joskus jopa ennen syntymää ultraäänitutkimuksella (Terveyskylä 2021b).

Rakenneultrassa tulisi tarkistaa, että rakossa on virtsaa. Usein tarkistuksesta huolimatta rakkoekstrofiavauvat menevät tarkistuksesta läpi terveenä, eikä rakkoekstrofiaa huomata ennen syntymää. (Association for the Bladder Exstrophy Community 2022.)

Rakkoekstrofia on sairautena niin harvinainen, että vaikka se nähdään ulkoisesti vastasyntyneellä heti synnytyksen jälkeen, sairautta ei välttämättä tunnisteta heti. Moni hoitaja tai lääkäri ei ole ennen nähnyt rakkoekstrofiaa. Joskus tarvitaan erikoislääkäri vahvistamaan sairausnimike ja kertomaan samalla, onko vastasyntynyt lapsi tyttö vai poika sukupuolielinten perusteella. (Association for the Bladder Exstrophy Community 2022.)

Rakkoekstrofia diagnoosin varmistuttua, tarkistetaan ettei potilaalla ole muita rakennepoikkeavuuksia elimissä. Näitä tutkimuksia ovat muun muassa keuhkojen ja vatsan alueen röntgen, vatsan ultraäänitutkimus sisäelinten kunnon tarkistamiseksi ja usein tehdään myös sydämelle ultraäänitutkimus. Muiden poikkeavuuksien löytyminen on kuitenkin harvinaista. (Terveyskylä 2021b.)

3 Rakkoekstrofian hoito

3.1 Kirurginen hoito

Rakkoekstrofian korjausleikkauksien tavoitteita ovat virtsarakon sulkeminen, virtsarakon kasvaminen lapsen mukana, ylempien virtsateiden toiminnan säilyttäminen ja sukupuolielinten uudestaan rakentaminen (Anand & Lotfollahzadeh 2021). Ekstrofiapotilaille tyypillistä on pidätyskyvyttömyys ja pojilla peniksen epämuotoisuus (Lahdes-Vasama 2013, 346).

Korjausleikkauksien tavoite on saavuttaa hyvä virtsan pidätyskyky ja mahdollistaa sukupuolielämä tulevaisuudessa (Anand & Lotfollahzadeh 2021).

Rakkoekstrofian korjausleikkauksissa on käytössä keskenään eriäviä tapoja ja hoitolinjoja. Käytännössä leikkaustekniikat vaihtelevat leikkauksen ajoituksen, sekä leikkaustavan kesken. (Terveyskylä 2021c.) Kansainvälisesti on käytössä kaksi eri leikkaustekniikkaa, täydellinen korjaus ja vaiheittainen korjaus. Leikkaustekniikat eroavat toisistaan, sillä täydellinen korjausleikkaus suoritetaan yhdellä toimenpiteellä ja vaiheittainen korjaus sisältää kolme eri toimenpidettä. (Mayo Clinic 2022.)

Yleisempi hoitomuoto on vaiheittainen korjausleikkaus. Leikkaukset suoritetaan kolmessa osassa. (Anand & Lotfollahzadeh 2021.) Nämä kolme kirurgista toimenpidettä ovat rakkoekstrofian sulkuleikkaus, epispadian korjaus ja rakonkaulan korjaus, jolla parannetaan pidätyskykyä (Terveyskylä 2021d).

Suomessa tavoitteena on sulkea rakkoekstrofia 72 tunnin sisällä syntymästä, koska lantio on tällöin muovautuvampi ja edestä avoin lantio saadaan suljettua ilman, että lantioluita tarvitsee katkaista (Terveyskylä 2021d). Toisinaan saatetaan päätyä viivästettyyn sulkuun, esimerkiksi 1–2 kuukauden iässä (Taskinen 2022). Leikkauksessa suljetaan avoimen lantion lisäksi virtsarakko, avoin rakon kaula sekä virtsaputken alkuosa. Tyttölapsilla pyritään rakentamaan koko virtsaputki heti. Lantion sulun ollessa vaikeaa, lantion luita saatetaan joutua katkaisemaan, se ei kuitenkaan vaikuta myöhempisiin hoitoihin. (Terveyskylä 2021d.)

Sulkuleikkauksen jälkeen lapsi on alaraajavedossa kolme viikkoa.

Alaraajavedossa jalat pidetään vetolaitteen avulla ylöspäin suunnattuna ja yhdessä. Alaraajavedon tavoite on vähentää jännitystä leikatulla sulkualueella. Tyypillisesti vatsanpeitteisiin laitetaan katetri virtsanjohtimesta ja virtsarakosta, katetrit asetetaan puuttuvan navan kohdalle. Katetrit poistetaan hieman ennen alaraajavedon lopetusta. Myöhemmin sulkuleikkauksesta toipumisen jälkeen tehdään lonkkien tutkimus. Ensimmäisen kerran lonkkien tutkimus tehdään 3–4

viikon päästä sulkuleikkauksesta, kun lasta ollaan kotiuttamassa alaraajavedon jälkeen. (Terveyskylä 2021d.)

Epispadian korjausleikkaus ajoittuu pojilla tyypillisesti noin yhden vuoden ikään. Leikkauksessa virtsaputki rakennetaan peniksen kärkeen tai sen läheisyyteen. Virtsaputki siirretään paisuvaiskudosten alapuolelle, jossa se tyypillisesti miehillä sijaitsee. Operaation yhteydessä ylöspäin käyristyvän peniksen asentoa pyritään korjaamaan ja samalla hieman lyhyttä penistä pyritään saamaan paremmin esiin. (Terveyskylä 2021d.) Tyttöillä sukuelimien korjaus painottuu usein enimmäkseen ensimmäiseen leikkaukseen (Promm & Roesch 2019). Sukupuolielinten muovaus vaatii yleensä useita korjausleikkauksia (Lahdes-Vasama 2013, 346).

Kolmannessa toimenpiteessä korjataan virtsarakon kaula pidätyskyvyn parantamiseksi. Toimenpide pyritään tekemään lapsen ollessa leikki-ikäinen, noin 3–5 vuoden ikäinen. Rakon tilavuuden tulee olla riittävä, noin 80–100 ml, jotta leikkaus voidaan tehdä. (Promm & Roesch 2019.) Tyypillisesti leikkaus tehdään, koska sulkijalihakset eivät toimi. Leikkauksen tarkoitus on rakentaa rakon kaula ahtaammaksi niin, että virtsaaminen onnistuu, mutta kastelu jää pois. Lähes aina leikkauksessa joudutaan uudelleenistuttamaan potilaan virtsanjohtimet. (Terveyskylä 2021d.)

Leikkauksen jälkeen lapsella on yleensä kummassakin virtsanjohtimessa virtsakatetri. Katetrit voidaan poistaa 1–2 viikon kuluttua, katetriin poiston jälkeen lapsi pääsee yleensä kotiin toipumaan. Lapsella on lisäksi virtsaputkessa katetri, joka poistetaan yleensä kahden viikon kuluttua. Neljäs katetri tulee vatsanpeitteitten kautta, tämä suljetaan kolmen viikon kuluttua leikkauksesta, jonka jälkeen seurataan virtsaamisen onnistumista. Tämä katetri poistetaan lopullisesti vasta, kun virtsaaminen onnistuu. Toipuminen rakon kaulan korjausleikkauksesta edellyttää lapselta 1–2 kuukauden poissaoloa päivähoidosta. (Terveyskylä 2021d.)

Korjausleikkaukset edesauttavat rakon kasvua, mutta leikkauksista huolimatta virtsarakko jää yleensä normaalia pienemmäksi (Taskinen 2022). On melko

yleistä, että rakkooa joudutaan suurentamaan lapsen ollessa kouluikäinen. Rakon laajentamiseen käytetään yleensä ohut- tai paksusuolesta otettavaa palaa. (Ala-Mello 2015.) Virtsarakosta tehdään pieni kuppi ja suolen palasta tehdään toinen, hieman isompi kuppi, jotka yhdistetään. Siitä tulee isompi säiliö, jota kutsutaan suolirakoksi. Yleensä leikkauksen yhteydessä virtsaputkea rakennetaan tiukemmaksi.

Suolirakko ei supistu, joten suolirakon kanssa eläminen edellyttää jatkuvaa toistokatetrointia. Toistokatetrointia varten rakennetaan useimmiten vatsanpeitteeseen katetrointikanava. Rakko tyhjenetään sen kautta 4–5 kertaa päivässä. Suolirakkoon liittyy toisinaan neste- ja happoemästäsapainon ongelmia. Se saattaa lisätä rakkosyövän riskiä ja altistaa virtsarakkokiville ja tulehduksille. (Munuais- ja maksaliitto 2022a.)

Napa on yleensä jouduttu poistamaan sulkuleikkauksessa, koska se sijaitsee liian alhaalla ja saattaa alistaa esimerkiksi tyrälle ja infektioille (Taskinen 2022). Napa uudelleenrakennetaan myöhemmin. Myös arpien korjausleikkaukset ovat osa hoitopolkua. Ne tehdään usein aikuisiän kynnyksellä, koska alavatsan leikkausarpi on syventynyt ja levinnyt ajan saattelemana. (Terveyskylä 2021d.) Tutkimusten mukaan napa on tärkeä esteettinen merkki useimmille. Leikkauksella saadaan aikaan normaalimpi ulkonäkö. (Boston Children's Hospital 2022.)

3.2 Konservatiivinen hoito

Virtsateiden rakennepoikkeavuudet altistavat lapsen virtsatieinfektioille (Jalanko 2021a). Lasten virtsatieinfektiot hoidetaan aina antibiooteilla, pois lukien suolirakkopotilaat, joilla lievien tulehdusten hoidoksi saattaa liittyä tiheämpi katetrointiohjelma ja huuhtelut (Taskinen 2022). Usein pienille lapsille annetaan sairaalahoidossa suonensisäisiä antibiootteja, isommat lapset hoidetaan kotona suun kautta annettavilla lääkkeillä. (Jalanko 2021b.) Käypä hoito -suosituksen potilasohjeessa sanotaan, että estolääkitystä voidaan harkita erityisesti, jos

lapsella on virtsateissä rakennepoikkeavuus (Määttänen, Tarnanen, Wuorela, Sipilä, Valtonen & Arikoski 2019).

Vaippaihottuma aiheutuu virtsan ja ulosteen hautumisesta vaipassa. Ihon hautuminen kosteassa aiheuttaa iho ärsytystä. Vaippaihottuma ilmenee ihon punotuksena takapuolessa ja taifeissa. Ärtynyt iho on arka ja kipeä. Antibioottikuuri voi pahentaa vaippaihottumaa. Vaippaihottuman ehkäisyssä tärkeintä on riittävän usein tapahtuva vaipan vaihto ja eritteiden pesu vedellä. Saippuapesua tulisi välttää, erityisesti jos iho on jo päässyt ärtymään. Ilmakylvyt ovat hyvä itsehoitokeino. Ärtynyttä iho aluetta rasvataan sinkkioksidia sisältävällä voiteella muutamia kertoja päivässä. (Jalanko 2021c.)

Rakkoekstrofiassa virtsaputken sulkijalihas ei toimi kuten normaalisti, pitokyky on puutteellinen ja rakon tilavuus on normaalia pienempi, joista aiheutuu inkontinenssia (Lahdes-Vasama 2013, 355). Toisinaan rakkoekstrofiapotilaan rakkoa voidaan yrittää kasvattaa antikolinergisilla lääkkeillä ja yökastelun hoidossa voidaan käyttää desmopressiinia kuten terveilläkin lapsilla. Näiden teho rakkoekstrofiapotilailla ei kuitenkaan ole osoittautunut kovin tehokkaaksi. (Taskinen 2022.)

Yökastelusta voi oppia pois kasteluhälyttimen avulla. Perhe voi itse hankkia kasteluhälyttimen, tai lainata sen omalta terveysasemalta. Perheen tulisi sitoutua hälytinhoitoon vähintään kuuden viikon ajaksi, sillä hoitovaste voi ilmetä hitaasti. Ennen nukkumaan menoa lapsi käy virtsaamassa, jonka jälkeen alusvaatteisiin asetetaan hälytinanturit. Anturit reagoivat kosteuteen, joka laukaisee hälytyksen. Lapsen herättyä hälytykseen, käy hän tyhjentämässä rakkonsa uudelleen. Tämän jälkeen anturit asetetaan uudelleen paikalleen. Jos hoidosta ei ole mitään vastetta kuuden viikon jälkeen, on syytä harkita lopettamista. Hoidon voi tarvittaessa uusia 4–6 kuukauden kuluttua. Haittavaikutuksia hälytinhoidosta ei ole. (Venhola 2008, 2121.)

Kastelua provosoivat huonot virtsaamistavat, hätäinen virtsaus, vähäinen tai erityisen runsas juominen, virtsatieinfektiot ja ummetus. Lapsen hidas henkinen

kehitys myös vaikeuttaa rakon hallinnan oppimista. (Lahdes-Vasama 2013, 355.)

Intensiivisenkään harjoittelun avulla kaikki rakkoekstrofiaa sairastavat lapset eivät saavuta normaalia virtsausta tai opi kuivaksi. Rakkoekstrofialapsen pottaharjoittelu on vaativaa ja työlästä, koska lapsen on vaikea ymmärtää mitä virtsaaminen tarkoittaa ja koska virtsainkontinenssi on hyvin vaikeaa. (Taskinen 2022.) Eli harjoittelun tavoitteena on opettaa lapselle, mitä virtsaaminen ylipäättään tarkoittaa ja opetella säännöllistä virtsalla käyntiä. Harjoittelun avulla pyritään myös saamaan rakko tyhjenemään mahdollisimman hyvin. (Terveyskylä 2021c.)

Toistokatetroinnin avulla tyhjenetään säännöllisesti virtsarakko, joka ei tyhjene spontaanisti (TYKS 2020). Toistokatetrointi tarkoittaa, että virtsarakkoon viedään katetri virtsaputken kautta. Yleensä toistokatetrointi tehdään 4–5 kertaa päivässä rakon tyhjentämiseksi. (Terveyskylä 2021c.) Katetroinnin voi tehdä joko potilas itse, tai omainen, esimerkiksi lapsella vanhempi (TYKS 2020).

Lasta voi auttaa katetroinnin opettelussa esimerkiksi pelillä. Sopiva aika alkaa opettamaan lasta itse tyhjentämään oman rakkonsa on silloin, kun lapsi alkaa näyttämään kiinnostusta sitä kohtaan (yleensä tapahtuu noin 3–5 –vuotiaana). Coloplast on tehnyt Pissapelin, joka on hauska tapa oppia uusi asia. Korttipelin voi löytää Coloplastin nettisivuilta, ja sieltä sen voi tulostaa itselleen. Pissapeli ei kuitenkaan korvaa oikeita käyttöohjeita, vaan se on tarkoitettu apuneuvoksi. Parhaan ohjauksen katetrin käytöstä saa keskustelemalla lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa. (Coloplast 2022.)

3.3 Jatkohoito

Monet rakkoekstrofian hoitoon liittyvät leikkaukset ovat komplikaatioalttiita, tämän takia valitettavan usein joudutaan tekemään suunniteltujen leikkausten lisäksi ylimääräisiä toimenpiteitä. Hoitoon liittyvien leikkausten lisäksi

rakkoekstrofialapset käyvät lasten urologisella poliklinikalla seurannassa 1–2 vuoden välein. (Terveyskylä 2021c.)

Poliklinikkakäyntien yhteydessä tarkistetaan munuaisten toiminta, pidätyskyky, virtsaamiseen liittyvät ongelmat, sukupuolielinten ulkonäkö sekä toiminta ja mahdollinen lisätoimenpiteiden tarve. Käyntien aikana tehdään yleensä myös virtsaelinten ultraäänitutkimus, mitataan virtsasuihku ja jäännösvirtsa.

Tarvittaessa voidaan ottaa myös veri- ja virtsakokeita, sekä antaa virtsaamistapoihin liittyvää ohjausta. Seurantakäynnit jatkuvat useimmilla potilailla myös aikuisiässä. Rakon laajennusleikkaus suolen avulla vaatii säännöllistä lisäseurantaohjelmaa. (Terveyskylä 2021c.)

Rakkoekstrofia ei vaikuta suoraan liikuntakykyyn, mutta ekstrofiasta aiheutuva avoin lantio voi aiheuttaa poikkeavaa askeltamista. Normaaliin kävelyyn se ei kuitenkaan vaikuta. Poikkeava askeltaminen voi vaikuttaa urheiluharrastuksien valintaan. (Terveyskylä 2021c.)

4 Rakkoekstrofia lapsella

4.1 Lapsen tukeminen

Pitkäaikaissairaus on lapselle psyykinen riskitekijä (Soisalo 2012, 121).

Pitkäaikaissairaus tuo mukanaan haasteita lapselle itselleen, hänen läheisille ja perheelleen. Lapsen mielenmaisemaan vaikuttaa kokemus erilaisuudesta muihin ikätovereihinsa verrattuna. Heikko itsetunto voi liittyä sairauteen, lääkitykseen tai lapsen ulkonäköön. (Gray 2010, 270–271.) Sairaus voi aiheuttaa esimerkiksi kykenemättömyyden tunnetta ja heikkoa itsetuntoa (Moilanen 2004, 363).

7–12-vuotiailla sosiaalis- emotionaalisessa kehityksessä tapahtuu paljon muutoksia. Lapsella on vahva tarve kuulua johonkin ja olla osa yhteisöä. Tunnesäätelytaidot kehittyvät ja riippumattomuus vanhemmista lisääntyy.

(Soisalo 2012, 117.) Myös ulkonäköpaineet heräävät tämän ikäkauden aikana. Lapsen kanssa voi puhua siitä, ettei kenenkään tarvitse olla täydellisen näköinen. Myös koskettamisella on suojaava ja vahvistava vaikutus. Lapselle on tärkeää viestittää, että hän on hyvä ja arvokas sellaisena kuin on. (Juusola M. 2010, 48–49.)

Hyvä itsetunto tukee pitkäaikaissairaana lapsen tyytyväisyyttä itseensä ja elämäänsä (Mielenterveystalo 2022). Lapsi tarvitsee uskoa omaan vahvuksiinsa ja tulevaisuuteensa. Vanhemmat voivat tukea lapsen itsetuntoa kannustamalla lapsestaan parhaat puolet esiin, sekä luomalla ympäristön, jossa lapsi voi kehittää lahjojaan. Luova toiminta vahvistaa itsetuntoa, sekä lisää ihmisen rohkeutta tuoda itseään esiin. Lapsen itsetuntoa vahvistaa yhteenkuuluvuus, turvallisuus ja aikaansaamisen tunne. (Juusola M. 2010, 153–154.)

Sairaus voi uhata lapsen pärjäävyyden tunnetta ja selviytymistä ikätovereiden tasoisesti (Moilanen 2004, 368). Lapsen pärjäävyyttä voi tukea, sillä pärjäävyys ei ole synnynnäinen ominaisuus, vaan se kehittyy pikkuhiljaa lapsen ollessa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Lapsen arkista käyttäytymistä seuraamalla pystyy arvioimaan lapsen haavoittuvuutta ja sitä, kuinka paljon hän tarvitsee tukea pärjäävydessä. Aikuinen voi rohkaista lasta pienissäkin asioissa, kuten kannustamalla lasta menemään ja sanoittamalla, että lapsi pystyy ja kykenee haluamiinsa asioihin. Selviytyminen vaikeistakin kokemuksista synnyttää lisää pärjäävyyttä. (Munuais- ja maksaliitto 2020.)

Pitkäaikaissairas lapsi on erityispiirteistään huolimatta tavallinen lapsi, joka haluaa tehdä samoja asioita ja unelmoida tulevasta samoin kuin ikätoverinsa. Näissä asioissa lasta auttaa parhaiten perheen ja läheisten läheisyys, tuki ja rohkaisu, jonka avulla pyritään tukemaan tunteiden ilmaisua ja käsittelyä, oma-aloitteisuutta, itsenäisyyttä sekä vastuunottoa omista asioista. Vanhempien tulisi ymmärtää, että sairaasta lapsesta välittäminen ei tarkoita ylihuolehtivuutta, vaan lapsen kehityksen ymmärtävyyttä ja rohkaisevaa tukemista. Lapsi oppii tuen avulla itsekin hyväksymään mahdolliset rajoituksensa ja käyttämään kaikkia fyysisiä ja psyykkisiä voimavarojaan, sekä kasvamaan tasapainoiseksi

aikuiseksi. (Vilen, Vihunen, Vartiainen, Siven, Neuvonen & Kurvinen 2013, 345–346.)

4.2 Lapsen kokemus ja tiedon tarve

Jokainen lapsi reagoi sairauteen yksilöllisesti (Vilen ym. 2013, 341). Lapsesta riippuen kokemukset sairastamisesta voivat olla hyvin erilaisia. Toinen voi kärsiä psyykkisesti paljon, kun taas toinen on sopeutuvaisempi. Hyvä perusturvallisuus tukee lasta kohtaamaan pelottaviakin asioita, kuten sairaalaan joutumista. Perusturvallisuuden kokemus voi auttaa lasta kohtaamaan sairauden aiheuttaman erilaisuuden tunteen luottavaisella mielellä. (Moilanen 2004, 369.)

Sairastaminen aiheuttaa lapselle ja nuorelle pelkoja. Lasten pelot voidaan jakaa kehitykseen kuuluviin pelkoihin, sekä traumaattisen kokemuksen aiheuttamaan pelkoon. Kouluikäiselle lapselle tyypillisiä pelkoja ovat kipu ja erilaisten toimenpiteiden pelko. Lapsi voi pelätä oman toimintakykynsä menettämistä ja kuolemaa. Murrosikää lähenevä lapsi on erityisen huolestunut ulkonäöstään ja itsenäisyyden menettämisestä. (Vilen ym. 2013, 342.) Koulussa pitkäaikaissairas lapsi voi kokea saavansa erilaista kohtelua kuin muut ja pelätä tulevansa kiusatuksi (Gray 2010, 270–271). Myös perheen sopeutuminen sairauteen heijastuu lapsen kokemuksiin ja voivat näin edesauttaa tai heikentää paranemista (Moilanen 2004, 363).

Pitkäaikaissairauden kanssa elävät kouluikäiset ovat suuremmassa riskissä kärsiä stressistä, ahdistuksesta ja masennuksesta kuin muut saman ikäiset. Oireet voivat koulussa näyttäytyä erityisesti siirtymätilanteissa, kokeissa ja ennen tai jälkeen lääketieteellisten toimenpiteiden tai sairaalajaksojen. (Gray 2010, 270–271.)

Kouluikäinen lapsi tai nuori ymmärtää jo hyvin sairastumisen syitä, sekä sen tutkimista ja hoitoa. Pitkäaikaissairaus voi kuitenkin masentaa lasta, ja hän kärsii joutuessaan eroon normaalista arjesta. Sairaalassa olon aikana lapsi saattaa joutua olemaan pois koulusta, eikä hänellä ole aina mahdollisuutta

nähdä kavereita. Aktiivinen elämä muuttuu passiivisemmaksi sairaan elämäksi. (Vilen ym. 2013, 341.) Lapsi voi kokea ahdistusta hallinnan menettämisestä ja kokea ettei voi vaikuttaa häntä koskeviin päätöksiin (Gray 2010, 270–271). Tämän takia lapsen ja nuoren on tärkeää saada vaikuttaa mahdollisimman paljon omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin (Vilen ym. 2013, 341).

Lapsen saapuessa sairaalaan suunniteltua toimenpidettä varten häntä on tärkeää valmistella toimenpiteeseen. Valmistamisen tavoitteena on lapsen pelkojen vähentäminen ja yhteistyökyvyn lisääntyminen. (Vilen ym. 2013, 344.) Lapsen ahdistusta voi helpottaa esimerkiksi miettimällä valmiiksi sopivia menetelmiä lapsen valmisteluun ja tunteiden purkuun. Lapsen toimenpiteestä aiheutuvaa stressiä saattaa lievittää tuttu henkilökunta ja keskustelu heidän kanssaan. (Lastenneurologian hoitajat ry 2016.)

Lapsen ahdistus ja pelko sairaalakäyntiin liittyen voi laskea kipukynnystä, pidentää toipumisaikaa ja jättää pitkäaikaisia psyykkisiä jälkiä vaikuttaen myös tuleviin hoitokäynteihin (Lastenneurologian hoitajat ry 2016). Lapselle on tärkeää kertoa rehellisesti, miksi sairaalaan mennään, mitä siellä tehdään ja milloin sairaalasta pääsee kotiin. Lapsen valmistaminen toimenpiteisiin edistää pelkojen vähenemistä ja toimenpiteen jälkeistä toipumista. Se lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja luottamusta sairaalan henkilökuntaan. (Vilen ym. 2013, 344.)

Lapsen valmistelussa lapsen ikä, luonteenpiirteet ja kehityksen vaihe vaikuttaa siihen, minkälaista valmistelua hän tarvitsee. Kouluikäiselle on hyvä kertoa sairaalaan joutumisesta hyvissä ajoin. Mitä vanhempi lapsi on, sitä enemmän hän hyötyy siitä, että saa rauhassa sulatella sairaalaan menoa. Kouluikäinen lapsi ymmärtää jo hyvin perusteluja ja hän haluaa olla perillä sairauteensa ja hoitoonsa liittyvistä kysymyksistä. (Vilen ym. 2013, 345.)

Lapsen psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kehitys voivat häiriintyä sairaalassaolon aikana. Liikunnan ja ruokavalion rajoitukset voivat haitata lapsen kasvua ja kehitystä. (Vilen ym. 2013, 349.) Lapsi voi joutua kokemaan rajoituksia liikunnassa esim. kirurgisen operaation jälkeen. Liikunta on monille lapsille hyvän mielen ja mukavan yhdessä olon lähde. Liikunta voi myös toimia

lapselle aggression purkautumiskanavana. Liikunnan rajoitukset rasittavat eniten juuri uuden liikunnallisen taidon oppineita lapsia. Pitkään vuodelepoon määrääminen voi rasittaa tai taannuttaa lasta. (Moilanen 2004, 367–368.)

Jatkuva huolenpito ja hoidon aiheuttamat rajoitukset sairaalassa vaikuttavat lapsen kykyyn toimia itsenäisesti (Vilen ym. 2013, 349). Lapsi voi kokea hoivan kiusallisena ja intymiteettiä loukkaavana. Lapsi haluaisi pukeutua ja peseytyä itse. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen jatkuva ja liiallinen hoivaaminen voi taannuttaa hänen henkisen kehityksensä ja estää hänen luonnollisen kasvunsa kohti itsenäisyyttä. (Moilanen 2004, 368.)

Sairaalaan kotiutuessa on mahdollista, että lapsi taantuu hetkellisesti kehityksessään. Sairaalahoidon jälkivaikutuksena lapsi voi osoittaa välinpitämättömyyttä vanhempia kohtaan, tai olla takertuva ja erittäin huomionkipeä. Lapsella voi esiintyä uusia käyttäytymismuotoja ja hänessä saattaa näkyä arkuutta tai yliaktiivisuutta. (Vilen ym. 2013, 352.)

Kun lapsi on kotiutunut sairaalasta, hänen kanssaan on hyvä käsitellä sairaalassa oloa niin kauan kuin lapsi itse kokee tarpeelliseksi. Kouluikäinen lapsi voi käsitellä asiaa esimerkiksi piirtämällä tai kirjoittamalla tarinoita sairaalokokemuksestaan. (Vilen ym. 2013, 352.)

4.3 Lapsen kanssa sairaudesta puhuminen

Lapsella on oikeus saada tietoa sairaudestaan hänen ikätasoaan ja ymmärrystään vastaavalla tavalla. Vaikeassakin tilanteessa keskustelun sävyn tulee olla empaattinen ja kannustava. (Lönqvist 2014, 57.) Lapsi tarvitsee tietoa siitä, kuinka sairautta hoidetaan ja että asiaan saadaan apua (Munuais- ja maksaliitto 2020).

Lasta tulee kannustaa puhumaan aina, kun jokin asia mietityttää häntä. Tietoisuus siitä, että vaikeistakin asioista voidaan puhua, ja kaikkea saa kysyä, luo lapselle turvallisuuden tunnetta. Ilman tietoa lapsi saattaa luoda selityksiä

itse. Lapsen keksimät selitykset voivat olla paljon hurjempia, kuin mitä asia todellisuudessa on. (Munuais- ja maksaliitto 2022a.)

Lapsen kanssa sairaudesta puhumisen voi aloittaa liittämällä kyseisen asian johonkin lapsen aiemmin ilmaisemaan havaintoon, kokemukseen tai kysymykseen. Keskustelun voi myös aloittaa arkielämän esimerkkien kautta. Lapselle tulee antaa tilaa ja aikaa kertoa omista ajatuksistaan. (Juusola A. 2021, 133.) Lasta ei tule painostaa puhumaan asiasta, on tärkeää luoda turvallinen ympäristö, jossa lapsi pystyy puhumaan, kun hän on siihen valmis (Henning-Trestman 2018). Kouluikäisen kanssa keskustellessa on tärkeää, että tilanne on rauhallinen ja kiireetön. Aikuisen kannattaa käyttää puheessa kunnioittavaa sävyä ja osoittaa lapselle, että hänet nähdään kypsänä keskustelukumppanina ja hän on siihen jo kyvykäs. (Juusola A. 2021, 133.)

Konkreettisia keinoja vanhemmalle kohdata lapsi ja hänen tunteensa, sekä auttaa lasta selviämään kaikkien tunteiden kanssa on kuunnella aktiivisesti. Välillä lapselle riittää vain empaattinen hiljaisuus ja läsnäolo. Reagoimalla aktiivisesti lapsen tunteisiin, vanhempi osoittaa ymmärrystä ja välittämistä. Aikuinen voi tarvittaessa auttaa lasta sanoittamaan tunteitaan. Myös fyysinen kosketus luo lapselle turvallisuuden tunnetta. Ellei lapsi erikseen pyydä, vanhemman tulisi välttää liikaa neuvomista ja asioiden ratkaisua. Mitä enemmän aikuiset tarjoavat lapselle ratkaisua, sitä vahvemmin lapset vastustelevat keskustelua tai lopettavat keskustelun kokonaan. (Juusola A. 2021, 112–113.)

Keskustelun aikana lapselle kannattaa esittää avoimia kysymyksiä, niiden avulla syntyy käsitys siitä, millä tasolla lapsi ymmärtää tai mitä tietoa lapselta jo löytyy. Lapsen osallisuus asian käsittelyssä lisääntyy, kun hän saa esittää myös omia kysymyksiä. Keskustelun edetessä, on hyvä välillä varmistaa, että keskustelun molemmat osapuolet ovat tulleet ymmärretyiksi oikein. On hyvä käyttää lapsen käyttämiä sanoja, mikä usein lisää lapsen kokemusta siitä, että hän on tullut kuulluksi. Kun käytämme lapsen sanoja, joita lapsi varmasti ymmärtää, puhumme lapsen tasoisesti. (Juusola A. 2021, 133, 162.)

Lapselle ei tarvitse kertoa kaikkea sairaudesta kerralla, lyhyempikin selvitys asioista riittää (Munuais- ja maksaliitto 2020). Lapsi voi kuormittua liiasta informaatiosta, joten puhe tulee pitää ymmärrettävänä (Henning-Trestman 2018). Lapsi tarvitsee aikaa asioiden ymmärtämiseen ja asioihin palataan lapsen kasvu ja kehitys huomioiden. Lapsen kasvaessa voi herätä uusia kysymyksiä, ja myös sairaus voi muuttua ajan kuluessa. (Munuais- ja maksaliitto 2020.) Sairaudesta puhuttaessa on kuitenkin tärkeää pitäytyä totuudessa ja välttää lupaamasta asioita, joita ei voi taata. Vanhempi voi myös näyttää omia tunteitaan, sekä myöntää rehellisesti, jos ei tiedä vastausta kaikkeen. (Henning-Trestman 2018.)

Alakouluikäisen lapsen kanssa voi jo koittaa erilaisia keinoja motivoida muunkinlaista vastausta kuin vaan "en mä tiedä". Siihen voi aikuisena todeta "Kaikkea ei tarvitsekaan tietää, mutta haluaisitko kertoa minulle jotain tunteistasi ja ajatuksistasi?". Kertomuksessa pitää pysyä faktoissa ja yksinkertaisissa selityksissä, mutta keskustelua voi laajentaa enemmän lapsen omiin mahdollisiin kysymyksiin. Näin lapsi saa osallistua asian käsittelyyn. Lapselle voi myös jo vähän rohkeammin sanoittaa aikuisen omia tunteita ja näin hakea lapsen sanoja kokemukselle: "Onhan tämä äidistäkin hämmentävää, mitä sinä ajattelet?". Lasta voi ja kannattaa myös halata ja luoda näin turvaa. (Juusola A. 2021, 162.)

Lapsen kanssa keskustellessa kielen käyttöä kannattaa miettiä. Sairauksien kohdalla itseen tai minään liittyvä kielenkäyttö voi olla hämmentävää ja lisätä lapsen ahdistusta. Lapsen toiveille voi antaa tilaa ja lähteä vähän niihin mukaankin. Joskus voi olla lapselle helpompaa hyväksyä todellisuus, jos saa kokemuksen siitä, että joku ymmärtää miten paljon jotain toivomme. (Juusola A. 2021, 112–113, 163.)

5 Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön menetelmäksi valitsimme toiminnallisen toteutustavan. Tämän opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa opas rakkoekstrofiaa sairastaville alakouluikäisille lapsille tueksi sairauden käsittelyyn ja sen ymmärtämiseen. Työn tavoite on, että lapset saavat ikänsä tasoista tietoa rakkoekstrofian hoidosta ja sairauden kanssa elämisestä.

6 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulussa opinnäytetyö toteutetaan tutkimuksellisena tai toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö vastaa työelämässä tunnistettuihin tarpeisiin ja sen avulla etsitään ratkaisua tunnistettuun ongelmaan. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2022.) Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu tutkiva asenne. Toiminnallisessa opinnäytetyössä se tarkoittaa valintojen tarkastelua ja valinnan perustelua aihetta koskevan tietoperustan avulla. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154.)

Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää kirjallisen raportin ja toiminnallisen osuuden, eli tuotoksen (Karelia-ammattikorkeakoulu 2022). Tuotos voi olla esimerkiksi opetusvideo, opas, ohjeistus tai jonkin tapahtuman tai tilaisuuden suunnittelu (Airaksinen 2009). Toiminnallisen opinnäytetyön tietoperusta kootaan luotettavasta oman alan kirjallisuudesta (Vilkkä & Airaksinen 2003,154).

Toiminnallisella opinnäytetyöllä on useimmiten ulkopuolinen toimeksiantaja (Karelia-ammattikorkeakoulu 2022). Toimeksiantajana voi olla esimerkiksi työnantaja, erilaiset yhdistykset, seurat ja liitot. Aiheen valinnassa on tärkeää,

että aihe motivoi kirjoittajaa ja syventää omaa asiantuntemusta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 19, 23.)

Työmme aihe valikoitui, kun otimme tammikuussa 2022 yhteyttä Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelijaan Hanna Lehtoseen. Opinnäytetyön aihe tuli liiton havaitsemasta tarpeesta. Kiinnostuimme aiheesta, koska aihe on monille tuntematon ja tällä hetkellä tietoa on melko vähän saatavilla. Haluamme lisätä tietoa sairaudesta ja tukea sairauden kanssa eläviä lapsia ja heidän perheitään.

Valitsimme opinnäytetyön toteutustavaksi toiminnallisen opinnäytetyön, koska se palvelee parhaiten opinnäytetyölle asetettua tehtävää. Toiminnallisen menetelmän avulla pystyimme tuottamaan opaslehtisen, jonka tarve koettiin suurena. Toiminnallinen opinnäytetyö on myös käytännönläheinen, joten se sopi meille parhaiten.

6.2 Toimeksiantaja, kohderyhmä ja lähtötilanne

Toimeksiantajana opinnäytetyölle toimii Munuais- ja maksaliitto. Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden, sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja ajaa heidän oikeuksiaan. Liitto jakaa luotettavaa tietoa aiheisiin liittyen. (Munuais- ja maksaliitto 2022b.) Liitto järjestää erilaista kurssitoimintaa sairastuneille ja heidän läheisilleen. Lapsiperheille on tarjolla perhekursseja, joissa tukea on saatavilla ammattilaisilta, sekä vertaisilta. (Munuais- ja maksaliitto 2022c.)

Yhteydenpito toimeksiantajan kanssa alkoi tammikuussa 2022. Toimeksiantaja toivoi opaslehtistä tueksi rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille. Tarve opaslehtiselle oli noussut esiin lasten vanhempien taholta. Vanhemmat olivat kokeneet suomenkielisen materiaalin puutteen haasteena. Aiheesta tehtiin tammikuussa 2022 suullinen toimeksiantosopimus. Aiheen rajausta tapahtui yhdessä toimeksiantajan kanssa. Päätimme, että opinnäytetyö tulee käsittelemään rakkoekstrofiaa ja lapsen tukemista sairauden kanssa. Teoriaosuuden rajaaminen oli helppoa, sillä tietoa sairaudesta on hyvin

rajallisesti. Kevään edetessä oppaan kohderyhmä rajautui tarkemmin alakouluikäisiksi lapsiksi. Toimeksiantajalla oli suunnitteilla järjestää tapaaminen rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Sovimme, että osallistumme tapaamiseen ja esittelemme opaslehtisen siellä. Loppukeväästä tapaamisen ajankohdaksi tarkentui syyskuu 2022. Ajankohdassa huomioitiin opaslehtisen valmistuminen sekä mahdollinen koronavirustilanne.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä kohderyhmän määrittäminen on tärkeää, sillä tuote, tapahtuma tai ohjeistus tehdään vastaamaan kohderyhmän tarpeisiin. Kohderyhmän määrittämiseen vaikuttaa myös toimeksiantajan toiveet ja työlle asetetut tavoitteet. On tärkeää määrittää, ongelma, jota ollaan ratkaisemassa ja ketä se koskee. Kohderyhmän tarkka määrittäminen on tärkeää, koska tuotoksen sisällön määrittää se, mille ryhmälle tuotos on suunnattu. Ilman kohderyhmää toiminnallinen opinnäytetyöprosessi on haastava toteuttaa. Kohderyhmä rajaa valintoja ja auttaa valitsemaan perustellusti työn sisältövaihtoehtoja. (Vilka & Airaksinen 2003, 38–40.)

Kohderyhmänä tässä työssä ovat rakkoekstrofiaa sairastavat alakouluikäiset lapset. Rakkoekstrofia tai epispadia todetaan Suomessa keskimäärin kolmella lapsella vuosittain (Munuais- ja maksaliitto 2022a). Sairauden harvinaisuuden takia tietoa ja tukea lapsille sekä perheilleen on vähän, erityisesti suomeksi tietoa on heikosti saatavilla. Vanhemmat ovat toivoneet suomenkielistä materiaalia avuksi lasten kanssa sairaudesta puhumiseen.

6.3 Hyvän opaslehtisen piirteet

Hyvä ohje koostuu monesta asiasta. Hyvässä oppaassa käytetään käskymuotoa, sekä tunnistetaan ohjattavaan tarpeeseen vaaditut tiedot ja niiden vaiheet. Ohjeet tulisi olla helposti ymmärrettävissä. (Kotimaisten kielten keskus 2022.)

Oppaassa käytettävän käskymuodon avulla lukija hahmottaa, mitä hänen täytyy tehdä. Yleensä paras tapa käyttää oppaassa käskymuotoa on tehdä se puhuttelemalla lukijaa. Hyvässä ohjeessa tulee ilmi, miksi käskyä kannattaa

noudattaa. Kun ohjeessa tulee ilmi, että ihminen itse hyötyy käskyn noudattamisesta, käskymuoto ei vaikuta määräilevältä. Jos ohje tai käsky on erikoinen, kannattaa lukijalle perustella asia. (Kotimaisten kielten keskus 2022.)

Opaslehtisten lukijat haluavat lukea tiivistä, helposti ymmärrettävissä olevaa tekstiä. Liian pitkä ja vaikea kielen opaslehtinen voi saada lukijan kyllästymään ja motivaatio lukemiseen ja ohjeiden noudattamiseen kärsii. Opaslehtisen tulisi olla helppolukuinen, kohderyhmälle suunnattu ja selkeä. Opaslehtistä laatiessa on tärkeää huomioida kohderyhmä. Opaslehtisen sisällössä tulee huomioida mitä tietoa kohderyhmä tarvitsee ja mikä herättää lukijan mielenkiinnon. Tekstin muotoa on tärkeää pohtia. Tekstissä huomioidaan selkeys, tyyli ja fontti. Tekstin sisältöä voi tukea kuvien avulla havainnollistamalla. Opaslehtisen sisällön tulisi olla luotettavaa ja tutkimukseen, sekä lähteisiin perustuvaa. Opaslehtistä laatiessa tulee miettiä kuka vastaa sen jakelusta. On tärkeää pohtia, onko opaslehtinen paperinen vai onko se myös verkosta saatavilla. (Roivas & Karjalainen 2013, 119.)

Lapselle tiedon antaminen tulee tapahtua lapsikeskeisesti. Lapsi tarvitsee tietoa ja hänellä on oikeus saada sitä, myös haastavissa elämäntilanteissa. Lapsille tiedon antaminen lapsikeskeisesti rakentuu muun muassa ymmärrettävästä kielenkäytöstä ja kuvien hyödyntämisestä. Sanojen käyttöä, joita lapsi ei mahdollisesti ymmärrä tulee välttää. Lapselle tulee antaa tietoa käyttämällä hänelle sopivaa kieltä. Ammattisanastoa tulee välttää. Kuvien käyttö oppimisen tukena on hyväksi havaittu keino tiedon antamisessa lapsille. (Pelastakaa Lapset ry 2022.)

6.4 Opaslehtisen suunnittelu ja toteutus

Opaslehtisen suunnittelun aloitimme toukokuussa 2022 opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen. Rakkoekstrofia oli meille tuntematon sairaus, joten rakensimme ensin teoriapohjan opaslehtistä varten kevään aikana. Opaslehtisen sisältöä ja kohderyhmän rajausta pohdimme yhdessä toimeksiantajan kanssa. Toimeksiantajan kanssa tulimme siihen tulokseen, että aiheen rajauksen kannalta järkevintä on suunnata opas alakouluikäisille lapsille.

Toimeksiantaja koki, että tässä ikäryhmässä on suurin tarve opaslehtiselle. Pohdimme yhdessä toimeksiantajan kanssa opaslehtisen sisältöä ja ulkoasua. Määrittelimme opaslehtisen tietoperustan liittyvän perustietoon sairaudesta. Mielestämme oli tärkeää tuottaa lapsen tasoinen opaslehtinen sairauden kulusta ja sen hoitoon liittyvistä asioista.

Alakouluikäinen lapsi osaa jo pohtia sairautensa syitä ja voi pelätä asioita, joista ei saa riittävästi tietoa. Lapsi voi myös päätyä itse etsimään tietoa sairaudestaan, tällöin voi olla vaarana, että lapsi ymmärtää lukemansa väärin. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007.) Alakouluikäiselle lapselle suunnatun opaslehtisen tulisi olla selkeä ja rehellinen, jotta lapsi ymmärtää sen sanoman. Kouluikäisen lapsen tai nuoren ohjauksen tulisi tapahtua ikätasolle sopivalla kielellä, mutta välttämällä liian lapsellista tai virallista kielenkäyttöä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 31.) Kohderyhmämme ikäjakauma on laaja, ja heidän kehitystasonsa vaihtelee suuresti. Opaslehtisen rakentaminen kaikkia miellyttäväksi oli tämän takia haastavaa. Pyrimme kuitenkin huomioimaan tuotoksen rakenteessa kaikki vasta koulunsa aloittaneista lapsista pian yläasteelle siirtyviin lapsiin.

Kesäkuussa 2022 aloimme suunnittelemaan opaslehtiseen tulevaa sisältöä. Toteutimme tekstien suunnittelun Microsoft Word -ohjelmalla. Ensin suunnittelimme opaslehtiseen haluttuja pääotsikoita, joiden pohjalta lähdimme rakentamaan tekstin sisältöä. Halusimme tiivistää opaslehtiseen tärkeimmät asiat, johon saimme ideoita myös toimeksiantajalta. Huomioimme tekstin suunnittelussa helppolukuisuuden ja sanavalinnat. Huomasimme, että sanavalinnat täytyi miettiä tarkkaan, koska ammattisanastolle oli haastavaa keksiä lapsentasoisia vastineita. Halusimme nostaa opaslehtisessä esiin tiivistetyksi, mitä lapsen syntyessä on tapahtunut, tulevaisuudessa tapahtuvat asiat, miten rakkoekstrofia vaikuttaa arkeen ja mitä on tärkeää huomioida arjessa.

Munuais- ja maksaliiton muissa lapsille suunnatuissa opaslehtisissä seikkailee esimerkiksi Mahti Maksa ja Supersankari Munuainen. Kuvituksessa esiintyvien hahmojen värityksellä, sommittelulla ja niiden keskinäisellä suhteella voidaan

vaikuttaa viestistä välittyvään tunnelmaan (Pesonen 2007, 50).

Opaslehtisessämme seikkailee Rohkea Rakko, jonka nimi ja ulkoasu luo reippaan ja positiivisen mielikuvan. Rohkean Rakon nimen keksiminen oli helppoa ja nopeaa. Aiheemme käsittelee rakkoa ja sen toimintaa, joten rakosta tuli hahmomme, ja pohdimme siihen hyvin sointuvan adjektiivin. Hahmo luotiin kohderyhmää ajatellen ja se on yhtenäinen Munuais- ja maksaliiton muiden julkaisujen kanssa.

Elokuun 2022 aikana alustava teksti lähetettiin kahdelle rakkoesktrofiaa sairastavan lapsen vanhemmalle, jotka saivat kommentoida sisältöä ja ehdottaa tarvittavia lisäyksiä. Vanhempien kommenttien avulla saimme arvokasta tietoa siitä, mitä opaslehtisen kannattaa sisältää. Elokuussa esittelimme opinnäytetyömme ohjaajille koevedoksen tekstistä, ja saimme muokausehdotuksia muutamiin sanavalintoihin. Muokkasimme tekstiä saadun palautteen perusteella.

Valmiin tuotoksen (Liite 2) ulkoasun suunnitteli Erja Levikari, jonka Munuais- ja maksaliitto kustansi. Toimeksiantajan toiveena oli, että opaslehtisen ulkoasun kuvittaa alan ammattilainen, koska sen avulla saataisiin opaslehtisestä yhteneväinen Munuais- ja maksaliiton muiden opaslehtisten kanssa. Pohdimme yhdessä kuvittajan ja toimeksiantajan kanssa opaslehtisen värimaailmaa ja hahmon ulkoasua. Pyrimme huomioimaan opaslehtisen visuaalisessa ilmeessä kohderyhmän ja Munuais- ja maksaliiton aiemmissä opaslehtisissä olleet värit. Tuotoksen tekstien asettelusta, tyylistä, fontista ja taitosta vastasi kuvittaja.

Tuotos sisältää kaksi tekstiaukeamaa, sekä kansilehden ja takakannen. Tuotoksen tietoperusta on kerätty opinnäytetyön raportista. Roivaksen ja Karjalaisen (2013) mukaan liian pitkä ja vaikea kielinen opaslehtinen voi saada lukijan kyllästymään ja motivaatio lukemiseen ja ohjeiden noudattamiseen kärsii. Tämä huomioitiin opaslehtisen laajuudessa. Opaslehtisen sisällössä tulee miettiä, mitä tietoa kohderyhmä tarvitsee. (Roivas & Karjalainen 2013.) Rajasimme opaslehtiseen tulevan tiedon kohderyhmän tarpeen mukaan. Lopulliseen versioon tuotoksesta lisäsimme tietoa vielä kohderyhmältä saadun toiveen mukaan.

Opaslehtinen on saatavilla A4-kokoisena paperisena versiona. Munuais- ja maksaliitto huolehtii opaslehtisen jakelusta. Opaslehtinen tulee ladattavana PDF-tiedostona myös Munuais- ja maksaliiton verkkosivuille, sen helpon saatavuuden varmistamiseksi.

6.5 Opaslehtisen arviointi

Kohderyhmältä tulisi kerätä jonkinlaista palautetta työstä. Palautteiden keräämisen avulla saadaan tietoa tavoitteiden saavuttamisesta oman arvioinnin tueksi, jotta arviointi ei olisi subjektiivinen. Palautteessa kannattaa pyytää kommentteja esimerkiksi työn visuaalisesta ilmeestä, luotettavuudesta, oppaan toimivuudesta ja käytettävyydestä tavoitteissa asetetulla tavalla. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 157.)

Tuotosta arvioitiin koko prosessin ajan. Arviointi tapahtui tekstiviesteillä, sähköpostitse sekä Teams-palavereiden avulla toimeksiantajan kanssa. Jatkuva arviointi prosessin aikana mahdollisti tuotoksen muokkaamisen ja sille asetettujen tavoitteiden saavuttamisen.

Saimme hyvää ja arvokasta palautetta opaslehtisestä, kun esittelimme sen sovitusti Munuais- ja maksaliiton järjestämällä rakkoekstrofiaa sairastavien lasten perhetapaamisessa 24.-25.9.2022. Tapaamisessa saimme suullista palautetta, ja sen jälkeen kirjallisena Webropol-kyselyn kautta. Vanhemmat olivat kovin kiitollisia tekemästämme työstä.

Esittelimme opaslehtisen erikseen myös rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille. Lapset olivat iältään 5–13-vuotiaita. Päätimme ottaa opaslehtisen esittelyyn myös aiempaa suunnitelmaa nuorempia lapsia, sillä huomasimme viikonlopun aikana nuoremmillakin lapsilla olevan jo paljon ikätasoista parempaa tietoa rakkoekstrofiasta. Lapset kokivat opaslehtisessä olevan tiedon tarpeellisenä. Uutta tietoa se ei tarjonnut isommille lapsille, mutta he kokivat opaslehtisen kuitenkin hyödyllisenä. Lasten kanssa keskustellessa nousi esiin puhumisen

tarve. He kokivat, että sairauden hoidosta ei puhuta tarpeeksi. Lasten mukaan opaslehtinen oli hyvä muistutus siitä, etteivät he ole yksin sairauden kanssa.

Keräsimme palautetta opaslehtisestä Webropol-kyselyn avulla. Alkuperäinen suunnitelma oli kerätä palautetta sähköisesti kohderyhmältä itseltään, eli kouluikäisiltä lapsilta. Pohdittuamme erilaisia vaihtoehtoja, päätimme että lasten vanhemmilta saatu palaute olisi monipuolisempaa ja helpommin kerättävissä. Loimme Webropol-kyselyn, jonka lähetimme sähköpostitse vanhemmille. Kysely toteutettiin anonyyminä mahdollisimman luotettavan palautteen saamiseksi. Ohjeistimme vanhempia vastaamaan kyselyyn yhdessä lapsen kanssa. Valitsimme kyselyyn avoimia kysymyksiä, koska halusimme antaa mahdollisuuden monipuoliseen vastaamiseen ja mielipiteiden esiin tuomiseen. Kysely lähetettiin 9 eri perheelle, perheistä 8 vastasi kyselyyn.

Webropol-kyselyn (Liite 3) perusteella opaslehtinen oli kiinnostava niin aikuiselle kuin lapsellekin. Opaslehtiseen oli tiivistetty tarpeelliset asiat. Tuotos oli visuaalisesti houkutteleva ja sen ulkoasuun sekä värimaailmaan oltiin tyytyväisiä. Erityisesti Rohkea Rakko koettiin kohderyhmälle mielekkäänä hahmona. Tuotoksessa oli sopivasti tietoa kohderyhmälle ja se oli johdonmukainen. Tuotoksesta uskottiin olevan hyötyä tulevaisuudessa.

Palautteen perusteella tuotokseen tuli muutamia ehdotuksia mitä opaslehtiseen olisi voinut lisätä. Tärkeää palautetta tuli lapsen tarvitsemasta henkisestä tuesta, sekä miten voisi toimia, jos lasta mietityttää asiat. Koimme tämän tärkeänä, joten lisäsimme sen vielä lopulliseen tuotokseen. Saimme muutamia muitakin lisäideoita, jotka olisi voinut tuotokseen lisätä. Lisää tietoa toivottiin esimerkiksi rakon toiminnasta sekä katetroinnista. Päätimme rajata nämä pois, sillä opaslehtiseen tulevaa tietoa oli pakollista rajata, jotta se pysyisi mahdollisimman tiiviinä.

7 Pohdinta

7.1 Opaslehtisen tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota tietoa alakouluikäisille rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa tiivis opaslehtinen rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille. Materiaalin avulla lapsi saa apua sairauden käsittelyyn ja sen ymmärtämiseen. Tarkoituksena oli tuottaa materiaali, joka on lapselle ymmärrettävä ja selkeä. Palautteen perusteella opaslehtinen koettiin hyödyllisenä ja siihen oli tiivistetty tarpeelliset asiat. Palautteesta tuli esille, että opaslehtinen oli johdonmukainen ja visuaalisesti houkutteleva.

Kotimaisten kielten keskuksen (2022) mukaan hyvä opas on sellainen, missä oppaan tekstiä on mietitty lukijan näkökulmasta. Roivaksen ja Karjalaisen (2013) mukaan oppaan sisällössä täytyy huomioida mitä tietoa kohderyhmä tarvitsee, sekä mikä herättää lukijan mielenkiinnon. Selkeä kokonaisrakenne, eri vaiheiden ja asioiden esittäminen oikeassa järjestyksessä sekä kuvien käyttö on Kotimaisten kielten keskuksen (2022) määrittämiä kriteereitä onnistuneelle opaslehtiselle. Lapselle suunnatussa opaslehtisessä tulisi käyttää lapselle sopivaa kieltä. Sanojen käyttöä, joita lapsi ei mahdollisesti ymmärrä tulee välttää. (Pelastakaa Lapset ry 2022.) Opaslehtisessä on käytetty lapselle sopivaa kieltä. Erityisenä haasteena koimme opaslehtistä tehdessä sopivien sanavalintojen löytämisen kohderyhmälle. Aiheet ovat rajattu niin, että ne vastaavat kohderyhmän tarpeisiin. Erityisesti panostimme siihen, että saimme tiivistettyä tärkeimmät asiat opaslehtiseen lapselle ymmärrettävällä tavalla. Kuvien avulla pyrimme luomaan opaslehtisen visuaalisesta ilmeestä lapselle kiinnostavan.

Hyvärisen (2005) mukaan on tärkeää, että tarina etenee loogisessa järjestyksessä. Kerrottavien asioiden tulisi liittyä luontevasti toisiinsa. Asioiden esittämisjärjestyksestä tulee miettiä lukijan tärkeysjärjestyksen näkökulmasta. Otsikot kertovat, mitä asiaa teksti käsittelee. Selkeässä tekstissä ei ole liian

pitkiä virkkeitä ja kappaleet ovat lyhyitä. Lukijan mielenkiintoa tekstiin lisää tekstin asianmukainen asettelu sekä visuaalisesti houkutteleva ulkoasu. (Hyvärinen 2005.) Meille oli tärkeää, että opaslehtinen on sävyiltään positiivinen ja toivoa antava. Opaslehtisen sisältö etenee loogisessa järjestyksessä. Halusimme tiiviin ja helposti luettavan opaslehtisen, joten pyrimme nostamaan tärkeimmät asiat esiin. Näin ollen joitakin asioita varmasti opaslehtisestä jäi puuttumaan, mutta koemme että, tärkeimmät asiat tulevat siinä esiin. Tuotos vastasi toimeksiantajan ja kohderyhmän toiveita. Opaslehtisen sivut sisältävät paljon tekstiä, mutta koemme, että sen jaottelussa on onnistuttu hyvin. Aiempaa kokemusta opaslehtisen tekemisestä meillä ei ollut, mutta mielestämme yllä mainituissa tavoitteissa onnistuttiin hyvin kuvituksen ja asettelun avulla. Tuotoksen teoriaperusta esitetään raportissa luotettaviin ja ajantasaisiin lähteisiin perustuen. Tuotoksessa esiin nostetut teemat pohjautuvat kohderyhmän tarpeisiin.

Opaslehtisen toteutuminen ei kohdannut esteitä prosessin missään vaiheessa. Opaslehtisen toteutuminen pysyi hyvin sille ennalta suunnitellussa aikataulussa. Aikataulussa pysymistä helpotti esimerkiksi se, että opaslehtisen taitosta ja ulkoasusta vastasi kuvittaja. Emme olisi itse osanneet tehdä opaslehtisen ulkoasua tai taittoa. Toimeksiantajan kanssa yhteydenpito hoitui vaivattomasti. Olimme prosessin aikana aktiivisesti yhteydessä toimeksiantajaan, sekä opaslehtisen kuvittajaan. Yhteistyö kaikkien osapuolien välillä sujui joustavasti. Meillä oli yhtenäinen näkemys opaslehtiseen tulevista sisällöistä. Opaslehtisen kuvittaja sai hyvin kiinni ideoistamme ja toteutus vastasi haluamaamme lopputulosta. Opaslehtisen kuvituksessa keskityttiin erityisesti visuaaliseen houkuttelevuuteen. Palautteen mukaan onnistuimme tässä hyvin, opaslehtisen ulkoasua kehitettiin paljon.

7.2 Luotettavuus

Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan käyttämällä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä. Laadullisen tutkimuksen kriteereinä pidetään uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja

vahvistettavuutta. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2017, 197.)

Loppupeleissä tutkimuksen luotettavuutta määrittää tutkija itse ja tutkijan oma rehellisyys. Tutkimuksen kohteena on tutkijan tekemät valinnat ja ratkaisut.

Tutkijan täytyy arvioida työn luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla. (Vilka 2021, 156.) Tämän työn luotettavuuden arvioinnissa on huomioitu laadullisen tutkimuksen kriteerit.

Työn uskottavuutta on arvioitu useaan kertaan opinnäytetyöprosessin aikana.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta.

Tutkimuksen tekijöiden on varmistettava, että tarkastelijat voivat päästä samaan lopputulokseen tutkitun tuotoksen avulla. Uskottavuutta vahvistaa myös, jos keskustelee tutkimukseen osallistuneiden kesken tutkimusten tuloksista. Myös tutkimuksen tekijän ollessa riittävän kauan tekemisissä tutkittavan aiheen kanssa vahvistaa uskottavuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Raportti on käynyt luettavana kahdella rakkoekstrofiaa sairastavan lapsen vanhemmalla, sekä urologi Seppo Taskisella. Saimme arvokasta tietoa harvinaisen sairauden asiantuntijoilta.

Työmme on tuotettu toimeksiantajalle, mutta arvioimme, että työtä pystyy

hyödyntämään Munuais- ja maksaliiton toiminnan ulkopuolella. Siirrettävyydellä tarkoitetaan, miten voidaan hyödyntää opinnäytetyötä erilaisissa konteksteissa.

Tähän vaikuttaa kuivailevan tiedon määrä kohderyhmästä ja

toimintaympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Arvioimme, että

opaslehtistä pystyy hyödyntämään esimerkiksi viemällä sen lapsen

päivähoitopaikkaan luettavaksi. Opinnäytetyössämme on kuvattuna

rakkoekstrofia, joka todetaan aina pienenä lapsena, joten sen esiintyminen on

vakiintunut vauvoihin. Tietoa sairaudesta voi hakea kuitenkin minkä ikäinen

ihminen vain, joten tieto on hyödynnettävissä kaiken ikäisille.

Reflektiivisyys tarkoittaa kirjoittajan ymmärrystä omista lähtökohdistaan

tuotoksen tekijänä ja tietoa siitä, miten itse vaikuttaa opinnäytetyöprosessiin ja

sen vaiheisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Työtä tehdessä meillä ei ole ollut

henkilökohtaista kokemusta aiheesta. Tämän takia uskomme, että olemme

pystyneet pysymään objektiivisena koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että voiko lukija seurata opinnäytetyön prosessin eri vaiheita. Raportista pitäisi selvittää, miten tutkija on päätenyt johtopäätöksiin ja tutkimustuloksiin. Vahvistettavuus on hieman ongelmallinen kriteeri, koska toinen tutkija ei päädy välttämättä samaan tulkintaan samankaan aineiston perusteella. Tämä kuitenkin voidaan nähdä myös hyvänä asiana, koska erilaiset tulkinat myös lisäävät ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Raportin teoriapohja on suuriltaosin vahvistettavissa. Aiheemme tiedonhaussa tarvitsee hyvää englannin kielen taitoa, koska moni rakkoekstrofiaan liittyvistä lähteistä on englanniksi. Asiantuntijoiden kommenttien avulla olemme saaneet lisätietoa sairauden kannalta olennaisista asioista, mutta hyvällä tiedonhaualla kuka tahansa voi löytää samat tiedot.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden edellytys on, että lukija ymmärtää tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2017, 198). Aineiston määrä ei korvaa sen laatua. Aineiston laadun kriteerinä on aineiston monipuolisuus ja kuinka se vastaa kohderyhmän tarpeisiin, sekä sisällöllisiin tavoitteisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 64.)

Pyrimme käyttämään työssämme vain luotettavia lähteitä. Tutkimme lähteitä kriittisesti ja arvioimme artikkelien luotettavuutta. Valitsimme työhön mahdollisimman tuoreita artikkeleita ja pyrimme välttämään vanhentuneen tiedon käyttöä. Työn suurimpana haasteena on ollut tiedon vähäisyys varsinkin suomeksi. Aiheen rajausta on onnistunut tämän takia helposti. Olemme referoineet tekstiä omin sanoin ja pyrimme välttämään mahdollista kopiointia. Raportin luvut 2. ja 3. kävivät lokakuussa 2022 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän urologi Seppo Taskisella luettavana. Saimme muutamia korjausehdotuksia tekstiin ja korjasimme tietopohjaa niiden mukaan. Saimme varmuutta tietoperustan luotettavuudesta, kun saimme kommentteja alan asiantuntijalta. Raportin olemme kirjoittaneet parityönä, joka lisää työn luotettavuutta, koska kaksi ihmistä on varmistanut ymmärtäneensä tiedon samalla tavalla käyttämistämme lähteistä.

Tiedonhaun aloitimme tammikuussa 2022. Tiedonhaku lähti käyntiin vaivalloisesti, koska lähteitä oli rajallisesti erityisesti suomeksi. Tietokantojen käyttö ei ollut meille kummallekaan kovin tuttua, joten osallistuimme Karelia ammattikorkeakoulun kirjaston järjestämään tiedonhaun yksilöohjaukseen. Saimme ohjauksessa apua tietokantojen käyttöön ja hakusanoihin. Haimme tietoa internetistä eri yhdistysten ja liittojen sivuilta, kuten Munuais- ja maksaliiton sekä Harvinaiskeskus Norion sivuilta. Lainasimme kirjastosta useampia kirjoja, joita hyödynsimme erityisesti lapsen tukemista käsittelevään osioon. Tietokantoina käytimme Academic Search Premieriä, Cinahlia ja Pub Media. Haimme tietoa myös muista alan tietokannoista, mutta tietoa ei ollut saatavilla. Tietokantahakuun kokosimme tiedonhaun taulukon (Liite 1).

7.3 Eettisyys

Tutkimuksen eettisyys on tieteellisen toiminnan perusta. Tutkimusetiikka on keskeinen aihe hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Tutkimuksen eettisyyttä arvioidaan eettisten vaatimusten perusteella. Eettisiä vaatimuksia on kahdeksan, älyllisen kiinnostuksen vaatimus, tunnollisuuden vaatimus, rehellisyyden vaatimus, vaaran eliminoiminen, ihmisarvon kunnioittaminen, sosiaalisen vastuun vaatimus, ammatinharjoituksen edistäminen ja kollegiaalinen arvostus. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2017, 211, 212.)

Vaatimukset edellyttävät tutkijalta aitoa kiinnostusta tiedon hankkimiseen. Tutkijalta vaaditaan tarkkaa alaansa paneutumista, jotta tutkijan levittämä tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Tutkijan tuottama tieto täytyy olla rehellistä, eikä vilppiin saa syyllistyä. Tutkimuksessa pitää välttää kohtuuttoman suuren vahingon aiheuttamista. Tutkimuksen tekeminen ei saa loukata ihmisarvoa, eikä minkään ihmisryhmän moraalialia. Tutkijan tulee osaltaan edistää tutkimuksen tiedon levittämistä eettisten periaatteiden mukaisesti. Tutkijan täytyy omalla toiminnallaan edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. Viimeisenä, tutkijoiden tulee kohdella toisiaan arvostavasti. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2017, 211, 212.)

Tutkimus etiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja ulkopuoliseen etiikkaan. Tieteen sisäisellä etiikalla tarkoitetaan tieteenalan luotettavuutta ja todellisuutta. Perusvaatimuksena sisäisellä etiikalla on, että tutkimusaineistoa ei luoda tyhjästä tai väärennetä. Tieteen kriittinen arviointi edellyttää omien perusteiden ja toimintatapojen arviointia monista erilaisista näkökulmista. Tieteen ulkopuolisella etiikalla tarkoitetaan sitä, miten alan ulkopuoliset tekijät vaikuttavat aiheen valintaan ja sen tutkimiseen. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2017, 212.)

Opinnäytetyömme aiheen valinta perustui omaan kiinnostukseen aihetta kohtaan. Kummallekin meistä aihe oli ennestään täysin tuntematon, mutta kun toimeksiantaja ehdotti aihetta ja aloimme perehtyä aiheeseen, todellinen kiinnostus aihetta kohtaan heräsi. Koemme, että on harvinaiset sairaudet jäävät usein todella vähälle huomiolle, jonka takia aihe on meille erityisen tärkeä. Meillä on ollut aito kiinnostus opinnäytetyön aihetta kohtaan ja olemme olleet rehellisiä aiheen tulkinnassa. Aito kiinnostus työtä kohtaan palvelee toimeksiantajaa sekä meitä tekijöitä.

Työn kriittistä arviointia on helpottanut, kun tekijöitä on kaksi. Pystymme yhdessä miettimään ja arvioimaan tiedon luotettavuutta ja sovellettavuutta. Raporttia kirjoittaessa olemme joutuneet ottamaan raporttiin tietoa, mikä ei suoraan käsittele aihettamme. Aiheemme käsittelee harvinaissairautta ja tietoa tähän liittyen on vähän saatavilla. Olemme käyttäneet raportissa lähteitä, jotka ovat mielestämme aiheeseemme sovellettavissa. Tarkan aihetta käsittelevän tiedon puuttuessa olemme soveltaneet tietoa muista lähteistä. Olemme kuitenkin tarkkaan miettinyt tiedon sovellettavuutta aiheeseemme. Tarkan tiedon puuttuminen voi vaikuttaa tiedon luotettavuuteen.

7.4 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi on aloitettu tammikuussa 2022. Aloitimme työn olemalla yhteydessä toimeksiantajaan, jolta saimme aihe-ehdotuksen. Päätimme, että aihe on kiinnostava ja halusimme tehdä siitä opinnäytetyön. Opinnäytetyö

prosessi eteni aihe-ehdotuksen tekemisellä ja ensimmäisiin ohjauskäynteihin osallistumisella. Aloitimme opinnäytetyön suunnitelman tekemisen helmikuun 2022 aikana. Suunnitelma sisälsi tietoperustan sekä tiedonhaun (Liite 1). Kevään aikana tietoperusta alkoi muodostua ja rajasimme aihetta selkeämmäksi. Raportin kirjoittaminen lähti vauhdikkaasti käyntiin, mutta hidastui muun muassa kevään työharjoittelussa olon aikana. Kesäkuussa aloitimme tuotoksen (Liite 2) suunnittelun ja toteutuksen. Tuotoksesta tuli opaslehtinen, joka valmistui lopulliseen muotoonsa marraskuussa.

Prosessin aikana huomasimme aiheemme olevan haasteellinen. Aihe oli melko tuntematon toimeksiantajalle, sekä ohjaaville opettajillemme. Tukea tiedonhakuun ja aiheenrajaukseen emme juurikaan tämän takia saaneet. Kävimme tiedonhaun ohjauksessa, josta saimme hyviä vinkkejä esimerkiksi hakusanoihin ja tietokantojen käyttämiseen. Tietoperustan kokoaminen oli lähteiden vähäisyyden ja lähdekriittisyyden takia haastavaa.

Opinnäytetyö prosessin aikana olemme pysyneet ennalta suunnitellussa aikataulussa. Prosessin aikana ryhmätyöskentely taitomme syventyivät. Teimme opinnäytetyötä pääsääntöisesti yhdessä. Opimme aikataulutuksen olevan tärkeää ryhmätyöskentelyssä. Aikataulujen yhteensovittaminen sujui joustavasti. Opinnäytetyöprosessin aikana haasteena oli muut opinnot ja harjoittelut opinnäytetyön tekemisen aikana. Opimme priorisoimaan tehtäviä ja joustamaan omissa aikatauluissa. Opinnäytetyöprosessi kesti vuoden, joten opimme pitkäjänteisyyttä ja vastuunottamista omien opintojen edistämisestä.

Opinnäytetyö prosessin aikana saimme laajan teoriapohjan harvinaissairaudesta ja lapsen tukemisesta pitkäaikaissairauden hyväksymisessä. Opimme huomioimaan lapsen tuen tarpeita sekä tarkastelemaan asiaa hoitotyön näkökulmasta. Työelämässä erityisesti lapsen tukemista käsittelevä teoriaosuus on hyödynnettävissä. Prosessin aikana opimme hakemaan systemaattisesti tietoa eri tietokannoista sekä tarkastelemaan lähteitä kriittisesti.

Prosessin aikana opimme kolmannen sektorin toiminnasta käytännöntasolla. Ymmärsimme kolmannen sektorin tarjoaman vertaistukimahdollisuuden tärkeyden. Vertaistuki voi vähentää sairaudentuomaa henkistä rasitetta ja osallistujien kokemus omasta selviytymisestä vahvistuu. Ammatillisen kasvun kannalta tämä oli tärkeä muistutus, sillä kolmannen sektorin palvelut ovat käytännön tasolla jääneet vieraiksi opintojemme aikana. Tulevaisuudessa osaamme ohjata asiakkaan tarvittaessa myös kolmannen sektorin palveluiden piiriin.

7.5 Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tarjota tietoa rakkoekstrofiasta alakouluikäisille lapsille. Tehtävänä oli tuottaa opaslehtinen rakkoekstrofiaa sairastaville lapsille. Opaslehtinen on suunniteltu hyödynnettäväksi etenkin lapsille, mutta se sopii myös aikuisille, joilla ei ole ennestään tietoa kyseisestä sairaudesta. Tuotoksen hyödynnettävyys näkyy Munuais- ja maksaliiton mahdollisuudesta tarjota tietoa vanhemmille suomeksi harvinaisesta sairaudesta. Opaslehtinen ja sen sisältämä tieto hyödyttää niin rakkoekstrofiaa sairastavaa lasta, kuin hänen perhettäänkin. Valmis opinnäytetyö on kaikille nähtävissä, ja aiheesta tietoa tarvitsevat ja kiinnostuneet voivat hyödyntää tätä opinnäytetyötä. Munuais- ja maksaliitolla tulee olemaan valmiita opaslehtisiä kohderyhmälle jaettavaksi, sekä se löytyy jatkossa helposti heidän nettisivuiltaan. Rakkoekstrofia voi yllättää vanhemmat lapsen syntyessä, joten Munuais- ja maksaliitolla on hyvä olla heti tarjolle jonkinlaista helposti löytyvää infoa, eli opaslehtistämme.

Opinnäytetyön jatkokehitysmahdollisuuksia voisi olla esimerkiksi muille ikäluokille opaslehtisen kehittäminen. Eri-ikäiset lapset tarvitsevat oman tasoisensa opaslehtisen, jonka avulla käsitellä harvinaista sairautta. Lasten lisäksi opaslehtiselle voisi olla tarvetta lasten kanssa työskenteleville ammattihenkilöille, kuten varhaiskasvatuksen työntekijöille ja opettajille.

Lähteet

- Airaksinen, T. 2009. Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä. [Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä](#). 7.5.2022.
- Ala-Mello, S. 2015. Rakkoekstrofia. Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/rakkoekstrofia/>. 1.2.2022.
- Anand, S., & Lotfollahzadeh, S. 2021. Bladder Exstrophy. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK563156/>. 9.2.2022.
- Association for the Bladder Exstrophy Community. 2022. What causes bladder exstrophy?. <https://www.bladderexstrophy.com/causes-diagnosis/>. 2.2.2022.
- Boston Children's Hospital. 2022. Bladder Exstrophy Handbook. [file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/BladderExstrophy_Ebook%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/BladderExstrophy_Ebook%20(3).pdf). 22.2.2022.
- Coloplast. 2022. Katetrointioppaat lapsille. https://www.coloplast.fi/virtsarakko-ja-suoli/kayttooppaat/katetrointioppaat-lapsille/#section=-Opetalaista-katetroimaan-Pissapelin-avulla_278374. 16.2.2022.
- Gray, S. 2010. Seen and not heard? Living with long-term conditions. British Journal of School Nursing, 5(6), 270–271. <https://web-s-ebsohost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=300e2b89-102d-46c0-8985-0a59fe102a2e%40redis>. 1.3.2022.
- Henning-Trestman, B. L. 2018. Talking to Kids About Huntington's disease. Exceptional Parent, 48(5), 43–45. <https://web-s-ebsohost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=194f115b-6cbb-44fb-b9ed-fe4f5e24f386%40redis>. 24.4.2022.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121 (16), 1769–1773. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>. 25.11.2022.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.–4. painos. Helsinki: WSOY.
- Jalanko, H. 2021a. Duodecim. Virtsateiden rakennepoikkeavuudet lapsilla. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00552>. 16.2.2022.
- Jalanko, H. 2021b. Duodecim. Virtsatietulehdus lapsella. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00553>. 16.2.2022.
- Jalanko, H. 2021c. Duodecim. Vaippaihottuma. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00537>. 22.2.2022.
- Juusola, A. 2021. Jutellaanko?. Helsinki: Kirjapaja.
- Juusola, M. 2010. Vahvaksi rakastetut lapset. Helsinki: Otava.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Ellibs Webkirjasto. 10.5.2022.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2022. Karelian opinnäytetyön ohje: Opinnäytetyön eri muodot. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4901221>. 7.5.2022.
- Kotimaisten kielten keskus. 2022. Ohjeita ohjeiden tekijöille. https://www.kotus.fi/ohjeet/hyvan_virkakielen_ohjeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoille. 9.5.2022.

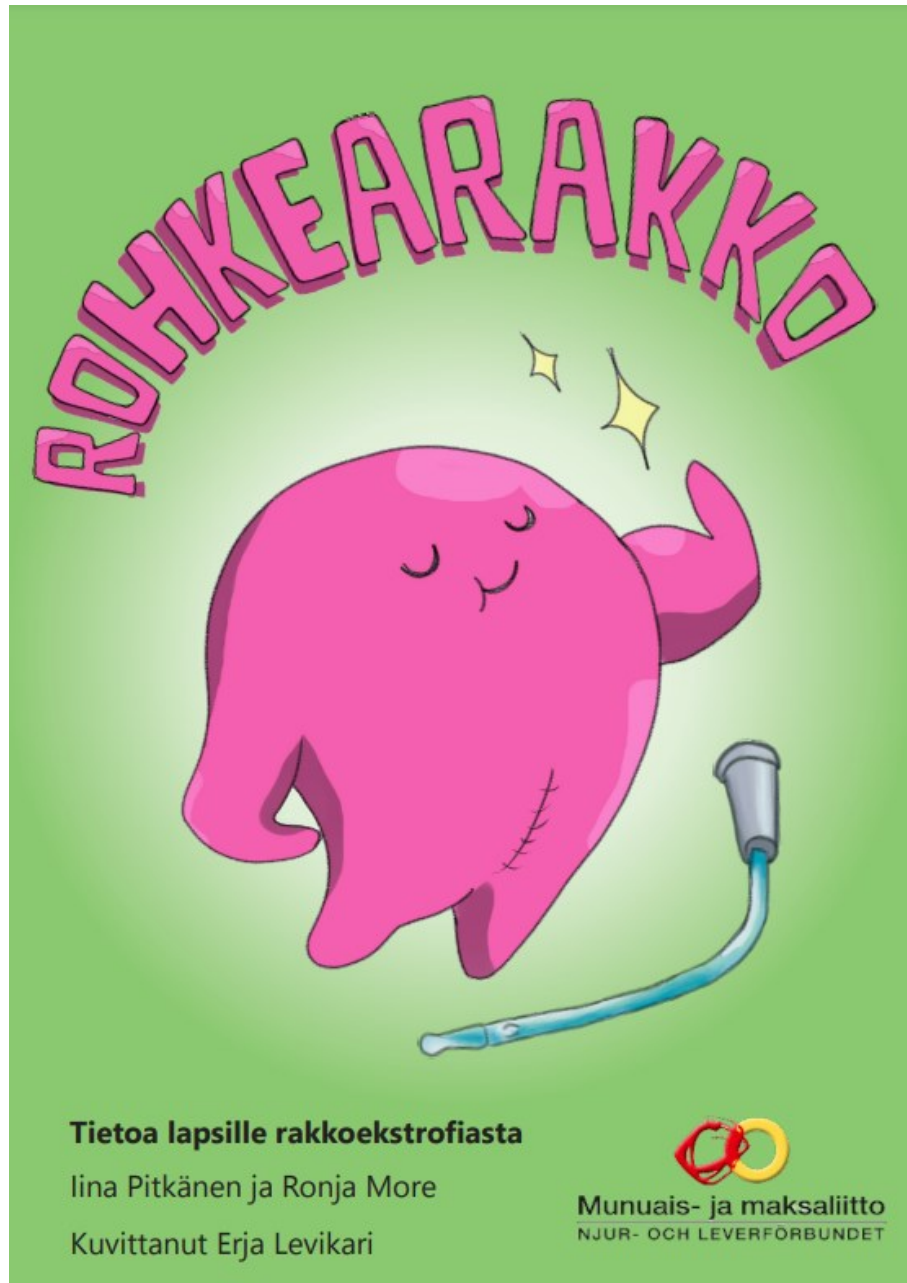
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lahdes-Vasama T., 2013. Lasten alavirtsateiden ja sukuelinten sairaudet. Teoksessa K. Taari, S. Altomaa, M. Nurmi, T. Parpala, T. Tammela (toim.) Urologia. Helsinki: Duodecim, 346–358.
- Lastenneurologian hoitajat ry. 2016. Lasten asialla. https://1574449.169.directo.fi/@Bin/aa95083c1c304921b0070bf7548d3b36/1649609334/application/pdf/196896/LastenAsialla_tulostus_versio_3_2016.pdf. 10.4.2022.
- Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Duodecim 2014;130(1):57–62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>. 27.3.2022.
- Mayo Clinic. 2022. Bladder exstrophy. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-exstrophy/diagnosis-treatment/drc-20392198>. 9.2.2022.
- Mielenterveystalo.fi. 2022. Rakenna itsetuntoasi. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/irtiahminnasta/Pages/Askel-9.aspx>. 3.4.2022.
- Moilanen, I. 2004. Lapsen pitkäaikainen sairaus. Teoksessa Pihlaja, P.& Viitala, R. Erityiskasvatus. Helsinki: WSOY, 363–369.
- Munuais- ja maksaliitto. 2022a. Rakkoestrofia. https://www.muma.fi/sairaudet/lapsi_ja_nuori/rakkoekstrofia. 1.2.2022.
- Munuais- ja maksaliitto. 2022b. Liitto. <https://www.muma.fi/liitto>. 19.10.2022.
- Munuais- ja maksaliitto. 2022c. Kurssitoiminta. https://www.muma.fi/kurssitoiminta/kurssit_ja_tuetut_lomat/lapsiperheet. 19.10.2022.
- Munuais- ja maksaliitto. 2020. Miten puhua lapselle sairaudesta?. https://www.muma.fi/liitto/julkaisut/elinehto/elinehto_2_2020/miten_kertoa_lapselle_sairaudesta. 1.3.2022.
- Määttänen, P. Tarnanen, K. Wuorela, M. Sipilä, R. Valtonen, K. Arikoski, P. 2019. Virtsatietulehdus (virtsarakkotulehdus ja munuaistason tulehdus). Käypä hoito-suosituksen potilasversio. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. <https://www.kaypahoito.fi/khp00038>. 16.2.2022.
- National Organization for Rare Disorders. 2022. Bladder Exstrophy-EpispadiasCloacal Exstrophy Complex. <https://rarediseases.org/rare-diseases/bladder-exstrophy-epispadias-cloacal-exstrophy-complex/>. 2.2.2022.
- Pelastakaa Lapset ry. 2022. Tiedon antaminen lapselle. <https://www.pelastakaalapset.fi/lapsilta-opittua/haluatko-toimia-lapsikeskeisesti/tiedon-antaminen-lapselle/>. 18.11.2022.
- Pesonen, E. 2007. Julkaisijan käsikirja. 1. painos. Porvoo: WS Bookwell.
- Promm, M., & Roesch, W. H. 2019. Recent Trends in the Management of Bladder Exstrophy: The Gordian Knot Has Not Yet Been Cut. *Frontiers in pediatrics*, 7, 110. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6449419/> 9.2.2022.
- Roivas, M & Karjalainen, A. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Porvoo: Edita Publishing Oy.

- Soisalo, R. 2012. Särkyvä mieli- Lasten ja nuorten psyykinen oireilu. 117–118, 121. Suomen psykologinen Instituuttiyhdistys ry. Painopaikka AS Printon Trukikoda.
- Solunetti. 2006. Virtsanjohdin. <https://www.solunetti.fi/fi/histologia/virtsajohdin/>. 24.11.2022.
- Taskinen, S. 2022. Urologi. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Henkilökohtainen tiedonanto. 7.10.2022.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi – opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Terveyskylä. 2021a. Tietoa rakkoekstrofiasta ja epispadiasta. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-ja-nuorten-urologia/rakkoekstrofia-ja-epispadia/tietoa-rakkoekstrofiasta-ja-epispadiasta> 1.2.2022.
- Terveyskylä. 2021b. Rakkoekstrofian ja epispadian toteaminen ja tutkiminen. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-ja-nuorten-urologia/rakkoekstrofia-ja-epispadia/rakkoekstrofian-ja-epispadian-toteaminen-ja-tutkiminen> 1.2.2022.
- Terveyskylä. 2021c. Rakkoekstrofian ja epispadian ennuste. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-ja-nuorten-urologia/rakkoekstrofia-ja-epispadia/rakkoekstrofian-ja-epispadian-ennuste>. 6.9.2022.
- Terveyskylä. 2021d. Rakkoekstrofian ja epispadian hoito. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-ja-nuorten-urologia/rakkoekstrofia-ja-epispadia/rakkoekstrofian-ja-epispadian-hoito>. 6.9.2022.
- TYKS. 2020. Virtsan katetrointi ja katetrin hoito. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Virtsan%20katetrointi%20ja%20katetrin%20hoito.pdf> 16.2.2022.
- Venhola, M. 2008. Lapsen yökastelu. Duodecim 2008;124(18):2119–23. <https://www.duodecimlehti.fi/duo97507> 16.2.2022.
- Vilen, M. Vihunen, R. Vartiainen, J. Siven, T. Neuvonen, S. Kurvinen, A. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. 345–346. Sanoma Pro Oy Helsinki.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5., päivitetty painos. Jyväskylä. PS-kustannus.
- Urology Care Foundation. 2022. What is Bladder Exstrophy?. <https://www.urologyhealth.org/urology-a-z/b/bladder-exstrophy> 2.2.2022.

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun taulukko

Tietokanta	Hakusanat/rajaukset	Löytyneet	Valitut
Academic Search Premier	Bladder exstrophy, children Full text 2012-	7	1
PubMed	Bladder exstrophy, free full text, books and documents, review 2019-	11	2
Käypä hoito potilasversiot	Virtsatie	1	1
Aikakausikirja Duodecim	Lapsen yökastelu Lapsen vaikeasta sairaudesta	1 2	1 1
Cinahl	Talking to kids Full text 2014-2022 Supporting a child with a long-term illness, Living with long-term conditions, Full Text, Abstract Available, Published Date: 2010-2022	5 7	1 1

Rohkea Rakko- Tietoa lapsille rakkoekstrofiasta



Terve! Olen Rohkearakko, ja tässä pienessä oppaassani aion kertoa Sinun rakkosi toiminnasta, ja elämästä sen kanssa. Olet varmasti kuullut jo paljon asioita, mutta käydään tärkeimmät asiat vielä yhdessä läpi.

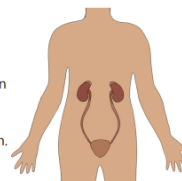
Minun, eli rakon, tehtäviin kuuluu varastoida pissaa väliaikaisesti, minkä jälkeen pissaa poistuu rakosta virtsaputkea pitkin. Aikamoista, eikö?

MITÄ ON TAPAHTUNUT

Kun Sinä synnyit, Sinun rakkosi oli vatsasi päällä niin, että sen pystyi näkemään ja siihen pystyi koskettamaan. Tätä kutsutaan rakkoekstrofiaksi. Rakkoekstrofian syytä ei tiedetä. Siihen ei pysty itse mitenkään vaikuttamaan. Nyt kun olet jo isompi, rakkosi on asetettu paikoilleen vatsan ihon alle, etkä voi enää nähdä sitä. Kun olit vasta vauva, sinulle tehtiin operaatio sairaalassa. Operaation aikana rakkosi asetettiin oikealle paikalle ja nyt kun olet iso et voi enää nähdä sitä. Siitä jäänyt arpi näkyy vatsallasi.

MITÄ TULEE TAPAHTUMAAN

Kasvaessasi isommaksi sinulle saatetaan tehdä sairaalassa operaatioita, jotka auttavat sinua arjessasi. Esimerkiksi Sinun rakkosi voi olla vielä tilavuudeltaan aika pieni, ja sitä saatetaan laajentaa. Operaation avulla vessassa käyntiväli pitenee ja pystyt pidättämään kauemmin.



MITEN VAIKUTTAA ARKEEN

Rakkoekstrofia vaikuttaa rakon toimintaan ja vessassa oikeaan aikaan käyminen voi olla vaikeaa. Pissan pidättäminen on vaikeaa, joten sinulla voi olla käytössä vaippa tai muu suoja. Vessassa käydessä voit myös katetroida. Apuna Sinulla voi olla esimerkiksi vanhempasi. Tai sitten olet jo niin iso, että osaat tehdä sen aivan itsekkin. Pissatulehdusten välttämiseksi Sinun täytyy muistaa juoda runsaasti vettä ja muita nesteitä. Sinulla voi olla myös lääkitys, joka on tärkeää muistaa ottaa, koska ilman sitä tulee helposti pissatulehdus.

Sairaalassa käyminen on varmasti jo tuttua Sinulle. Siellä varmistetaan, että kaikki on hyvin.



Kaikki me tässä maailmassa olemme erilaisia ja juuri se tekee meistä erityisiä.

MIKSI TOIMIA OHJEIDEN MUKAAN

Sinun virtsatiesi ovat erityiset, mikä saattaa altistaa pissatulehduksille. Myös vähäinen juominen voi altistaa helposti pissatulehduksille. Kannattaa siis muistaa käydä vessassa tarpeeksi usein ja juoda riittävästi. Muista pestä kädet ennen ja jälkeen vessakäynnin.

Teillä saatetaan kotona harjoitella pissan pidättämistä. Se on tärkeä taito, jonka oppimisessa voi mennä aikaa. Sitä harjoitellessasi käy aina vessassa, kun tunnet pissahädän tulevan.



MITÄ TULEVAISUUDESSA TAPAHTUU

Sinulla saattaa olla edessä vielä sairaalassa käyntejä, mahdollisesti myös teini-ikäisenä operaatioita. Sairaalassa sinusta pitävät huolta mukavat lääkärit ja hoitajat, joilta voit kysyä hoitoosi liittyvistä asioista. Pissaamisen/pidätyskyvyn harjoittelu voi olla vielä nuorenakin läsnä elämässäsi.

Rakkoekstrofia ei estä sinua tekemästä mitään, mitä muut tekevät. Voit osallistua erilaisiin harrastuksiin ja aktiviteetteihin mieleesi mukaan. Tulevaisuudessa sinulla on mahdollisuus esimerkiksi perustaa perhe, jos niin haluat.

KUN ASIAT MIETITYTTÄVÄT

Sinua saattaa joskus harmittaa tai mietityttää rakkoekstrofiaan liittyvät asiat. Muista, että asioiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin. Mielä painavista asioista puhuminen saattaa tuntua vaikealle, mutta se kannattaa aina! Sinulla on tukenasi perhe, lääkärit ja hoitajat, jotka auttavat ja kuuntelevat Sinua mielellään.





Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

Re- opaslehtisen palautekysely

1. Oliko opaslehtinen mielestänne kiinnostava?
2. Oliko opaslehtisen ulkoasu visuaalisesti houkutteleva?
3. Onko opaslehtinen sopivan informatiivinen alakoulu ikäiselle lapselle?
4. Uskotko, että opaslehtisestä on tulevaisuudessa hyötyä?
5. Oliko opaslehtisen sisältö johdonmukainen?
6. Pitäisikö opaslehtiseen lisätä jotain?